

Université de Montréal / Université de Lausanne

Administrer les demandes de mort

*Comparaison de l'aide médicale à mourir (Québec) et
de l'assistance au suicide (Canton de Vaud)*

Par

Samuel Blouin

Département de sociologie
Faculté des arts et des sciences
Université de Montréal

Institut de sciences sociales des religions
Faculté de théologie et de sciences des religions
Université de Lausanne

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D.) en sociologie (UdeM)
et
Docteur en sciences des religions (Unil)

Février 2020

© Samuel Blouin, 2020

Université de Montréal
Département de sociologie, Faculté des arts et des sciences

Université de Lausanne
Institut de sciences sociales des religions, Faculté de théologie et de sciences des religions

Cette thèse intitulée

Administrer les demandes de mort

*Comparaison de l'aide médicale à mourir (Québec) et
de l'assistance au suicide (Canton de Vaud)*

Présentée par

Samuel Blouin

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Deena White
Présidente-rapporteure

Valérie Amiraux
Directrice de recherche

Irene Becci
Directrice de recherche

Mona Gupta
Codirectrice de recherche

Ilario Rossi
Membre du jury

David Kenneth Wright
Examineur externe

Résumé

Cette thèse porte sur l'administration des demandes de mort à partir de deux modalités controversées, l'aide médicale à mourir au Québec (Canada) et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud (Suisse). Au Québec, l'assistance à mourir est un service public médical, tandis que dans le canton de Vaud, elle est un acte privé toléré par l'État et mis en œuvre par des associations. Selon la façon dont la question de l'assistance à mourir est posée dans les deux contextes, différentes réponses y sont apportées qui reflètent des formes variées de concernement pour cette pratique. Je suggère que ces deux régimes contrastés d'assistance à mourir peuvent être compris dans un même mouvement analytique, malgré les différences qui les séparent. Suivant une perspective comparative et ethnographique, cette thèse explore les façons dont sont mises en œuvre les quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir que j'identifie, et ce à plusieurs échelles, des débats publics aux expériences immédiates des personnes directement concernées. L'enquête repose sur quatre années de recherche, croisant des entretiens, des observations, une revue de presse, ainsi que des analyses de sources documentaires.

Cette thèse arrive au constat que les régimes québécois et vaudois d'assistance à mourir se rejoignent autour de maximes morales pratiques employées par les personnes concernées. Ces maximes, qui se matérialisent dans des paroles quotidiennes et des dispositifs institutionnels, encadrent le trouble suscité par l'assistance à mourir et répondent aux quatre conditions de possibilité identifiées. Cette éthique en actes balise l'espace étroit que les personnes concernées doivent naviguer pour rendre l'assistance à mourir possible. J'examine finalement ce qui guette les protagonistes, ainsi que la société, lorsque ces conditions ne sont pas réunies. Plus généralement, la comparaison de l'administration des demandes de mort dans ces deux régimes contrastés ouvre sur une interrogation des frontières de la médecine, du droit et de la vie. L'analyse des conditions de possibilité et des contours du trouble contribue également aux réflexions sur la mise en œuvre des droits, dont celui à la liberté de conscience.

Mots clés : aide médicale à mourir, suicide assisté, euthanasie, fin de vie, sociologie de l'action publique, controverses, éthique en actes, liberté de conscience, Québec, Suisse.

Abstract

This thesis is about the administration of death requests from two controversial modalities, medical aid in dying in Quebec (Canada) and assisted suicide in the canton of Vaud (Switzerland). In Quebec, assistance in dying is a public medical service, while in the canton of Vaud it is a private act tolerated by the state and implemented by associations. According to how the assistance to dying question is raised in both contexts, different answers are given which reflect different forms of concern for this practice. I suggest that these two contrasting regimes of assistance in dying can be understood in the same analytical movement despite their differences. From a comparative and ethnographic perspective, this thesis explores how the four conditions that enable the possibility of assistance in dying that I identify are put into practice at different scales, from public debates to the experiences of people who are directly involved. The research is based on four years of investigation relying on interviews, observations, a press review, and analyses of documentary sources.

This thesis concludes that the assistance in dying regimes of Quebec and Vaud have practical moral maxims used by the people involved in common. These maxims, which emerge in everyday words and institutional arrangements, frame the trouble that arises from the confrontation with assistance in dying and meet the four enabling conditions identified. This ethics in action circumscribes the narrow space that the people involved must navigate to make assistance in dying possible. Finally, I examine what awaits the actors, as well as the society, when these conditions are not met. More generally, comparing the administration of death requests in these two contrasting regimes leads to questioning the boundaries of medicine, law and life itself. Analyzing these enabling conditions and the bounds of the trouble contributes to the reflections on the implementation of rights, including the right to freedom of conscience.

Keywords: medical aid in dying, assisted suicide, euthanasia, end of life, sociology of public action, controversies, ethics in action, freedom of conscience, Quebec, Switzerland.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Table des matières	5
Liste des tableaux	11
Liste des sigles et abréviations	12
Remerciements	16
Prologue – La Suisse, aller simple	19
Introduction – Québec-Canton de Vaud, aller-retour.....	26
1. L’assistance à mourir au Québec et dans le canton de Vaud	28
1.1 Les bases juridiques	29
1.2 Autres éléments comparatifs	34
1.3 L’intérêt sociologique de la comparaison	36
2. Une comparaison « par le bas » de deux régimes d’assistance à mourir	38
3. Comment étudier l’assistance à mourir en sociologie?.....	41
4. Une enquête sur l’administration des demandes de mort.....	46
5. Plan de la thèse	48
PREMIÈRE PARTIE – ADMINISTRER LES DEMANDES DE MORT.....	51
Chapitre 1 – Les mots pour en parler	52
1.1 Les termes en usage au Québec et dans le canton de Vaud	53
1.2 Aider à mourir revient-il à tuer?.....	56
1.3 Se faire aider à mourir équivaut-il à se suicider?	59
1.4 L’assistance à mourir	62
Chapitre 2 – Des critères d’accès aux conditions sociales	66

2.1 L'assistance à mourir au-delà du droit et de la médecine	69
2.2 L'assistance à mourir en marge du droit et de la médecine	71
2.3 Les contextes sociaux de l'assistance à mourir	74
2.4 Les conditions de possibilité de l'assistance à mourir	75
2.5 Le système des places	82
2.6 Les conditions et les places qui font le régime.....	84
Chapitre 3 – Du désir de mort à la demande d'assistance à mourir	86
3.1 Le désir de mort comme objet d'expertise	88
3.2 Rapports entre désir, parole et demande de mort	97
Chapitre 4 – Les conditions de l'enquête	104
4.1 Un sujet déjà (trop) bien cadré?	109
4.2 Ma position comme étudiant-chercheur	114
DEUXIÈME PARTIE – L'ADMINISTRATION PUBLIQUE DES DEMANDES DE MORT	124
Chapitre 5. De la souffrance à l'aide médicale à mourir au Québec : une affaire de « compassion »	128
5.1 Tentatives de cadrage de l'enjeu (1982–2000)	130
5.2 Multiplication des « affaires » (2001–2007).....	136
5.3 Développement des controverses (2007–2015)	142
5.4 Encastrement de l'assistance à mourir dans le système de santé (2015–)	160
Chapitre 6. De l'autodétermination à l'assistance au suicide dans le canton de Vaud : quand le public s'organise	174
6.1 Quand l'assistance à mourir était une affaire privée (1918–1982)	176
6.2 Identification et définition d'un problème par les associations (1982–1994).....	178
6.3 La politisation de la question (1994-2000)	181
6.4 Émergence du problème public (2000-2008).....	186

6.5 Controverses sur les rapports entre l'État et les associations (2008–2012)	197
6.5.1 Assistance au suicide et prévention du suicide	198
6.5.2 Mise à l'épreuve de la frontière de la médecine.....	201
6.5.3 Rapport de l'État vaudois aux convictions religieuses et séculières	208
6.5.4 Une politique « vaudoise ».....	215
6.6 Vers un partenariat public-privé de facto ? (2013–...)	217
Chapitre 7. Québec–Suisse, aller-retour : quelques rapprochements.....	231
7.1 Deux régimes de traitement public des convictions religieuses et séculières	231
7.2 L'institutionnalisation et l'autonomisation d'une pratique	235
7.3 Les conséquences de la dépathologisation de désirs de mort sur le système des places....	237
7.4 La sécularisation et la médicalisation de la souffrance	241
TROISIÈME PARTIE – L'ADMINISTRATION DES DEMANDES DE MORT AU CONCRET	
.....	249
Chapitre 8. Administrer une demande d'aide médicale à mourir au Québec.....	250
8.1 Premier contact avec la question de l'assistance à mourir	251
8.2 La demande	257
8.3 La signature du formulaire de demande.....	265
8.4 Évaluation des demandes	268
8.5 La rencontre préparatoire	291
8.6 Les coulisses de l'administration	303
8.7 La procédure et ses suites.....	314
Chapitre 9. Administrer une demande d'assistance au suicide dans le canton de Vaud.....	325
9.1 Premier contact avec la question de l'assistance au suicide.....	326
9.2 La demande	329
9.3 La préparation du dossier	340

9.4 L'évaluation d'une demande et les rencontres avec les bénévoles	343
9.5 La préparation de l'accompagnement	363
9.6 L'accompagnement et ses suites	373
Chapitre 10. Produire une mort socialement acceptable?	392
10.1 Les conditions de possibilité de l'assistance à mourir en pratique	393
10.1.1 Un choix en l'absence de choix.....	395
10.1.2 Ne pas banaliser pour ne pas normaliser	397
10.1.3 Évaluer sans juger	399
10.1.4 (Im)possibilité de s'imaginer à la place d'autrui et de son soi futur	401
10.1.5 Une entente située	403
10.2. Quand les conditions ne sont pas réunies.....	406
10.2.1 Le trouble comme cinquième condition de possibilité?.....	407
10.2.2 Du trouble à la hantise.....	409
CONCLUSION – AUX FRONTIÈRES DE L'ASSISTANCE À MOURIR.....	423
1. Des frontières mises à l'épreuve	423
1.1. Les frontières du droit	424
1.2. Les frontières de la médecine.....	425
1.3. Les frontières de la vie	429
2. L'assistance à mourir et les droits	430
2.1. La liberté de conscience	430
2.2. À la défense des droits	433
POSTFACE.....	439
Références bibliographiques	442
Littérature académique.....	442
Rapports publics.....	491

Canada.....	491
Suisse.....	495
Autres pays.....	497
Articles de presse	498
Canada.....	498
Suisse.....	507
Autres pays.....	512
Documents institutionnels.....	512
Canada.....	512
Suisse.....	517
Autres pays.....	521
Lois et projets de loi.....	522
Canada.....	522
Suisse.....	524
Autres pays.....	526
Décisions de justice.....	527
Canada.....	527
Suisse.....	529
Cour européenne des droits de l’homme.....	530
Œuvres culturelles et témoignages.....	530
Autres documents.....	531
ANNEXES	533
Annexe A – Liste des États autorisant l’assistance à mourir	534
Annexe B – Tableau synthétique des contextes québécois et vaudois.....	536
Annexe C – Critères formels d’admissibilité à l’assistance à mourir	537

Annexe D – L’administration des demandes de mort (schéma)	543
Annexe E – Méthodologie.....	544
1. Les débats publics	549
2. Les entretiens compréhensifs	550
3. Les observations	554
4. L’analyse des entretiens et des observations.....	556
Annexe F – Revue de presse	559
Québec.....	559
Canton de Vaud.....	561
Autres remarques.....	562
Annexe G – Frises du temps	563
Annexe H – Exemples de formulaires d’information et de consentement.....	564
Liste des formulaires d’information et de consentement utilisés.....	564
Entretien – Version « Acteurs des débats publics » – Québec – CERAS.....	566
Entretien – Version « Professionnels » – Établissement de santé québécois.....	568
Observations – Version « Professionnels » – Établissement de santé québécois	574
Entretien – Version « Accompagnateurs EXIT » – CER-VD.....	579
Observations – Version « Accompagnateurs EXIT » – CER-VD	586
Annexe I – Exemple de guide d’entretien.....	593
Protagonistes des débats publics	593
Accompagnatrices et accompagnateurs de l’association EXIT	595
Proches	597
Membres de comité de l’établissement de santé au Québec	598

Liste des tableaux

Tableau 1. – Deux pôles dans les débats publics sur l’assistance à mourir et le port de signes religieux au Québec.....	158
Tableau 2. – Les maximes pratiques associées aux régimes d’amour et de justice qui balisent la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité de l’assistance à mourir	393
Tableau 3. – Les formes de pouvoir associées aux régimes d’amour et de justice qui hantent la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité de l’assistance à mourir	413
Tableau 4. – États autorisant l’assistance à mourir en mai 2019.....	534
Tableau 5. – Liens entre les objectifs, les échelles d’analyse et les méthodes.....	548
Tableau 6. – Entretiens formels réalisés.....	553
Tableau 7. – Scènes observées	556
Tableau 8. – Revue de presse au Québec	560
Tableau 9. – Revue de presse dans le canton de Vaud.....	561

Liste des sigles et abréviations

AMM	Aide médicale à mourir
Afeas	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AMC	Association médicale canadienne
AQDMD	Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
AQDR	Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées
ASSM	Académie suisse des sciences médicales
ATF	Arrêt du Tribunal fédéral
AVDEMS	Association vaudoise d'établissements médico-sociaux
BCCLA	British Columbia Civil Liberties Association
CAC	Conseil des académies canadiennes
CAMAP	Canadian Association of MAID (Medical Assistance in Dying) Assessors and Providers
CEDH	Cour européenne des droits de l'homme
CER	Comité d'éthique de la recherche
CERAS	Comité d'éthique de la recherche en arts et sciences
CER-VD	Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CILV	Communauté israélite de Lausanne et du canton de Vaud
CLSC	Centre local de services communautaires
CMQ	Collège des médecins du Québec
CNCE	Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (Luxembourg)
CNE	Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine
CRDC	Commission de réforme du droit du Canada
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines
CSFV	Commission sur les soins de fin de vie
CSQMD	Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

DFJP	Département fédéral de justice et police
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
ECVD	Église catholique dans le canton de Vaud
EERV	Église évangélique réformée du canton de Vaud
EMS	Établissement médico-social
EXIT	EXIT Association pour le droit de mourir dans la dignité (A.D.M.D.) Suisse romande
FMH	Fédération des médecins suisses
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FREE	Fédération romande d'Églises évangéliques
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
HéviVA	Association vaudoise des institutions médico-psycho-sociales
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISS	Intervenant/intervenante en soins spirituels
ISSRC	Institut de sciences sociales des religions contemporaines
KNMG	Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine
LEIF	<i>Life End Information Forum</i>
Loi 2	Loi concernant les soins de fin de vie
Loi C-14	<i>Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)</i>
LPT _h	<i>Loi fédérale sur les produits thérapeutiques</i>
LSSSS	Loi sur la santé et les services sociaux
LStup	Loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes
MAID	<i>Medical assistance in dying</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
ORL	Oto-rhino-laryngologie
PADR	Personne appelée à donner des renseignements
PICC line	<i>Peripherally inserted central catheter</i>
PMA	Procréation médicalement assistée
QCTAT	Tribunal administratif du travail du Québec

RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLRQ	Recueil des lois et des règlements du Québec
RTS	Radio Télévision Suisse
SCEN	Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands
UDF	Union démocratique fédérale
WTD	<i>Wish to die</i>
WTHD	<i>Wish to hasten death</i>

*À la mémoire de Lucy
et de Jean-Paul*

Remerciements

Ma recherche m'a amené à m'immerger dans des milieux que je n'aurais jamais pensé avoir la chance de découvrir, n'eût été le doctorat. Les personnes qui ont pris part à ma recherche m'ont toujours accueilli chaleureusement, m'ont consacré beaucoup de leur temps précieux et donné accès à leur intimité. C'est d'abord elles que je souhaite remercier. J'espère avoir su rendre justice à leurs expériences et à leur travail.

Plus particulièrement, je remercie le personnel de l'établissement de santé québécois qui m'a reçu, aidé et soutenu durant les dernières années, l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande pour son ouverture et le temps que ses bénévoles m'ont accordé, les deux EMS vaudois qui m'ont ouvert leurs portes et accepté que leur personnel partagent leurs expériences avec moi, ainsi que l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité et Vivre dans la dignité qui ont répondu à mes questions et m'ont mis en contact avec des protagonistes des débats publics. Bien entendu, les conclusions de cette thèse ne les engagent aucunement.

Mes pensées se tournent ensuite vers mes directrices de thèse qui, chacune à leur façon, ont su m'accompagner, me faire grandir comme chercheur et comme humain, me conseiller et m'épauler durant les moments plus difficiles. C'est d'abord avec beaucoup d'émotions que je pense à Valérie Amiraux avec qui je travaille depuis maintenant dix ans. Je ne saurai jamais la remercier suffisamment d'avoir cru en moi dès ma première année au baccalauréat en sociologie. Sans son soutien, ses encouragements et ses invitations à toujours me dépasser, ce travail ne serait pas ce qu'il est et je ne serais pas où je suis aujourd'hui. Sa rigueur intellectuelle, son sens de l'engagement et son imagination sociologique resteront pour moi des modèles. Je remercie ensuite très sincèrement Irene Becci qui, sans me connaître, a accepté de codiriger ma thèse de doctorat. Cette marque de confiance, son accueil bienveillant à l'Université de Lausanne, ses idées débordantes et son soutien, même à distance, ont été déterminants dans mon parcours doctoral. Finalement, je remercie Mona Gupta qui s'est jointe au projet en cours de route. Elle a su influencer mon travail par ses questions toujours *on point*, ancrées dans une autre discipline, tout en respectant la spécificité de ma posture et mon autonomie. Je lui dois aussi de m'avoir accompagné dans la découverte du secteur de la santé que je connaissais peu il y a quelques années. Je me considère

véritablement choyé d'avoir eu la chance de travailler aux côtés de ces trois femmes extraordinaires dont cette thèse reflète sans aucun doute les apports intellectuels.

Mes remerciements vont également à toutes les personnes qui ont croisé ma route au cours des dernières années et qui ont fait de mon parcours doctoral une aventure aussi stimulante. Murielle Pott, professeure à HESAV, a grandement contribué à ma compréhension du régime suisse au cours de nos nombreux échanges et projets délirants. Je tiens aussi à remercier les membres du jury de mon examen de synthèse et de projet de thèse, les professeurs Nicolas Sallée et Daniel Weinstock, qui ont nourri mes réflexions et enrichi ma recherche par leurs commentaires. Mes collègues et amies du Département de sociologie de l'Université de Montréal ont stimulé ma réflexion et ont toujours su trouver les mots pour m'aider à faire sens de l'expérience du doctorat. Je pense ici notamment à Javiera Araya-Moreno, Émilie Audy, Naomi Bovi, Marilyne Carignan-Jacob, Valentina Gaddi, Magalie Girard-Carrier, Anna Goudet, Adrien Jouan et Leslie Kapo Touré. Mes pensées vont aussi à mes collègues de l'Université de Lausanne qui ont fait de mes séjours en Suisse des moments si agréables : Grégory Dessart, Alexandre Grandjean, Xavier Gravend-Tirole, Anaïd Lindemann, Simon Mastrangelo, Salomé Okoekpen, Laeticia Stauffer et Monique Thiévent Jaeggi. Un merci tout particulier à Manéli Farahmand pour nos nombreuses discussions et fous rires. Elle est parvenue à me faire sentir un peu chez moi à Lausanne. Suzanne Leclair, Émilie Poitout et Jacynthe Rivest (aka « The Muppets ») du CRCHUM ont aussi marqué mon parcours par nos échanges du vendredi midi.

Je souhaite aussi exprimer ma reconnaissance à d'autres piliers de mon parcours. Ma mentore, Judith Marcuse, m'a généreusement offert chaque mois ses conseils pour aborder l'avenir avec confiance. Les camarades de la Ligue des droits et libertés me prouvent constamment que les organisations militantes peuvent être aussi stimulantes intellectuellement que le milieu universitaire. Les collègues de la Communauté de recherche en sciences humaines sur le mourir et la mort (CoReMM) ont été comme une soupape pour discuter de nos sujets trop lourds pour être portés seuls. Les collègues de la Fondation Pierre Elliott Trudeau m'apprennent constamment ce qu'est un véritable engagement pour un chercheur et une chercheuse, autant envers des causes qu'envers les gens qui nous entourent.

Sur une note plus personnelle, merci à Alice, Ann, Annabelle, Antoine, Benoît, Colin, Émilie, Florence, Guillaume (x2), Manon, Marianne, Marie, Florence, Laurine, Lorie, Philippe-Antoine et Ramin. Je remercie aussi ma mère et Jean, ainsi que mon père et Marielle, pour leurs encouragements et soutiens continus.

Merci à Salma Bachir, Alexandre Carrier, Pierre-Louis Fortin-Legrès, Philippe-Antoine Galand, Lina Leduc et Services de transcription Janie Babin pour la transcription des entretiens. Merci aussi à Myriam Gagnon pour la révision linguistique.

Je tiens finalement à remercier Fanny pour son soutien, son amitié et son amour indéfectibles au cours des dernières années. Ce travail a de plus bénéficié de ses relectures et de son aide pour le graphisme. Cette thèse et moi-même lui devons beaucoup.

Ces remerciements ne seraient pas complets sans un mot pour les institutions qui ont rendu possible ce travail de longue haleine sur deux continents. Cette thèse a bénéficié de la généreuse contribution financière du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) du Canada par une bourse d'études supérieures Canada Vanier, de la Fondation Pierre Elliott Trudeau et de l'Institut de sciences sociales des religions de l'Université de Lausanne. Je leur en suis très reconnaissant.

Prologue – La Suisse, aller simple

« Demain, ça va se faire, pis vous allez être là. » C'est sur ces paroles de Manon Brunelle que s'ouvre le documentaire *Manon : le dernier droit ?* qui suit le parcours d'une Québécoise ayant eu recours au suicide assisté en Suisse¹. Lors de sa diffusion sur la chaîne publique Télé-Québec en 2004, le public québécois est témoin pour la première fois d'une aide à mourir. Comme l'indique le titre du documentaire, cette histoire est autant celle de la fin de vie d'une personne singulière, Manon, que celle de la reconnaissance d'un nouveau « droit ».

La forme de sclérose en plaques dont Manon Brunelle est atteinte la fait souffrir à un point tel qu'elle tente de se suicider en 2000². Réanimée à l'hôpital, elle reste dans le coma durant trois mois et demi. Depuis son réveil, elle réside dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Ses douleurs sont si intenses qu'elle préfère ne pas être lavée plutôt que d'être touchée par le personnel soignant. « Tout me fait mal », explique-t-elle aux documentaristes Benoît Dutrizac et André St-Pierre, qu'elle a contactés pour faire connaître son expérience au grand public. Elle souhaite offrir un espoir aux personnes malades souffrantes : « Je veux que ça soit quelque chose qui soit le flambeau d'une réalité possible [...] pour les gens qui ont des douleurs écœurantes, qui ont des mauvais traitements dans les CHSLD ou les hôpitaux »³. En 2003, ses souffrances la motivent à contacter l'association suisse Dignitas qui réalise des assistances au suicide. Elle envoie à l'association une lettre « vachement touchante », selon ses mots, expliquant qu'elle n'en peut plus d'avoir mal partout, qu'elle n'a plus aucune autonomie et désire mourir. S'ensuivent plusieurs échanges de documents avec l'association, qui requiert notamment un rapport médical à faire expertiser par un médecin collaborant avec Dignitas. Une fois les réponses à toutes ses requêtes obtenues, l'association accepte sa demande. Manon Brunelle s'envole pour la Suisse le 9 juin 2004 après avoir fait ses adieux à ses proches. Accompagnée de l'équipe de

¹ Benoît Dutrizac et André St-Pierre, *Manon : le dernier droit ?* [Film documentaire], Montréal, Qc : Télé-Québec, 2004.

² Au fil de cette thèse, je mentionnerai plusieurs maladies. J'ai choisi de ne pas systématiquement expliquer leurs symptômes, manifestations physiques ou troubles respectifs. Puisqu'il s'agit d'une thèse de sociologie, je ne mentionnerai les conséquences de ces conditions médicales que dans la mesure où les acteurs et actrices en font des éléments d'attention pertinents dans les situations décrites ou si elles permettent de faire sens des interactions décrites.

³ Les citations de Manon Brunelle sont tirées du documentaire.

tournage, elle se rend le 11 juin à la maison de Dignitas où elle décidera d'« accomplir aujourd'hui [s]on suicide », comme le stipule le document qu'elle signe destiné à être remis à la police après le décès. L'avocat Ludvig Minelli, fondateur de Dignitas, lui explique la procédure qui consiste à boire un médicament visant à calmer l'estomac, suivi d'un autre, qui l'endormira en quelques minutes. Entre les deux médicaments, une fois allongée sur le lit avec l'aide de trois personnes, elle entonne avec un membre de la production la chanson *Heart of Gold* de Neil Young. Elle avale le deuxième médicament, qui « goûte tellement mauvais », et décède dans les minutes qui suivent. Elle avait 44 ans.

Véritable événement, la diffusion de ce film, suivie d'un débat télévisé, a suscité plusieurs articles, chroniques et lettres ouvertes se répondant les uns aux autres. Pour qui regarde le film, la Suisse apparaît comme un dernier espoir pour les personnes malades souffrantes ou comme un ultime repoussoir illustrant les dérives de l'aide à mourir⁴. Manon Brunelle a son avis sur la question, qu'elle exprime avec la colère qui l'habite et qu'elle attribue au caractère insupportable de ses douleurs : « Je comprends pas pourquoi c'est si épouvantable pour le monde, que ce soit un si grand sujet. Je comprends pas. On devrait avoir un piton intégré pour s'en aller quand ça nous tente, quand on n'est plus capable. Mais là c'est tout un enchevêtrement de choses tellement compliquées à franchir, de passer par tellement de douleurs encore une fois ». Bien qu'elle admette recevoir de bons soins des préposés et préposées, elle se sent abandonnée par le système de santé québécois, qui la destine à passer le reste de ces jours dans la chambre d'un CHSLD dont la fenêtre donne sur un système d'aération posé sur une toiture⁵. Tout en souhaitant rester pleinement maîtresse de sa décision, Manon Brunelle aurait préféré être accompagnée par un personnel soignant professionnel au Québec plutôt que par un personnel non-professionnel de la santé en Suisse. Les documentaristes expriment d'ailleurs aussi dans une lettre ouverte que « [c]e service

⁴ Pour plus de détails sur le rôle que l'on fait jouer à la Suisse dans les débats québécois et canadiens sur l'aide médicale à mourir, voir Blouin (2018b).

⁵ J'ai pris la décision d'utiliser une forme d'écriture incluant les genres grammaticaux féminin et masculin afin de donner une visibilité aux femmes et déconstruire l'idée selon laquelle le masculin devrait toujours l'emporter sur le féminin en tant qu'expérience générique. Je reconnais toutefois que cette solution est imparfaite, car elle a pour effet d'invisibiliser les personnes ne s'identifiant ni au genre féminin, ni au genre masculin, et de reconduire une opposition naturalisante entre deux sexes (Wittig, 1985 ; Michard, 1996). Merci à Félix Deslauriers d'avoir attiré mon attention sur les limites de la féminisation.

devrait être assuré par des professionnels de la santé reconnus par le gouvernement »⁶. Ils répondent par cette lettre à la tribune signée par l’avocate Stéphanie Cartier, qui craint que Dignitas ne soit érigée en modèle, alors que cette « organisation non gouvernementale [...] n’a de compte à rendre à personne »⁷. Les contours de deux régimes d’aide à mourir se dessinent alors : le régime suisse d’aide à mourir, reposant sur une logique de choix individuels et privés, et le futur régime québécois de soins de fin de vie, un service médical public.

Manon Brunelle n’est pas la première à entreprendre ce voyage vers la Suisse, l’État le plus permissif à l’égard des personnes qui n’y sont pas domiciliées et qui désirent avoir recours à l’assistance au suicide (Gauthier *et al.*, 2014). Elle n’est pas non plus la dernière : elle s’inscrit plutôt dans une tendance minoritaire mais constante de départs vers la Suisse depuis différents pays, que les médias internationaux qualifient parfois de « tourisme de la mort »⁸. Kay Carter a elle aussi emprunté cette voie. J’ai pu rencontrer sa fille aînée, Lee, dont le nom – Carter – est désormais associé à la décision de la Cour suprême du Canada rendue en 2015 décriminalisant l’aide médicale à mourir à l’échelle du pays. C’est dans leur appartement de Vancouver que j’ai rencontré Lee et son mari, Hollis Johnson, respectivement demanderesse et demandeur dans l’affaire *Carter c. Canada* avec Gloria Taylor, atteinte de sclérose latérale amyotrophique, et le Dr William Shoichet, disposé à participer à l’aide à mourir advenant la levée de la prohibition⁹. Avant même d’entrer dans l’appartement, j’avais l’impression de connaître ces deux personnes dont j’ai regardé assidûment les entrevues médiatiques et lu l’intégralité des affidavits déposés en cour¹⁰. Lee, hôtesse de l’air retraitée, et Hollis, professeur de criminologie dans un collège à la retraite, ont accompagné Kay Carter dans toutes ses démarches auprès de Dignitas jusqu’à son décès en 2010, en Suisse.

⁶ Benoît Dutrizac et André St-Pierre, « Réplique de Benoît Dutrizac et André St-Pierre – Manon et Dignitas, le début d’un débat de société », *Le Devoir*, 1er décembre 2004, <<http://www.ledevoir.com/non-classe/69758/replique-de-benoit-dutrizac-et-andre-st-pierre-manon-et-dignitas-le-debut-d-un-debat-de-societe>>, consulté le 21 février 2004.

⁷ Stéphanie Cartier, « Suicide assisté – Dignitas n’est pas un modèle à suivre », *Le Devoir*, 24 novembre 2004, <<http://www.ledevoir.com/non-classe/69244/suicide-assiste-dignitas-n-est-pas-un-modele-a-suivre>>, consulté le 21 février 2020).

⁸ Cette expression est toutefois critiquée. Voir Haesen (2018), Higginbotham (2011).

⁹ *Carter c. Canada* 2015 CSC 5.

¹⁰ Les documents judiciaires sont sur le site de la British Columbia Civil Liberties Association (2012).

Assis sur le canapé du salon, je suis face à Lee. Je commence par lui demander de me parler de sa mère. Elle avait 89 ans, me dit-elle, et était très active physiquement. Sa mère avait même escaladé le Kilimandjaro! Elle aimait la musique, lisait beaucoup et s'engageait en faveur de la justice sociale. Selon sa fille, elle se passionnait pour les débats et se faisait un point d'honneur d'entendre le point de vue de toutes les personnes réunies autour de sa table. Atteinte d'une sténose du canal rachidien lombaire diagnostiquée en 2008, Kay Carter souffrait de douleurs chroniques et perdait progressivement l'usage de ses membres, ce qui réduisait considérablement sa mobilité. Elle en est venue au point de ne plus parvenir à se laver seule ou à tenir un téléphone. En août 2009, épuisée et lassée, elle a demandé à sa fille Lee de l'assister dans ses démarches pour mourir. Lee m'explique que sa mère lui a raconté s'être réveillée au beau milieu de la nuit et avoir été frappée d'une « épiphanie »¹¹, un « moment très spirituel ». Lee m'explique que la décision de sa mère, qui ne l'a pas surprise, n'a, depuis ce moment, jamais changé. Sa mère était membre de la Hemlock Society, une organisation militant pour le choix en fin de vie et la légalisation du suicide assisté¹². Lee a spontanément accepté la demande de sa mère de se renseigner sur les démarches à accomplir, dont les coûts étaient estimés à 35 000 \$¹³. Après avoir recueilli les informations auprès de Dignitas, Lee a réuni ses six frères et sœurs pour leur faire signer un document attestant de leur soutien à la décision de leur mère. « *[Dignitas] wanted so many things to be done properly, as the Swiss do.* » Quatre de ses frères et sœurs éprouvaient un problème avec la décision de leur mère, pour différentes raisons. Un de ses frères, qui devait les accompagner en Suisse, a d'ailleurs finalement changé d'avis en lui disant : « *I can't live with myself* ».

Lee et Hollis connaissaient parfaitement les sanctions criminelles qu'ils encouraient en accompagnant un suicide assisté. Une fois les démarches entamées, le secret était essentiel à la

¹¹ Les termes entre guillemets sont ceux de Lee Carter lors de notre entretien en anglais en 2016.

¹² La Hemlock Society a été fondée en 1980 aux États-Unis par l'activiste Derek Humphry et revendiquait plus de 25 000 membres en 1998. La Hemlock Society a changé de nom en 2003 pour devenir *End of Life Choices* avant de fusionner en 2007 avec la Compassion in Dying Federation pour former Compassion & Choices (Girsh, 2016). Kay Carter semble être une membre assez typique de la Hemlock Society qui est composée majoritairement de femmes âgées, blanches, aisées financièrement, très éduquées et économiquement et politiquement actives (Wilson *et al.*, 1998).

¹³ Ces frais couvrent le rapport médical, l'avion en classe affaires pour que Kay Carter puisse s'allonger, les billets pour la famille, deux évaluations médicales en Suisse, les frais de Dignitas, les formalités suisses, le corbillard, la crémation, etc. Voir Douglas Todd, « The story at the heart of Friday's Supreme Court ruling on assisted suicide », *Vancouver Sun*, 4 février 2015, <<https://vancouversun.com/news/staff-blogs/b-c-woman-chooses-a-dignified-death-in-switzerland>>, consulté le 25 février 2019 (la version disponible en ligne a été mise à jour et tient compte des évolutions subséquentes de cette saga judiciaire).

réussite de l'entreprise. Lee a dû mentir à des proches, à la maison de retraite où résidait sa mère, ainsi qu'au médecin qui a rédigé le rapport médical demandé par Dignitas. En Suisse, Kay Carter a d'ailleurs envoyé une lettre à tous ses contacts pour les informer de sa décision et ainsi protéger sa famille qui pourrait être accusée de l'avoir incitée au suicide. Le jour venu, comme Manon Brunelle, Kay Carter a ingéré les médicaments qui ont mis fin à sa vie. Lee insiste sur la « grâce et l'attitude merveilleuse » des gens de Dignitas, surtout l'infirmière qui, après avoir confirmé le décès en prenant le pouls, a ouvert la fenêtre pour laisser partir l'esprit de Kay Carter avec les rideaux blancs qui se sont envolés vers l'extérieur. Lee décrit l'engagement de la famille dans ces démarches comme un « acte d'amour, de compassion ». Ce n'était pas un moment triste pour sa mère, ni pour ses enfants l'accompagnant, mais plutôt un moment de joie. Lee s'était d'abord inquiétée en raison des ratés qu'il y avait déjà eu dans la mise en œuvre d'assistances au suicide en Suisse, mais elle m'explique que le processus était « *so safeguarded* ». Lee a été rassurée de savoir que l'infirmière qui les accompagnait avait déjà refusé des personnes dont le degré de certitude quant à leur décision ne l'avait pas convaincue. J'ai demandé à Lee si elle aurait préféré qu'une ou un médecin soit présent lors de la procédure. Elle m'a répondu qu'elle ne croyait pas que c'était nécessaire : « *And, I didn't need a profess... — I didn't need a doctor to be there* ». Alors qu'elle allait dire qu'une professionnelle ou un professionnel n'était pas nécessaire, elle s'est ravisée pour plutôt m'expliquer que la présence d'une docteure ou d'un docteur ne lui semblait pas nécessaire. Comme Manon, Lee semble préférer que ce processus soit encadré par un personnel soignant professionnel.

Plusieurs des personnes qui n'avaient pas été mises dans la confiance par la famille Carter se sont senties trahies lorsqu'elles ont découvert l'article d'une page dans le *Vancouver Sun* du 31 janvier 2010, quelques jours après leur retour de Suisse¹⁴. En parler publiquement était pour Lee une façon de contribuer au débat public sur l'aide à mourir que sa mère appelait de ses vœux, mais aussi une manière de se prémunir contre d'éventuelles poursuites. Un an après leur retour au Canada, la British Columbia Civil Liberties Association (BCCLA) a contacté Lee et Hollis pour les recruter dans la contestation judiciaire de la prohibition de l'aide médicale à mourir au Canada, maintenant connue comme l'affaire *Carter c. Canada*. La Cour suprême du Canada a conclu à

¹⁴ *Ibid.*

l'unanimité, en 2015, que la prohibition de l'aide à mourir porte atteinte au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne. La décision rendue dans cette affaire continue d'influencer le contexte juridique canadien. Nicole Gladu et Jean Truchon, qui souffrent de maladies dégénératives incurables et souhaitent avoir recours à l'aide médicale à mourir, soutiennent, par la voix de leur avocat Jean-Pierre Ménard, que les critères d'accès que sont le fait d'être en « fin de vie » dans la loi québécoise et d'avoir une « mort naturelle raisonnablement prévisible » dans la loi fédérale, ne respectent pas les critères édictés dans la décision *Carter*¹⁵. Dans une autre affaire, la BCCLA et Julia Lamb contestent également ce même critère de la loi fédérale¹⁶.

Entre la Suisse et le Canada, les cas de Manon Brunelle et de la famille Carter exposent ce que l'aide à mourir recouvre. Il y est question de prohibition, de tolérance, de décriminalisation et de légalisation. Mais aussi de secret, de mensonge et de demi-vérités. On y découvre des histoires de famille, d'amitié et d'amour, des élans de compassion, d'altruisme, d'engagement et de militance. On y parle de religion, de spiritualité et de conviction, mais aussi de maladie, de mort et de suicide et, bien sûr, de médecine et de soins. L'aide à mourir est un sujet qui se prête aisément à une série judiciaire, à un téléroman, à un documentaire sur l'évolution du religieux, à un cours d'éthique pour le personnel soignant ou à une chronique de *human interest*. Les enchevêtrements de ces différentes dimensions, vécus directement par un nombre croissant de personnes, ici comme à l'étranger, en font aussi un bon sujet de thèse de sociologie. Après tout, la promesse de la sociologie n'est-elle pas de parvenir à saisir les liens entre biographies et histoire, entre troubles individuels et enjeux collectifs (Mills, 2000 [1959], p. 3-24).

Comme vous probablement, j'ai d'abord pris connaissance des enjeux entourant l'aide à mourir dans les médias. Il ne passe pas une semaine sans que l'aide à mourir ne se fraie une place dans l'actualité locale ou internationale, entre la une et les brèves, entre les rubriques santé et les faits divers. Ce matin encore, j'apprends en lisant les nouvelles qu'un jugement a été rendu par la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Cadotte. Michel Cadotte, qui a étouffé sa femme atteinte

¹⁵ Radio-Canada, « Aide médicale à mourir : deux Québécois contestent les lois devant la Cour supérieure », *Radio-Canada*, 7 janvier 2019, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1145322/aide-medicale-mourir-proces-jean-truchon-nicole-gladu-avocat-jean-pierre-menard>>, consulté le 20 mai 2019.

¹⁶ Radio-Canada, « Une jeune femme handicapée conteste la loi sur l'aide médicale à mourir », *Radio-Canada*, 27 juin 2016, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/789838/aide-medicale-mourir-loi-contestation-colombie-britannique>>, consulté le 20 mai 2019.

d'Alzheimer soi-disant pour la délivrer de ses souffrances, est condamné à purger deux ans moins un jour d'emprisonnement¹⁷. Cette affaire, qui marque la fin de mon enquête¹⁸, a été associée dans les débats publics à la question de l'aide médicale à mourir. Dans les médias comme à la maison, on s'inquiète tantôt des répercussions de l'aide à mourir sur les proches des personnes ayant recours à cette option, tantôt des conditions d'accès que d'aucuns jugent trop restrictives. Certains célèbrent cette nouvelle façon de terminer sa vie, pendant que d'autres dénoncent la levée d'un interdit millénaire. Peut-être avez-vous une expérience directe de ces questions? Une ou un de vos proches a souhaité obtenir une assistance pour mettre fin à ses jours alors que la maladie devenait insupportable ou la vie, trop longue? Une patiente ou un patient vous a demandé une telle assistance? Vous considéreriez possiblement vous-même demander cette aide dans certaines circonstances?

Directement ou indirectement, la question de l'assistance à mourir nous concerne toutes et tous. En tant qu'étudiant-chercheur en sociologie, j'ai passé les quatre dernières années à échanger à propos de l'aide à mourir avec des personnes comme vous, avec des professionnelles et professionnels de la santé, des patientes et patients, leurs proches et des citoyennes et citoyens ordinaires, au Québec et en Suisse romande. J'ai rencontré ces personnes en établissements de soins, à leur bureau, à leur domicile ou dans des cafés. J'ai aussi observé leur travail, que ce soit en réunion ou au chevet de patientes et patients. J'ai finalement lu ce que vous avez lu vous aussi : les nouvelles, les lois, les règlements, les décisions de justice, les rapports publics, les guides de pratique et les positions éthiques. Cette thèse est le fruit de ces rencontres et de ces lectures. Elle interroge les conditions de possibilité de l'assistance à mourir et raconte comment les débats publics, les institutions et les expériences immédiates des personnes concernées s'entrelacent pour constituer deux régimes distincts d'administration des demandes de mort, des paroles aux actes, au Québec et dans le canton de Vaud, en Suisse.

Samuel Blouin

Montréal, le 28 mai 2019

¹⁷ Isabelle Ducas, « Deux ans de prison moins un jour pour Michel Cadotte », *La Presse*, 28 mai 2019, <<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/201905/28/01-5227868-deux-ans-de-prison-moins-un-jour-pour-michel-cadotte.php>>, consulté le 28 mai 2019.

¹⁸ Les développements subséquents, évoqués en postface, ne sont pas traités dans cette thèse.

Introduction – Québec-Canton de Vaud, aller-retour

Cette thèse porte sur la question de l'assistance à mourir¹⁹, de son émergence comme problème public à sa mise en œuvre pratique. Plus précisément, je me penche sur le déploiement de cette question dans deux contextes, le Québec et le canton de Vaud, sans les isoler des ensembles fédéraux dont ils font respectivement partie, le Canada et la Suisse. La façon dont la question de l'assistance à mourir se pose dans ces deux contextes ne s'abstrait pas du contexte transnational qui voit circuler des termes (euthanasie, mort dans la dignité, suicide assisté, aide médicale à mourir), des thèmes (souffrance intolérable, fatigue de vivre, des statistiques) et des personnes (chercheuses et chercheurs, militantes et militants, demandeuses et demandeurs) entre différents pays aux prises avec cet enjeu. L'assistance à mourir est en effet débattue dans plusieurs pays et officiellement pratiquée à quelques endroits²⁰. En mai 2019, la Suisse, sept États et le District of Columbia aux États-Unis, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, la Colombie, le Canada et l'État de Victoria en Australie permettaient l'assistance à mourir, sous une forme ou une autre²¹. Les États s'inspirent des cadres juridiques mis en place ailleurs. Des groupes militant pour le « droit de mourir dans la dignité » développent des relations et se rencontrent dans différents coins du monde pour faire avancer leur cause, notamment lors des congrès de la World Federation of Right-to-Die Societies. Les chercheuses et chercheurs ont leur propre rendez-vous, à l'International Conference on End of Life Law, Ethics, Policy, and Practice, qui en est à sa troisième édition. L'expression « aide médicale à mourir », inscrite dans le droit au Québec et au Canada, est de plus en plus utilisée dans le milieu académique pour désigner l'euthanasie et le suicide assisté. Les statistiques sur l'assistance à mourir des États permissifs captivent les auditoires internationaux qui observent la libéralisation et la croissance de cette pratique.

Dans ces dynamiques de circulations transnationales, la Suisse joue le rôle de plaque tournante. Elle attire des personnes – comme Manon Brunelle et Kay Carter – provenant de pays

¹⁹ J'utilise l'expression « assistance à mourir » pour désigner à la fois l'euthanasie et le suicide assisté. Pour une justification détaillée de ce choix, voir le chapitre 1.

²⁰ J'emploie l'expression « officiellement pratiquée » parce que l'assistance à mourir est parfois pratiquée de façon officieuse dans les pays qui l'autorisent mais aussi dans les pays où cette pratique n'est pas officiellement acceptée. Voir le chapitre 2.

²¹ Voir le tableau à l'annexe A présentant le nom donné à la pratique, la forme d'assistance à mourir autorisée et les dates de mise en œuvre des dispositions juridiques dans ces pays.

où la pratique de l'assistance à mourir est illégale ou plus restrictive et souhaitant bénéficier des services d'assistance au suicide²². En retour, ces départs et ces décès interpellent les opinions publiques dans les pays d'origine de ces personnes, ainsi qu'en Suisse. Ces déplacements attirent l'attention médiatique, attention que les personnes concernées ont d'ailleurs parfois cherché à attiser pour promouvoir la cause du « droit de mourir dans la dignité ». Par exemple, en 2018, le scientifique australien David Goodall, âgé de 104 ans, a eu recours à l'assistance des associations lifecircle et Exit International pour mettre fin à ses jours par suicide assisté près de Bâle, en Suisse. La conférence de presse qu'il a tenue le 9 mai 2018, la veille de son décès, a été relayée par les médias internationaux et a alimenté les conversations sur l'assistance à mourir au Canada²³, en France²⁴, au Royaume-Uni²⁵ et ailleurs. Les situations de plusieurs autres personnes ayant pris la décision de mourir en Suisse ont été couvertes par les médias de leurs pays d'origine : Reginald Crew, au Royaume-Uni, en 2003, Ernst-Karl Aschmoneit, en Allemagne, en 2003, Sir Edward Downes et sa femme, Lady Joan Downes, aussi au Royaume-Uni, en 2009, DJ Fabo, en Italie, en 2017, Jacqueline Jencquel, en France, en 2018 et Richard Selley, toujours au Royaume-Uni, en 2019²⁶. Certains pays sous-traitent ainsi *de facto* l'assistance à mourir²⁷ à la Suisse, et, dans une moindre mesure, aux Pays-Bas, à la Belgique et au Luxembourg²⁸, pratique

²² La Suisse compte huit associations d'assistance au suicide, dont au moins trois qui n'exigent pas la résidence suisse (Dignitas, Ex International, lifecircle).

²³ Philipp Jenne, « Australian man, 104, ends his life in assisted death in Switzerland », *The Globe and Mail*, 10 mai 2018, <<https://www.theglobeandmail.com/world/article-australian-man-104-dies-in-assisted-suicide-in-switzerland/>>, consulté le 5 mai 2019. Voir aussi ma propre analyse de ce cas (Blouin, 2018a).

²⁴ Le Monde avec AFP, « Un scientifique australien de 104 ans s'est donné la mort en Suisse », *Le Monde*, 11 mai 2018, <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 5 mai 2019.

²⁵ « David Goodall: Scientist, 104, ends his life in Switzerland », *BBC News*, 10 mai 2018, <<https://www.bbc.com/news/world-europe-44069885>>, consulté le 5 mai 2019.

²⁶ Selon les statistiques de l'association Dignitas (2019), les personnes ayant recours à ses services pour un suicide assisté proviennent principalement des pays suivants : Allemagne (45 %), Royaume-Uni (15 %), France (12 %), Italie (5 %), États-Unis (4 %), Canada (2 %), Autriche (2 %).

²⁷ « The True Cost: How the UK outsources death to Dignitas », *The Independent*, 26 novembre 2017, <<https://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/the-true-cost-how-the-uk-outsources-death-to-dignitas-a8073401.html>>, consulté le 5 mai 2019.

²⁸ Les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg disposent de législations permissives qui n'incluent pas d'exigence de résidence. Leurs procédures requièrent que deux médecins déterminent si la demande de la personne est volontaire et réfléchie et si la personne éprouve une souffrance intolérable. Ces critères impliquent implicitement que les médecins aient connu la personne durant un certain temps, ce qui limite la possibilité d'un déplacement unique pour avoir accès rapidement à l'assistance à mourir. Néanmoins, certaines personnes de pays voisins ont pu y avoir accès, comme par exemple l'écrivaine française Anne Bert : « L'écrivaine Anne Bert raconte son départ pour la Belgique afin d'avoir droit à l'euthanasie », *Le Monde*, 6 septembre 2017, <https://www.lemonde.fr/big-browser/article/2017/09/06/l-ecrivaine-anne-bert-raconte-son-depart-en-belgique-pour-avoir-droit-a-l-euthanasie_5181917_4832693.html>, consulté le 5 mai 2019.

embarrassante pour bien des autorités publiques. La question de l'assistance à mourir reste cependant ancrée dans des systèmes juridiques, des pratiques médicales, des histoires et des cultures avant tout nationaux (Norwood, 2009; Boivin *et al.*, 2015).

1. L'assistance à mourir au Québec et dans le canton de Vaud

Bien que la question de l'assistance à mourir se pose dans plusieurs contextes et qu'elle circule entre eux, je m'attache dans cette thèse à explorer les incarnations québécoise et vaudoise de ce « problème public transnational »²⁹. Spontanément, mon intérêt s'est porté sur le Québec, puisqu'il s'agit du contexte que j'habite et connais le mieux, et sur la Suisse, parce qu'elle anime les débats publics sur l'assistance à mourir et qu'elle a joué un rôle particulier dans les débats publics québécois en offrant une possibilité concrète à certaines personnes de mettre en œuvre leur souhait de mourir³⁰. Plus formellement, j'ai choisi ces deux contextes en raison du contraste entre les façons qu'ont le Québec et la Suisse de concevoir l'assistance à mourir, du moins telles qu'elles peuvent être comprises à partir des informations disponibles publiquement. Ces deux régimes d'assistance à mourir peuvent même être considérés comme étant concurrents ou complémentaires, dans la mesure où des personnes ne trouvant pas réponse à leur demande au Québec partent pour la Suisse et que des personnes en Suisse réclament un modèle qui autoriserait également l'assistance à mourir en tant qu'acte médical. Ces deux contextes présentent l'un des contrastes les plus importants parmi les pays qui autorisent une forme ou une autre d'assistance à mourir³¹.

Au Luxembourg, en 2015-2016, sept dispositions de fin de vie étaient enregistrées par des personnes non luxembourgeoises domiciliées à l'étranger (CNCE, 2016, p. 10). Ces dispositions correspondent à des directives anticipées pour l'euthanasie.

Un phénomène similaire s'observe à l'intérieur des États-Unis où seuls sept États et le District of Columbia autorisent le suicide assisté. Le cas de Brittany Maynard est devenu célèbre. Cette jeune femme a déménagé de la Californie vers l'Oregon en 2014 pour avoir accès au suicide assisté après avoir reçu un diagnostic de tumeur au cerveau. Cette histoire a servi à promouvoir l'End of Life Option Act, qui a finalement été adoptée en 2015.

²⁹ Cette notion est notamment problématisée de différentes manières par Nanz et Steffek (2004), Olesen (2005; 2006) et Bregain (2016). Dans un article en préparation avec Sheri Mila Gerson et Stefano Cavalli, nous explorons comment les circulations de personnes, de termes et de thèmes ont contribué à la constitution d'un problème public transnational de l'assistance à mourir.

³⁰ Les départs vers la Suisse ont aussi des effets dans d'autres contextes nationaux. Gauthier *et al.* (2015) soutiennent que ces départs ont contribué au débat sur le resserrement des règles encadrant l'assistance à mourir en Allemagne et à leur libéralisation au Royaume-Uni.

³¹ Il aurait aussi été possible de comparer le Québec avec d'autres provinces et territoires du Canada, avec des États américains autorisant le suicide assisté, avec les pays du Benelux où l'assistance à mourir est un acte médical qui se

1.1 Les bases juridiques

Chaque fois que j’aborde la question de l’assistance à mourir dans ma vie quotidienne ou lors de rencontres scientifiques, on m’interrompt pour me demander de préciser ce qui est légal ou non ici, au Québec, et là-bas, en Suisse. Afin d’éviter que cette question ne tараude la lectrice ou le lecteur, je propose d’emblée un aperçu des bases juridiques fondant la pratique de l’assistance à mourir dans les deux contextes, bien que le projet de cette thèse soit précisément de développer une réflexion sociologique revendiquant une certaine distance par rapport au droit et à la médecine. La systématique du droit contraste de manière évidente les deux contextes.

Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (ci-après, « la Loi 2 »), adoptée par l’Assemblée nationale en 2014 et entrée en vigueur le 10 décembre 2015, prévoit que « toute personne, dont l’état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie » (Loi 2, 2014, art. 4). Les soins de fin de vie incluent l’aide médicale à mourir (AMM) et les soins palliatifs. L’AMM consiste en l’injection de médicaments par une ou un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de cette dernière, dans le but de soulager ses souffrances en mettant fin à ses jours. Pour l’obtenir, une personne doit satisfaire six conditions : être assurée par l’assurance maladie publique, être majeure et apte à consentir aux soins, être en fin de vie, être atteinte d’une maladie grave et incurable, connaître un déclin avancé et irréversible de ses capacités et éprouver des souffrances intolérables (Loi 2, 2014, art. 26)³². La Loi 2 encadre également le recours à la sédation palliative continue, soit le fait d’administrer des médicaments à une personne en fin de vie en vue de soulager sa souffrance en la rendant inconsciente. Elle confirme aussi le droit d’une personne de refuser ou de cesser un soin nécessaire au maintien de sa vie. Finalement, la Loi 2 instaure un régime de directives médicales anticipées qui permet de faire connaître à l’avance son acceptation ou son refus de certains soins requis, dont l’AMM est cependant exclue. Cette loi est le résultat de plusieurs années de débats publics, particulièrement soutenus de 2008 à 2014, impliquant la société civile et des organisations professionnelles. En 2016, le Parlement fédéral a à son tour légalisé et encadré l’aide médicale à mourir à l’échelle du pays en adoptant la *Loi modifiant le Code criminel*

pratique depuis plus d’une décennie ou encore, pour établir un contraste d’un tout autre ordre, avec un pays comme la France, où la résistance institutionnelle à l’euthanasie est relativement forte.

³² Pour le détail des critères formels d’admissibilité, voir l’annexe C.

et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) (ci-après « la Loi C-14 »). Par cette loi, le Parlement a répondu à la décision *Carter* de 2015 de la Cour suprême du Canada qui a décriminalisé l'AMM en invalidant, dans certaines circonstances, l'application de deux articles du *Code criminel* qui fondaient sa prohibition, soit l'alinéa 241b), qui stipule que « quiconque aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort commet un acte criminel », et l'article 14, qui prévoit que « nul ne peut consentir à ce que la mort lui soit infligée » (Canada, 1985). Les professionnelles et professionnels de la santé au Québec doivent respecter les deux lois. Concrètement, l'adoption de la loi fédérale a eu pour effet d'ajouter deux exigences non prévues dans la loi québécoise dans la pratique de l'AMM au Québec, soit la présence de deux témoins indépendants au moment de la signature de la demande, ainsi que l'imposition d'un délai de dix jours francs entre la signature de la demande et l'administration de l'AMM, sauf exceptions³³. La mise en œuvre de l'AMM doit également respecter les règlements provinciaux et fédéraux, le guide de pratique interprofessionnel, ainsi que les codes de déontologie, enchâssés dans la loi, des différentes professions pouvant être impliquées, comme les médecins, les pharmaciennes et pharmaciens, les infirmières et infirmiers, les psychologues et les travailleuses sociales et travailleurs sociaux. Des procédures propres à chaque établissement de soins encadrent aussi l'exercice de l'AMM. Le Québec, seule province canadienne à avoir adopté une loi sur l'AMM³⁴, a ainsi créé un régime original d'assistance à mourir au sein de la fédération canadienne, avec ses propres conditions d'accès, et ce, avant même que l'AMM ne soit décriminalisée à l'échelle fédérale. À partir d'une réflexion sur la question qui a émergé de préoccupations d'éthique clinique et en s'appuyant sur ses compétences constitutionnelles dans le domaine de la santé, le Québec a fait de l'AMM un soin.

À la différence du Québec, l'État suisse « tolère » légalement l'assistance au suicide, soit le fait de prêter assistance à autrui dans son auto-administration de la mort³⁵. Cette tolérance, en

³³ Les deux médecins peuvent raccourcir d'un commun accord le délai de dix jours francs s'ils ou elles « jugent que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à fournir un consentement éclairé est imminente » selon une lettre du sous-ministre de la Santé Michel Fontaine envoyée aux établissements de santé et de services sociaux du Québec le 13 juillet 2016 à la suite de l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir (MSSS, Fontaine, 2016).

³⁴ D'autres provinces ont adopté des dispositions législatives afin d'arrimer les lois provinciales à la nouvelle loi fédérale et prévoir des mécanismes de surveillance de la pratique. À la différence du Québec, ces modifications législatives épousent le modèle fédéral déjà élaboré plutôt qu'elles ne le précèdent.

³⁵ J'emploie le verbe « tolérer » qui revient souvent dans les débats suisses. Toutefois, le bioéthicien Alexandre Mauron (2018) argumente que la situation suisse ne peut se résumer à une simple tolérance. Selon lui, l'assistance au suicide

vigueur depuis une révision du Code pénal en 1942, s'applique à la condition que la personne prêtant assistance ne soit pas motivée par un « mobile égoïste » (Suisse, 1937), c'est-à-dire qu'elle n'en tire pas un avantage personnel, et que la personne demandeuse ait la capacité de discernement nécessaire pour prendre une telle décision³⁶. Cet encadrement législatif minimal, par un article unique, ne prévoit pas le moyen qui doit être employé, n'exige pas que la personne ayant recours au suicide assisté présente une condition médicale et ne stipule pas un rôle pour la profession médicale. Dans les faits toutefois, depuis les années 1990, des associations sans but lucratif, dites « pour le droit de mourir dans la dignité », organisent des assistances au suicide pour leurs membres, qui acquittent une cotisation annuelle³⁷, avec le concours de bénévoles qui ne sont pas nécessairement des professionnelles et professionnels de la santé. Les associations collaborent avec des médecins qui rédigent un rapport médical et prescrivent la substance létale, que la personne demandeuse s'auto-administre par voie orale ou perfusion. Les médecins doivent par ailleurs respecter la *Loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes* (LStup) (Suisse, 1951), ainsi que la *Loi fédérale sur les produits thérapeutiques* (LPTh) (Suisse, 2000), qui précisent les conditions autorisant la prescription de substances à usage médical dont fait partie le pentobarbital de sodium, le stupéfiant utilisé à dose létale par les associations pour l'assistance au suicide³⁸. Ces lois requièrent notamment que les médecins connaissent l'état de santé de la personne demandeuse et qu'ils fassent preuve de diligence. Le Tribunal fédéral suisse indique que ce sont les règles déontologiques de la profession médicale qui doivent guider la prescription de cette substance, soit

est bel et bien légale, malgré l'absence d'une norme juridique positive, et elle correspondrait à l'intention du législateur. Il suggère que la situation suisse, composée de normes juridiques, éthiques et informelles, crée une prétention à ce qu'une demande d'assistance au suicide « soit sérieusement entendue et professionnellement évaluée, dans un contexte qui n'exclu[t] pas *a priori* que cette demande puisse être suivie d'effet » (2018, p. 136; voir aussi Hurst et Mauron, 2017). Le verbe « tolérer » m'apparaît bien refléter le rapport de l'État à cette pratique. Il décrit le caractère à la fois formel et informel de la possibilité de l'assistance à mourir. Sans être punissable sous certaines conditions, l'assistance au suicide n'est pas encadrée de manière spécifique, sauf de façon limitée dans certains cantons où elle est inscrite dans le droit positif. Ces dispositions cantonales me semblent néanmoins davantage organiser la tolérance que créer une véritable obligation pour les établissements sanitaires qui doivent certes évaluer la demande mais qui ne peuvent faire plus que mettre à disposition les lieux pour la tenue d'une assistance au suicide le cas échéant. Le verbe « tolérer » me permet de distinguer la nature des obligations qui incombent à l'État dans le canton de Vaud de celles qui incombent à l'État au Québec où l'aide médicale à mourir est un soin offert par tout établissement de santé (*cf.* Loi 2, 2014, art. 3, al. 1).

³⁶ Voir l'Arrêt du Tribunal fédéral de 2006, ATF 133 I 58.

³⁷ Les deux principales associations, EXIT Deutsche Schweiz et EXIT A.D.M.D. Suisse romande, fournissent gratuitement cette assistance à leurs membres qui doivent payer une cotisation annuelle de 40 francs suisses (environ 53 dollars canadiens). L'association Dignitas exige quant à elle des frais de base de 7 500 francs suisses pour couvrir ses dépenses administratives, les consultations médicales et le coût de l'assistance au suicide (Dignitas, s.d.).

³⁸ L'association Dignitas a aussi utilisé la technique de privation d'oxygène avec de l'hélium afin de se soustraire aux obligations liées à l'usage de médicaments sous contrôle médical (Ogden *et al.*, 2010).

celles prévues par le Code de déontologie de la Fédération des médecins suisses (FMH) et les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)³⁹. Ces directives font toujours l'objet de controverses quant à leur nature et leur portée légale. En pratique, dans le canton de Vaud, l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande (ci-après « EXIT »)⁴⁰ utilise ses propres critères, qui sont généralement considérés en adéquation avec le cadre légal et la jurisprudence. Pour obtenir une assistance au suicide de la part d'EXIT, une personne doit être membre de l'association, être domiciliée en Suisse, être majeure, avoir sa capacité de discernement, ainsi qu'être atteinte d'une maladie incurable ou de souffrances intolérables ou de pathologies invalidantes liées à l'âge (EXIT, s.d.c)⁴¹. L'État de Vaud, l'un des vingt-six cantons suisses, a été le premier à inclure un article sur l'assistance au suicide dans sa *Loi sur la santé publique* (Conseil d'État du canton de Vaud, 1985), ajoutant ainsi un palier supplémentaire d'encadrement législatif à la pratique. Cet ajout fait suite à une mobilisation citoyenne menée par EXIT qui a culminé, en 2012, par une initiative populaire (référendum). Suivant cette loi, les établissements sanitaires reconnus d'intérêts publics, c'est-à-dire bénéficiant d'une contribution financière de l'État (Conseil d'État du canton de Vaud, 1978, art. 4, al. 2), ne peuvent refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein si certaines conditions liées à l'état de la personne demandeuse sont remplies et si la personne ne dispose pas d'un logement extérieur ou si le retour de la personne à son logement n'est pas raisonnablement exigible. De plus, la *Loi sur la santé publique* précise que « [l]e personnel de l'établissement et le médecin responsable ou traitant impliqués ne peuvent participer, à titre professionnel, à la procédure de mise en œuvre d'une assistance au suicide » (Conseil d'État du canton de Vaud, 1985, art. 27d. al. 3). La réalisation d'assistances au suicide en hôpital ou en établissements médico-sociaux reconnus d'intérêt public équivaut à une mise à disposition des lieux pour la mise en œuvre d'un acte privé lorsqu'aucun autre endroit n'est raisonnablement envisageable. Bien que parfois pratiquée en établissements, l'assistance au suicide n'en est pas pour autant devenue un service offert par ceux-ci. Les cantons de Neuchâtel et de Genève ont depuis adopté des dispositions similaires, respectivement en 2014 et 2018. En Suisse, contrairement au Québec, l'assistance au suicide a été encadrée uniquement par le Code pénal fédéral avant de l'être aussi par des lois cantonales de santé publique. Au final, le modèle civil

³⁹ Arrêt du Tribunal fédéral (ATF) 133 I 58, p. 59, 71.

⁴⁰ Le nom complet est EXIT Association pour le droit de mourir dans la dignité Suisse romande.

⁴¹ Pour le détail des conditions d'EXIT, voir l'annexe C.

suisse d'assistance au suicide repose essentiellement sur les pratiques des associations, des guides éthiques et des jugements des tribunaux⁴² qui organisent cet acte privé toléré par l'État.

La province du Québec et le canton de Vaud font partie de fédérations, respectivement le Canada et la Suisse⁴³. En Suisse, le principe de subsidiarité régit les compétences de l'État fédéral et des cantons, mais oriente aussi les relations entre État et société civile (Butschi, Cattacin, 1993)⁴⁴. La responsabilité d'un problème à résoudre échoit prioritairement aux personnes directement concernées, à la plus petite unité capable de le résoudre (Confédération suisse, s.d.), ce qui explique probablement, en partie, le peu d'encadrement législatif fédéral de la pratique de l'assistance à mourir qui est essentiellement prise en charge par la société civile et, dans une moindre mesure, par les cantons. Ce même principe existe aussi en droit canadien, mais ne s'impose pas avec la même force ou avec la même prégnance culturelle qu'en Suisse, où il est inscrit dans la constitution (Suisse, 1999, art. 5a). La coexistence de ces deux échelles d'action publique dans l'encadrement de l'assistance à mourir explique pourquoi je me réfère parfois au contexte fédéral et parfois au contexte régional. Néanmoins, ce sont bien les contextes québécois et vaudois que j'ai explorés empiriquement et qui constituent ici l'objet central de la comparaison.

⁴² Incluant la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) dans le cas de la Suisse. Dans l'affaire *Haas c. Suisse* (n° 31322/07, CEDH 2011), la Cour a validé la décision du Tribunal fédéral selon laquelle le requérant ne pouvait prétendre à l'obtention de la substance létale sans ordonnance médicale en vue de mettre fin à sa vie. L'exigence d'une évaluation médicale représente un moyen légitime de l'État pour s'assurer que la décision de la personne correspond bien à sa volonté. Dans la décision *Gross c. Switzerland* (n°67810/10, CEDH 2013), la CEDH a jugé que le modèle suisse d'assistance au suicide, reposant essentiellement sur les pratiques des associations et des guides éthiques, n'est pas suffisamment clair. L'affaire a été référée en Grande Chambre qui a conclu, le 30 septembre 2014, à un « abus du droit de recours individuel », faisant ainsi perdre toute validité juridique à l'arrêt rendu le 14 mai 2013 (*Gross c. Switzerland* [GC], n°67810/10, CEDH 2014). Un arrêt du Tribunal fédéral de 2006 a statué qu'il n'est pas interdit d'assister le suicide d'une personne atteinte de troubles psychiatriques pour autant qu'elle ait la capacité de discernement nécessaire à la prise d'une telle décision.

⁴³ Cette caractéristique implique une diversité interne à ces deux pays, le Canada comptant dix provinces et trois territoires, et la Suisse, 26 cantons. Ces deux États possèdent chacun leur propre système de santé, relevant de la compétence des États fédérés, ainsi que le pouvoir d'administrer les poursuites pénales en vertu du code criminel fédéral.

⁴⁴ Merci à Murielle Pott, de la Haute École de Santé Vaud, d'avoir attiré mon attention sur ce principe.

1.2 Autres éléments comparatifs

Dans les deux contextes, l'assistance à mourir est une pratique dont on parle beaucoup, mais qui engage, au final, un nombre restreint de protagonistes. Au Québec, entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019, la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), chargée d'évaluer la conformité de l'administration des AMM, rapporte que 1937 demandes formulées, dont 1331 administrées, ont été déclarées (CSFV, 2019a, p. 23). Le nombre de formulaires reçus par semestre est en augmentation constante, passant de 161 pour la période du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016 à 437 pour la période du 1^{er} juillet au 31 décembre 2017 (CSFV, 2018, p. 21). L'AMM représente environ 1,9 % des décès au Québec pour la période 2018-2019 (CSFV, 2019a, p. 12). Dans le canton de Vaud, l'association EXIT, la plus active dans la région, a déclaré avoir réalisé 119 assistances au suicide en 2018, ce qui correspond environ à 2,1 % des décès (EXIT, 2019, p. 12)⁴⁵. L'association dit avoir accepté 174 de toutes les demandes soumises dans ce canton, dont seulement certaines se réaliseront (EXIT, 2019, p. 12). Pour toute la Suisse romande, le nombre d'assistances au suicide effectuées par EXIT est passé de 17 en 2001 à 299 en 2018 (EXIT, 2019, p. 10). L'association comptait 12 148 membres dans le canton de Vaud en 2018 (EXIT, 2019, p. 8). Le statut de membre n'implique toutefois aucunement que ces personnes auront un jour recours à l'assistance au suicide⁴⁶. L'attrait d'EXIT donne toutefois un indice de l'intérêt que porte la population vaudoise à l'assistance à mourir. Dans les deux contextes, l'assistance à mourir demeure très minoritaire, bien qu'elle soit en augmentation.

Au cours d'échanges exploratoires avant le début de mon enquête, des professionnelles et professionnels de la santé du Québec m'ont fait remarquer que les quatre années de pratique de l'AMM au Québec peuvent difficilement être comparées avec la longue expérience de la Suisse, où l'assistance au suicide n'est légalement pas punissable, à certaines conditions, depuis 1942. Peut-être ces personnes craignaient-elles que la comparaison expose leur inexpérience, alors que mon objectif était plutôt de contraster les expériences. Or, comme je l'ai mentionné, les associations suisses n'ont commencé à offrir l'assistance au suicide à leurs membres de façon

⁴⁵ Il y a eu 5750 décès en 2018 dans le canton de Vaud (Statistique Vaud, s.d.). L'Office du médecin cantonal du canton de Vaud a confirmé l'exactitude des nombres déclarés par EXIT lors d'une rencontre de la Commission de suivi de l'application de la loi sur le suicide assisté en 2018.

⁴⁶ Sur les raisons de devenir membre d'EXIT, voir les travaux de Pott *et al.* (2018).

organisée qu'à partir des années 1990. L'encadrement législatif de sa pratique en établissements de soins est encore plus récent, datant seulement de 2013 dans le canton de Vaud, soit il y a six ans. Le décalage entre le degré de familiarité avec la pratique dans le canton de Vaud et au Québec n'est donc pas aussi grand que ne le laisse paraître l'année 1942, qui marque l'entrée en vigueur de l'article du Code pénal ayant permis, bien plus tard, le développement organisé de cette pratique.

Ces régimes d'assistance à mourir ne peuvent être comparés sans considérer d'autres caractéristiques contextuelles qui confortent dans l'intérêt d'une telle comparaison et nourrissent leur analyse. Les deux contextes ont pour langue officielle le français, ce qui facilite les échanges entre les acteurs concernés et soutient la circulation d'information d'un continent à l'autre, sans toutefois nécessairement que le partage d'une langue ne favorise la compréhension (Amiriaux, Koussens, 2020). Des collaborations universitaires, professionnelles, dans le milieu de la santé, et, dans une moindre mesure, militantes, lient les deux contextes. Le Québec a une population d'environ 8,3 millions de personnes, tandis que celle du canton de Vaud est d'environ 793 000 personnes. Cette différence quantitative est qualitativement significative dans la mesure où les réseaux d'interconnaissance du canton de Vaud sont plus resserrés que ceux existant au Québec. Par exemple, la proximité entre les personnes régulant la pratique de l'assistance à mourir et les personnes la mettant en œuvre est potentiellement plus grande dans le canton de Vaud qu'au Québec. En outre, le Québec fait 480 fois la superficie du canton de Vaud⁴⁷. Il va sans dire que, dans les deux cas, mon enquête ethnographique n'est pas en mesure de rendre compte de la variété des pratiques présentes sur ces territoires. On peut toutefois penser que cette variété est encore plus grande au Québec, province qui compte plusieurs grandes villes, villes intermédiaires, régions rurales et régions éloignées des grands centres. Dans les deux contextes, j'ai mené mon enquête dans les régions urbaines. Les deux contextes se distinguent également par leur histoire religieuse, le Québec étant traditionnellement catholique et le canton de Vaud, protestant⁴⁸. Ces similarités et

⁴⁷ Le Québec a une superficie de 1,5 million de km² alors que celle du canton de Vaud est de 3 212 km².

⁴⁸ Au Québec, selon l'Enquête nationale auprès des ménages 2011 de Statistique Canada, 74,7 % de la population s'identifie comme catholique et 12,1 % ne déclare aucune affiliation religieuse (Wilkins-Laflamme, 2014). Le canton de Vaud, de tradition protestante, a désormais une proportion de sa population s'identifiant comme catholique (30 %) légèrement supérieure à celle s'identifiant comme protestante (23,5 %). Les personnes se disant sans confession représentent la proportion la plus élevée (31 %). Les minorités religieuses représentent 6,7 % de la population vaudoise (OFS, 2018).

différences situent ces deux contextes l'un par rapport à l'autre au-delà des seules politiques d'assistance à mourir qui les caractérisent⁴⁹.

1.3 L'intérêt sociologique de la comparaison

Le contraste entre les contextes québécois et vaudois offre une occasion heuristique de développer un regard sociologique original sur la pratique de l'assistance à mourir. Le Québec est, à ma connaissance, le seul État à conceptualiser l'assistance à mourir comme un *soin*. Bien que la plupart des interventions médicales soient juridiquement considérées comme des soins au Québec, l'association du terme « soin » à l'euthanasie et au suicide assisté apparaît incongrue à première vue. Elle trouve cependant son sens lorsque le soin est appréhendé comme une façon de soulager la souffrance, ce qui fait écho aux travaux sur le *care*. Les chercheuses féministes Joan Tronto et Berenice Fisher définissent le *care* « comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Fischer et Tronto, 1991, p. 40, traduit dans Tronto, 2008, p. 244). Intuitivement, il n'est pas évident que l'assistance à mourir soit une forme de « soutien à la vie ». Dans son ethnographie de l'euthanasie aux Pays-Bas *The Maintenance of Life* (2009), Frances Norwood montre cependant comment cette pratique et les conversations qui l'accompagnent contribuent à maintenir les liens sociaux et la vie sociale plutôt que la vie biologique⁵⁰. Sociologiquement, la conception québécoise de l'assistance à mourir est intéressante, puisqu'elle rend explicite la dimension de *care* dont on verra qu'elle n'est pas pour autant absente de l'assistance à mourir telle que pratiquée dans le canton de Vaud.

La Suisse est, quant à elle, le seul pays à disposer d'un régime civil d'assistance à mourir (Gamondi *et al.*, 2018). Les spécialistes de la bioéthique⁵¹ Samia Hurst et Alexandre Mauron

⁴⁹ Pour une synthèse de ces éléments comparatifs, voir l'annexe B.

⁵⁰ Notons que le livre de Norwood a été traduit en français par le médecin québécois Pierre Viens et Lise Laberge (Norwood, 2010). Pierre Viens pratique aujourd'hui l'AMM.

⁵¹ Cette thèse fait appel à des connaissances développées dans différentes disciplines. Lorsque j'expose la pensée d'auteurs ou d'autrices n'appartenant pas aux sciences sociales, j'indique leur discipline.

montrent que, historiquement, les préoccupations du public suisse portaient sur les suicides assistés motivés par l'honneur et la romance, et non par des raisons de santé (2003, p. 271). Vu les motifs envisagés, la participation des médecins n'apparaissait pas d'emblée nécessaire, tandis que celle de citoyennes et citoyens ordinaires allait de soi. Selon Mauron, cet historique conserve toute son actualité et recèle un intérêt conceptuel :

Vu de l'extérieur, le débat suisse sur l'assistance au suicide peut paraître exotique, voire choquant. Mais ce qui rend l'exception suisse exceptionnelle, justement, c'est son ancrage dans le long terme historique. Le droit-liberté, que l'article 115 [du Code pénal] consacre, ne date pas d'hier. Il renvoie à une forme de stoïcisme républicain considérant la mort volontaire comme une liberté suprême, qui de surcroît représentait un enjeu symbolique important dans un temps marqué par le souvenir encore vif de la pénalisation du suicide comme double attentat à l'ordre sacré et l'ordre profane. Certains rétorqueront peut-être que l'exception suisse, si elle était compréhensible il y a un siècle, est aujourd'hui obsolète. Ce n'est pas notre avis. La mort volontaire est une question philosophique et politique pertinente en tous temps. Or le débat suisse marque la persistance de cette question sous une forme qui n'est pas d'emblée subsumée par le discours médical. C'est un espace de liberté de penser le suicide autrement que sur le mode exclusif du symptôme ou du problème de santé publique qui est ainsi maintenu entrouvert et c'est en cela que réside l'intérêt conceptuel de l'exception suisse, au-delà des prises de positions et des convictions de chacun (Mauron, 2010, p. 153-154).

En permettant de relativiser le discours médical sur l'assistance à mourir, le contexte suisse ouvre un espace de réflexion inédit pour la sociologie. L'assistance à mourir n'y est pas et n'a pas à y être le privilège de la médecine et de la bioéthique. Cette pratique peut s'appréhender comme n'importe quelle autre pratique sociale à partir des outils de la sociologie générale. Parmi tous les cantons suisses, le canton de Vaud a retenu mon attention parce qu'il a été le premier à encadrer la pratique dans les établissements de soins par une loi sur la santé. Il rejoint ainsi le Québec qui a autorisé l'AMM par une loi sur les soins de santé. Des divergences émergent aussi certaines convergences, autour de préoccupations de soin, de liberté et de justice que j'explore dans cette thèse.

Les contrastes entre le Québec et le canton de Vaud engagent les rapports qu'entretient l'assistance à mourir avec la médecine et l'État. Ces rapports ne peuvent se résumer à des considérations juridiques ou à des textes. Ils s'articulent concrètement dans des débats publics, des institutions et des pratiques qu'il convient d'observer. Dans cette thèse, je suggère que ces deux

contextes de mise en œuvre d'un dit droit à une assistance à mourir peuvent être compris dans un même mouvement analytique malgré les différences qui les séparent.

2. Une comparaison « par le bas » de deux régimes d'assistance à mourir

La comparaison entre le Québec et le canton de Vaud ne peut se réduire à de grands traits qui caractériseraient deux modèles d'assistance à mourir. Parler de « modèles », comme c'est souvent le cas dans la littérature académique, de tradition comparatiste, les rapports publics et la vie de tous les jours, donne l'illusion que leurs caractéristiques sont cohérentes, données et pourraient éventuellement être transposées d'un contexte à un autre. Des chercheuses et chercheurs sur les politiques de santé ont réalisé une revue exploratoire (*scoping review*) de la littérature quantitative sur la faisabilité de la comparaison internationale des politiques de fin de vie (Boivin *et al.*, 2015). Les autrices et auteurs suggèrent qu'une telle entreprise est possible, mais insistent sur l'importance de prendre en considération la variété des facteurs pouvant expliquer les pratiques de fin de vie, allant des politiques publiques à la culture en passant par les attitudes religieuses et les méthodes employées pour les étudier. D'autres chercheuses et chercheurs constatent que les données sur les pratiques d'assistance à mourir sont limitées (Emanuel *et al.*, 2016, p. 87). Ma propre appréciation de la littérature quantitative m'amène à conclure que les comparaisons internationales, qui s'apparentent à des juxtapositions, misent sur la systématisme au détriment de la contextualisation et de la problématisation. La littérature qualitative en sciences sociales sur l'assistance à mourir ne propose pas encore, à ma connaissance, de comparaisons internationales⁵². Les rapports publics sur l'assistance à mourir décrivent quant à eux les principales caractéristiques des différents modèles nationaux d'assistance à mourir et en sous-pèsent les avantages et les inconvénients dans le but d'en tirer des enseignements susceptibles de guider la prise de décision en matière de politiques publiques. Suivant une telle démarche, le modèle médical et public québécois d'aide à mourir, et le modèle civil vaudois d'assistance au suicide peuvent aisément être

⁵² La seule exception que je connaisse est le dernier chapitre du livre de Norwood (2009, p. 215-231). Cette anthropologue américaine a réalisé une ethnographie de l'euthanasie aux Pays-Bas. En conclusion de son livre, elle pose les bases d'une comparaison des situations néerlandaise et américaine.

décrits sans avoir recours à l'enquête ethnographique. Lors de mon entrée sur le terrain au Québec, on m'a d'ailleurs demandé ce que mon projet pouvait apporter de plus que les nombreux rapports déjà publiés. On m'a aussi demandé à plusieurs occasions comment je pouvais comparer deux modèles aussi différents ou comment j'allais contrôler toutes les variables en jeu. Ces interrogations venaient de personnes préoccupées par la façon dont ma thèse pourrait produire des « données probantes » qui influenceraient les politiques publiques. Or, la contribution aux politiques publiques n'est pas toujours aisée, même en raisonnant en termes de variables, de modèles et de données probantes, considérant que leurs interprétations reposent en grande partie sur des questions de valeurs (Gupta, 2003)⁵³. Sans renoncer à l'ambition de contribuer aux politiques publiques, je cherche d'abord à proposer un regard sociologique sur l'assistance à mourir en tant qu'elle est encadrée dans un contexte social, culturel, économique et politique, qu'elle reflète les valeurs et croyances concernant la vie et la mort dans une société, et qu'elle révèle des standards moraux acceptés comme normatifs (Howarth, Jefferys, 1996, p. 377).

Outre les chercheuses et chercheurs, différentes catégories d'acteurs de l'assistance à mourir comparent et contrastent les « modèles » d'assistance à mourir, que ce soit les groupes militants promouvant un modèle plutôt qu'un autre, les juges confrontés à des arguments s'appuyant sur tel ou tel exemple national, ou encore les professionnelles et professionnels de la santé qui se positionnent sur ceux-ci. Ces comparaisons dans un cadre non académique participent de la construction de l'assistance à mourir comme problème public (Jouan, 2017). Plutôt qu'une comparaison de « modèles » d'assistance à mourir, j'entreprends une comparaison internationale « par le bas » (Leguil-Bayart, 2008). Je retiens l'idée de prendre pour point de départ de la comparaison la façon dont une question est posée dans un contexte donné – ici celle de l'assistance à mourir – et non comment elle est résolue, selon la formulation de l'historien Giovanni Levi cité par Jean-François Leguil-Bayart (p. 25). Sur une question comme l'assistance à mourir, une telle approche nécessite de porter attention aux controverses, aux processus et aux différents acteurs qui s'y engagent, quelle que soit la nature de leur expertise (médicale, juridique, éthique, religieuse, citoyenne) et quelle que soit l'échelle (débats publics, institutions, pratiques quotidiennes).

⁵³ Les rapports du Conseil des Académies canadiennes, mandaté par le gouvernement canadien pour dresser un état des connaissances sur trois questions pertinentes pour l'élargissement des conditions d'accès à l'AMM, font le constat que « les différences dans ces valeurs peuvent entraîner des différences d'interprétation des données probantes » (Groupe de travail..., 2018, p. 8).

J'observe les problématisations publiques et ce que les gens font et disent de ce qu'ils font. De cette façon, je cherche à donner crédit à la variété des acteurs aux prises avec cette question qui font advenir l'assistance à mourir par leurs paroles et leurs actes (Lascoumes, 2002a). Des juges à la personne demandeuse en passant par l'intervenant ou l'intervenante en soins spirituels, chacune de ces personnes peut prétendre s'interroger sur la question de l'assistance à mourir, et donc potentiellement savoir quelque chose sur la façon d'y répondre.

La perspective de la « démocratie du *care* » (Tronto, 2013) invite à s'intéresser aux personnes en besoin de soins et à celles qui les prodiguent, ainsi qu'à la qualité du débat démocratique, avec pour objectif d'assurer une véritable liberté de choix⁵⁴. Pour saisir ces différentes dimensions dans des cas concrets, Olivier Giraud propose une analyse scalaire des régimes d'action publique (Giraud, 2012, 2017). Une telle approche requiert de ne pas limiter l'analyse au cadre national des politiques publiques pour considérer également les dynamiques infranationales et transnationales : « Pour avancer dans cette perspective, il faut construire une démarche comparative de l'action publique sur la base des enjeux centraux de l'action publique en elle-même, sans donc recourir à un cadre comparatif donné a priori. En deuxième lieu, il faut analyser comment les logiques de structuration de l'action publique s'insèrent dans des relations entre différentes échelles d'action publique » (Giraud, 2012, p. 22). Les comparaisons infranationales permettent de saisir les inscriptions scalaires, c'est-à-dire la façon dont des espaces d'interactions s'inscrivent dans des espaces de taille supérieure et encadrent des espaces d'interaction plus restreints (Giraud, 2012, p. 24). En choisissant de comparer des contextes régionaux, le Québec et le canton de Vaud, je me donne la possibilité de saisir l'action publique à la rencontre de plusieurs échelles, notamment l'échelle fédérale de laquelle relève le droit criminel, l'échelle régionale des débats publics et l'échelle locale de la mise en œuvre des politiques de santé qui relèvent respectivement de la province et du canton. L'inscription scalaire de l'action publique passe par trois mécanismes : la construction des problèmes publics, le traitement des problèmes publics et le régime de citoyenneté. Les deux premiers sont l'occasion d'observer des reconfigurations de l'action publique, des reconsidérations du statut de formes d'expertise et des

⁵⁴ Dans cette thèse, le point de vue des personnes demandeuses est notablement et malheureusement trop peu présent pour des raisons que la lectrice ou le lecteur comprendra au fil du texte. Ces raisons sont en elles-mêmes révélatrices non seulement de l'état de la démocratie du *care*, mais aussi des difficultés à enquêter sur ces pratiques.

révisions des préoccupations publiques. Le troisième est transversal à l'action publique dans la mesure où le régime de citoyenneté définit le « périmètre des responsabilités sociales entre les grandes composantes de la société ». Il « renvoie aux modes de participation des citoyens » dans la définition des normes de l'action publique, et il s'actualise notamment par l'action publique (Giraud, 2012, p. 27-28). Avec l'étude de l'assistance à mourir, ce sont en fait deux régimes d'action publique que je compare à plusieurs échelles.

Ma comparaison est davantage axée sur le contraste entre deux situations régionales que sur celui qui existe entre les situations au sein d'un même contexte. Une comparaison fine des situations au sein d'un contexte serait susceptible de révéler une variété de régimes d'action et d'engagement. Je donnerai d'ailleurs des indications en ce sens au fil du texte. Néanmoins, c'est la comparaison internationale qui structure cette thèse, soit le contraste entre deux régions inscrites dans des espaces nationaux distincts. Les différentes échelles explorées laissent entrevoir que les contrastes importants entre les deux contextes à l'échelle des débats publics et des institutions n'empêchent pas des similarités importantes à l'échelle de l'action locale, notamment eu égard aux repères moraux qui guident la pratique. Ces allers-retours entre le Québec et le canton de Vaud soulèvent la question de la perspective à adopter pour saisir ces deux incarnations – parfois présentées comme incomparables – d'un phénomène qui concerne tout le monde.

3. Comment étudier l'assistance à mourir en sociologie?

La sortie de l'ombre d'une pratique auparavant officieuse présente un intérêt sociologique indéniable (Boltanski, 2004). L'assistance à mourir est l'une des rares occasions où une pratique officieuse ou transgressive est devenue officielle, reconnue comme légitime par l'État et par le droit. La possibilité et la pratique de l'assistance à mourir ne sont pas nouvelles⁵⁵. Leur légitimation et leur formalisation le sont. La confrontation entre les normes juridiques, et la demande sociale, plurielle et contradictoire, redéfinit un ensemble de relations sociales entre acteurs et institutions (Bourdieu, 1986, p. 14). Les controverses qui naissent de cette confrontation, par exemple autour

⁵⁵ Voir le chapitre 2.

du cas d'un médecin accusé d'avoir provoqué illégalement la mort d'un patient qui le souhaitait, sont des occasions « pour les acteurs sociaux de remettre en question certains rapports de force et certaines croyances jusqu'alors institués, de redistribuer entre eux “grandeurs” et positions de pouvoir, et d'inventer de nouveaux dispositifs organisationnels et techniques appelés à contraindre différemment leurs futures relations » (Lemieux, 2007, p. 192). Cette sortie de l'ombre s'accompagne d'une expérience de « trouble ». Le trouble est défini par Marc Breviglieri et Danny Trom, à l'appui des travaux de Robert Emerson et Sheldon Messinger (1977), « comme ce qui, dans l'environnement, suscite *a minima* le sentiment qu'“il se passe quelque chose”, ne débouchant pas nécessairement sur le sentiment, déjà plus consistant, que “quelque chose ne va pas” » (Breviglieri, Trom, 2003, p. 400). Le trouble n'est pas un problème; il porte plutôt en germe la possibilité d'être problématisé, de devenir un problème public.

La sortie de l'ombre de l'assistance à mourir trouble l'ordre social et ouvre la possibilité de sa reconfiguration. Néanmoins, tout comme l'avortement, l'assistance à mourir semble condamnée à être « suspendu[e] entre ce qui est de l'ordre du transgressif et ce qui est de l'ordre de l'acceptable » (Boltanski, 2004, p. 38). Ce processus de passage de l'officieux à l'officiel rapproche l'assistance à mourir d'autres processus de légitimation, de reconfiguration et d'institutionnalisation de pratiques autrefois considérées « déviantes », que l'on pense à la décriminalisation, puis à la démedicalisation de l'homosexualité, ou à la décriminalisation ou à la légalisation de la consommation de certaines drogues. L'assistance à mourir présente également des similarités avec des pratiques comme le « tourisme médical » visant à profiter des règles moins restrictives d'un autre État en matière d'interventions médicales, voire avec des pratiques – celles-là pas nécessairement tolérées – de violence contre soi pour des causes politiques qui peuvent aller jusqu'à la « mort de soi » (Grojean, 2009). Faire une sociologie du phénomène minoritaire mais croissant de l'assistance à mourir vise à contribuer aux réflexions sur la façon dont les sociétés déploient des discours, des normes et des institutions pour s'immiscer dans des pratiques, et ce jusque dans l'ultime moment d'intimité qu'est la mort, qui ne concernent *a priori* que des personnes consentantes directement impliquées.

Ces pratiques sont ce que Edwin M. Schur (1965) appelle des « crimes sans victimes ». Le philosophe Ruwen Ogien (2007, 2011) suggère aux chercheuses et aux chercheurs en sciences

sociales empiriques d'aborder la question des « fautes morales sans victimes » à partir du couple conceptuel minimalisme/maximalisme. Le minimalisme moral renvoie au point de vue selon lequel « seules les actions qui causent délibérément des torts aux autres méritent d'être appelées "immorales" » (Ogien, 2007, p. 32) et le maximalisme moral décrit la perspective selon laquelle plusieurs « crimes sans victimes » peuvent néanmoins être considérés comme immoraux⁵⁶. En utilisant ces concepts, les sciences sociales seraient en mesure de proposer une typologie simple des systèmes et jugements moraux susceptible de contribuer à la philosophie morale. Appliqués à l'assistance à mourir, ces concepts invitent à s'interroger sur les ressorts du « concernement » pour cette question, c'est-à-dire « toute sensibilité orientée vers une part du monde qui s'exprime par un comportement plus ou moins actif » (Brunet, 2008, p. 320). Dans quelle mesure, le public – c'est-à-dire l'ensemble des personnes non concernées par les conséquences directes d'une transaction (Dewey, 2003 [1927], p. 63), p. ex. l'assistance à mourir – se sent-il concerné par ses implications indirectes, dont son statut moral ? Au Québec et dans le canton de Vaud, quelles sont les conditions de ce concernement ? Où ces deux contextes se situent-ils sur l'axe entre ce qu'on pourrait appeler un concernement moral maximal et un concernement moral minimal ? Intuitivement, d'après la façon dont j'ai décrit ces deux contextes jusqu'ici, le Québec, avec son approche médicale et ses critères légaux, serait davantage associé au maximalisme moral alors que le canton de Vaud, avec son approche civile axée sur la capacité de discernement, serait associé au minimalisme moral. Cette intuition sera mise à l'épreuve au fil de cette thèse. Qu'en est-il dans les faits ? Quelles sont les formes de concernement qui sous-tendent l'administration des demandes d'assistance à mourir ? Comment ces configurations ont-elles émergé et comment s'incarnent-elles dans des situations concrètes ?

Cette dernière interrogation n'est qu'une version d'une question désormais classique en sociologie sur la façon dont se produit « la conversion de difficultés d'ordre privé ou de malaises vécus en silence (*private troubles*) en problèmes publics (*public issues*) » (Cefaï, 1996, p. 57). Elle prend forme de manière singulière dans le cas de l'assistance à mourir. Paradoxalement, l'assistance à mourir engage directement une minorité de personnes dans des transactions d'assistance à mourir, mais concerne aussi potentiellement tout le monde directement, puisque nous

⁵⁶ Dans cette thèse, les références au minimalisme moral et au maximalisme moral renvoient toujours aux concepts d'Ogien.

sommes toutes et tous confrontés à la perspective de notre propre mort. Parler de l'assistance à mourir, c'est donc toujours un peu parler des conditions possibles de notre propre mort, ne sachant pas ce qui pourrait nous arriver. Nous pourrions bien nous-même être la « victime » de la « faute morale », tout comme nous pourrions un jour regretter que l'assistance à mourir soit toujours considérée comme une « faute morale ». Selon que l'on croit qu'il y a une victime potentielle ou non, c'est-à-dire selon la façon dont on se sent individuellement et collectivement concerné, l'encadrement souhaité de la pratique ne sera pas le même.

Le concernement pour l'assistance à mourir se traduit dans des dispositifs institutionnels. Ces dispositifs engagent des professionnelles et professionnels qui ont la tâche de distinguer et de produire des « morts culturellement appropriées », soit du « courtage de morts » (*death brokering*) pour reprendre l'expression de Stefan Timmermans (2005) :

Death brokering distinguishes the acceptable line between curing or letting go, achieving a 'good' death and avoiding 'bad' deaths, attributing legitimate responsibility for the death, and determining relevant lifestyle and therapeutic changes to keep on living. Death brokering is a professional accomplishment and, as such, is subject to incursions of competitors and critics on professional jurisdiction (Abbott 1988) (Timmermans, 2005, p. 994).

Les personnes expertes de ce « courtage », généralement liés aux professions de la santé, composent avec « les aspects existentiellement effrayants et ambigus de la mort et du mourir » (Timmermans, 2005, p. 993-994 [trad. libre]), et ce, depuis bien avant la pratique officielle de l'assistance à mourir. En Suisse, le régime d'action publique fait également une place à des « aidants profanes » (Giraud *et al.*, 2019), les bénévoles d'EXIT, dans la prise en charge de l'assistance à mourir. L'entrée en scène de cette association de bénévoles effrite l'emprise de la médecine sur la gestion de la fin de vie. Ces bénévoles, devenus de quasi-professionnels, disposent d'une expertise fondée davantage sur l'expérience pratique de l'accompagnement que sur une formation professionnelle. Les proches des personnes demandeuses jouent également un rôle d'accompagnement en aidant ces dernières à faire valoir leur perspective et leurs droits, voire même à mettre fin à leur vie. Olivier Giraud et ses collègues (2019) soulignent que « la contribution

des profanes dans ce domaine [les politiques et l'action sociales] vient rappeler la pluralité des prestataires et des logiques de la protection sociale et des solidarités » (p. 7)⁵⁷.

Ces différents acteurs de l'assistance à mourir se retrouvent autour du tracé de la frontière entre la vie et la mort. Cette expérience de la frontière rappelle l'administration de demandes dans d'autres types de situation. La situation des demandeuses et des demandeurs d'asile présente des similitudes avec l'assistance à mourir. Une personne devient demandeuse face à des agentes et agents qui ont des seuils d'acceptation variables et qui, dans certains cas, ont pratiquement un pouvoir de vie ou de mort sur la personne selon les risques que coure la personne demandeuse si elle n'obtient pas le statut de réfugiée et doit retourner dans le pays qu'elle a fui. Les différences majeures entre ce type de situation et l'assistance à mourir sont que les personnes demandant l'assistance à mourir préféreraient la mort et que les personnes évaluant une demande d'asile n'ont pas à agir directement sur la base de leur décision, ce qui est toutefois aussi le cas avec certaines formes de suicide assisté. Estelle D'Halluin (2007) étudie la bureaucratie mise en place pour traiter ces demandes. « La procédure d'asile s'apparente à un "rite d'institution" – notion bourdieusienne – tendant "à consacrer ou à légitimer, c'est-à-dire à faire méconnaître en tant qu'arbitraire et reconnaître en tant que légitime, naturelle, une limite arbitraire [Bourdieu, 2001, p. 176] » (D'Halluin, 2007, p. 3). Johanna Probst (2011), qui a aussi travaillé sur les demandes d'asile, analyse ce processus dans la perspective de « l'État au guichet », de la « relation administrative » et des « *street-level bureaucrats* » (Lipsky, 2010 [1980]; Weller, 1999; Dubois, 2010 [1999]). Les bureaucrates, soit les personnes devant traiter la demande, doivent juger de la véracité des récits, les qualifier juridiquement et prendre une décision. L'analogie imparfaite entre la demande d'asile et l'assistance à mourir peut être poussée encore un peu plus loin. En cas de refus d'une demande, une personne demandeuse peut se tourner vers un autre pays ou traverser clandestinement avec l'assistance d'un passeur. Dans le cas de l'assistance à mourir, les personnes chargées d'administrer

⁵⁷ Le travail de *care* est traditionnellement associé aux femmes. Dans le cas de l'assistance à mourir, cette association est moins claire. Au Québec, cette pratique est réservée aux médecins, soit une profession qui n'est pas traditionnellement occupée majoritairement par des femmes, bien que cela change. En Suisse, je n'ai pas eu connaissance que les femmes seraient surreprésentées chez les bénévoles d'EXIT, mais je ne saurais l'affirmer avec certitude. En revanche, dans les deux contextes, tous les proches de personnes demandeuses rencontrées étaient en fait pratiquement toutes des proches, à l'exception d'un seul. Cela peut potentiellement s'expliquer par la plus longue longévité des femmes qui tendent à survivre à leurs conjoints et au fait que les femmes sont plus souvent responsables de suivre les soins de leurs proches.

une demande – que ce soit les professionnelles et professionnels, les bénévoles, les proches ou la personne demandeuse elle-même – font en pratique appel à différentes formes de concernement – qui se couplent à différentes formes d’expertise – pour déterminer si une personne peut être assistée pour passer de la vie à la mort. L’analogie imparfaite avec les demandes d’asiles me permet de convoquer les travaux sur l’administration de demandes pour appréhender l’assistance à mourir comme un sujet de sociologie générale.

Comme la question migratoire, la question de l’assistance à mourir a un haut degré de publicité. L’assistance à mourir se distingue ainsi d’autres interactions entre une agente ou un agent et une personne usagère d’un service. En effet, la demande d’assistance à mourir d’une personne singulière est doublée d’une demande sociale portée par des associations, relayée dans les cours de justice et les médias, scrutée par différentes autorités de contrôle et observée par des proches qui sont autant de représentants du public. Anne Paillet (2007, p. 9, 280) remarque dans son ouvrage sur la réanimation néonatale dans un service hospitalier français que les décisions de fin de vie concernant des nouveau-nés, qui pourraient survivre malgré des atteintes très graves, ne font pas l’objet de discussions publiques. Les décisions de fin de vie en situation néonatale sont considérées comme une évolution de la pratique professionnelle dans un champ spécialisé de la médecine. Au contraire, les acteurs de l’assistance à mourir ont pleinement conscience que cette question n’est pas le simple prolongement de leurs pratiques ordinaires, mais qu’il s’agit d’un enjeu qui a préalablement été débattu publiquement et qui continue de l’être. Pour cette raison, cette thèse ne peut faire l’économie d’une analyse des problématisations publiques, ainsi que des médiations entre celles-ci et la pratique.

4. Une enquête sur l’administration des demandes de mort

Concrètement, j’ai enquêté sur des *situations de conversation à propos de l’assistance à mourir*. J’ai observé les débats publics, des rencontres de comités administratifs, ainsi que des processus de suivi de demandes, parfois jusqu’à l’administration de la substance létale. Je me suis entretenu avec des protagonistes des débats publics, des membres de comités, des professionnelles et professionnels de la santé, des personnes ayant formulé des demandes d’assistance à mourir et

des proches de ces personnes. Bien que l'assistance à mourir soit officiellement pratiquée dans les deux contextes, cette pratique n'en demeure pas moins difficile à approcher et à observer directement. Il s'agit d'une pratique minoritaire, relativement peu fréquente, pouvant survenir en différents lieux, très protégée et dont l'information au sujet de sa tenue circule dans des cercles restreints. J'ai donc peu observé l'acte même de l'administration de la mort. En revanche, j'ai pu avoir accès à plusieurs situations de conversations *sur* cette pratique, de la conversation publique accessible dans les médias aux conversations sur la pratique au cours même du processus d'administration des demandes d'assistance à mourir.

J'ai documenté l'administration des demandes de mort, soit le processus sur lequel portent les conversations des gens concernés, directement ou indirectement, par l'assistance à mourir. Il existe une parole publique sur l'assistance à mourir qui s'accompagne d'une demande sociale pour autoriser cette pratique, ainsi que des paroles de mort individuelles qui peuvent se traduire par des demandes d'assistance à mourir. Ces demandes collectives et individuelles sont ce que j'appelle des *demandes de mort*, c'est-à-dire l'expression, individuelle ou collective, du souhait que l'assistance à mourir soit une possibilité pour soi ou pour autrui. Ces demandes de mort s'appuient sur des *paroles de mort* qui sont l'expression d'un désir de mort, en privé ou en public, qui traduit ou non une réelle volonté de mourir. Ces demandes, individuelles ou collectives, sont administrées. *L'administration des demandes de mort* consiste à traduire les paroles de mort en demandes de mort susceptibles d'être mises en œuvre sous la forme d'une assistance à mourir. Cette administration se déploie à trois échelles. L'échelle des discours publics voit se manifester le poids des cultures politiques, des traditions juridiques et de l'héritage religieux. L'échelle des institutions fait la médiation entre les discours publics et les pratiques quotidiennes, dont les groupes professionnels sont un rouage clé dans le cas de l'assistance à mourir. Et c'est à l'échelle des pratiques et des expériences des personnes directement engagées dans les processus d'assistance à mourir ou simplement concernées que s'éprouve la question. L'articulation de ces échelles constitue des régimes d'administration des demandes de mort propres au Québec et au canton de Vaud. Ma thèse vise à répondre à la question suivante : comment administre-t-on les demandes de mort à partir de deux modalités controversées, soit l'aide médicale à mourir au Québec et le suicide assisté dans le canton de Vaud ? En répondant à cette question, je ne cherche pas à expliquer les

causes des demandes de mort, mais à comprendre les conditions sociales qui rendent possible l'administration de ces demandes dans ces deux contextes.

5. Plan de la thèse

Pour explorer comment on administre les demandes de mort au Québec et dans le canton de Vaud, je procède en trois temps. Dans la première partie, je construis une matrice comparative des régimes d'administration de demandes de mort. Au chapitre 1, définir un lexique permet la comparaison internationale au-delà des différences de termes employés pour parler de l'assistance à mourir. Ce lexique me permet de prendre une certaine distance par rapport aux différentes positions morales sur la question et aux qualifications expertes. Il ouvre la possibilité d'observer les façons dont les actrices et acteurs se sentent concernés par cette pratique. Au chapitre 2, j'identifie les conditions sociales de possibilité de l'assistance à mourir qui préexistent aux critères légaux et cliniques d'admissibilité à la pratique. Ces conditions doivent minimalement être respectées pour produire une assistance à mourir telle que définie au chapitre 1. Au chapitre 3, j'explore les relations complexes entre désir de mort, désir de mourir, paroles de mort et demande de mort telles que saisies par différents domaines d'expertise (théologie, médecine, psychologie, droit, sociologie). Cet examen clarifie la portée et la nature du regard sociologique sur le sujet interdisciplinaire qu'est l'assistance à mourir. Au chapitre 4, je présente les conditions de réalisation de mon enquête de terrain. L'enquête croise plusieurs méthodes – auto-analyse, revue de presse, analyse documentaire, entretiens, observations, comparaison internationale – qui relèvent toutes d'une approche ethnographique. Cette première partie met en place une approche comparative qui est adaptée aux contextes québécois et vaudois, mais également susceptible de guider des comparaisons de régimes d'administration des demandes de mort au-delà de ceux-ci.

Dans la deuxième partie, j'analyse l'administration publique des demandes de mort en retraçant l'émergence de la question de l'assistance à mourir comme problème public, son traitement, ainsi que l'évolution des cadrages dans les deux contextes. À l'appui d'une revue de presse, de décisions judiciaires, de rapports publics et d'œuvres culturelles, les chapitres 5 et 6 identifient respectivement les séquences ayant marqué le déploiement des débats publics sur l'aide

médicale à mourir au Québec et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud. À travers ces séquences, j'observe comment se mettent en place les quatre conditions de possibilité identifiées au chapitre 2 pour constituer des régimes d'administration des demandes de mort propres au Québec et au canton de Vaud. Le chapitre 7 revient sur chacune des quatre conditions de possibilité et contraste les façons dont elles sont mises en œuvre dans les deux contextes à l'échelle des débats publics et des institutions. À la fin de cette seconde partie, l'exploration des « régimes de justice » caractéristiques du Québec et du canton de Vaud laisse entrevoir le trouble qui se manifeste lorsqu'ils croisent un « régime d'amour » invoqué dans des cas particuliers (Boltanski, 2007 [1993]).

Dans la troisième et dernière partie, je m'attache à décrire des situations d'administration de demandes de mort à l'échelle interindividuelle. Ces situations sont le produit et la sédimentation de décennies de débats publics. Aux chapitres 8 et 9, lesquels portent respectivement sur le Québec et le canton de Vaud, j'explore les façons dont les quatre conditions de possibilité sont mises en pratique. L'administration des demandes de mort à cette échelle suit des temporalités rythmées par d'autres considérations que celles des débats publics sans toutefois que les protagonistes ne perdent de vue ces derniers. Le style de rédaction reflète cette temporalité différente qui contraste avec le bruit, la systématisme et la densité des débats publics. Dans une certaine mesure, les situations décrites aux chapitres 8 et 9 se ressemblent, même si les protagonistes impliqués, les expertises et les lieux diffèrent. À cette échelle, ce qui sépare les deux contextes tend à s'estomper. En pratique, les actrices et acteurs engagés dans une situation d'administration d'une demande de mort doivent parvenir à concilier la réponse à apporter à la demande particulière d'une personne souffrante et des préoccupations de justice qui concernent tout le monde. Au chapitre 10, j'expose comment les actrices et acteurs ont recours dans les deux contextes à des maximes pratiques similaires pour guider leurs actions. Ces maximes, qui se matérialisent dans les paroles quotidiennes et des dispositifs institutionnels, encadrent le trouble suscité par l'assistance à mourir et répondent aux quatre conditions de possibilité identifiées au chapitre 2. En ce sens, les quatre conditions de possibilité et les maximes sont des médiations qui unissent les différentes échelles de l'action publique, des débats publics à la pratique quotidienne. Les maximes, délimitant les contours des régimes d'amour et de justice, balisent l'espace étroit que les personnes concernées doivent

naviguer pour rendre possible l'assistance à mourir. J'examine finalement ce qui guette les protagonistes et la société lorsque cette conciliation n'est pas réussie.

La lectrice ou le lecteur de cette thèse trouvera plusieurs ressources en annexes pour accompagner sa lecture, dont un tableau comparatif des deux contextes (annexe B), les critères formels d'admissibilité à l'assistance à mourir (annexe C), un schéma représentant les liens entre les concepts utilisés (annexe D) et des frises du temps (annexe G). En plus d'informations contextuelles auxquelles la lectrice ou le lecteur pourrait vouloir se référer au fil du texte, elle ou il y découvrira une présentation détaillée de la méthodologie à l'annexe E. J'ai fait le choix de rapporter la méthodologie en annexe afin d'éviter d'entrecouper le texte avec des considérations qui entraveraient la lecture et le déploiement de l'administration de la preuve. L'ampleur du dispositif méthodologique rendait également fastidieuse la présentation des différentes méthodes utilisées dans le corps du texte.

PREMIÈRE PARTIE – ADMINISTRER LES DEMANDES DE MORT

La lectrice ou le lecteur connaît probablement des histoires comme celles de Kay Carter et de Manon Brunelle, dans lesquelles une personne prend en charge sa propre mort. Les débats publics sur l'assistance à mourir carburent à ces récits qui s'appuient sur des figures « héroïques » (Hintermeyer, 2011). Mais la réalité est souvent plus terre à terre, plus bureaucratique. La bureaucratie n'est pas pour autant froide, désincarnée, calculatrice et sans pitié (Weller, 2000). L'administration des demandes de mort collectives et individuelles – processus que cette thèse prend pour objet – est aussi faite d'amour, de sollicitude, de justice, de doute, de tristesse, de peur. Elle prend appui sur des distinctions terminologiques, des conditions de possibilité et des formes d'expertise que j'explore dans cette première partie. En analysant et contrastant ce processus à différentes échelles, je souhaite exposer les ressorts du concernement envers l'assistance à mourir dans les deux contextes.

Pour y arriver, j'entreprends dans cette première partie de construire l'objet qu'est l'administration des demandes de mort, notamment à l'appui des travaux ethnographiques sur l'État qui permettent de penser l'action publique au concret (Weller, 1999 ; Dubois, 2010 [1999]). Ces travaux ne me suffisent cependant pas pour saisir la spécificité de cet objet dont j'ai déjà dit que son potentiel de publicité en est constitutif. Il me faut aussi avoir recours à une approche théorique pour penser les médiations entre les expressions publiques de concernement, leurs traductions institutionnelles et leurs manifestations dans la pratique. Les travaux de Luc Boltanski me sont ici utiles et servent de fil conducteur à cette thèse. Ce sociologue a notamment travaillé sur l'avortement (2004), la souffrance (2007 [1993]), les compétences au jugement (1990) et la Suisse (1966), autant de thématiques pertinentes dans le cadre de mon enquête. Sa façon de construire ses objets, son approche et ses concepts m'ont inspiré sans que je ne puisse prétendre les reprendre intégralement. Au fil des chapitres, elle me permet de saisir les formes de concernement qui sous-tendent l'action publique à différentes échelles.

Chapitre 1 – Les mots pour en parler

« Je veux savoir la vérité », me dit madame Lapointe au téléphone. Elle m'explique avoir entendu à la télévision un animateur parler de l'AMM comme d'un suicide assisté, ce qui a semé un doute dans son esprit. Sa mère a eu recours à l'AMM dans les semaines précédentes. Pour madame Lapointe, le suicide assisté n'a pas la même connotation que l'AMM et il est important de savoir si sa mère s'est suicidée. Je lui réponds qu'elle ferait mieux de parler d'une telle question avec des professionnelles ou professionnels de la santé qui ont l'habitude de faire de telles distinctions. Je lui rappelle simplement que l'AMM est légalement définie comme un soin offert en fin de vie. En entretien, nous sommes revenus sur cet appel. Elle m'a confié que sa mère s'était beaucoup interrogée à savoir si l'AMM est une euthanasie ou un suicide, autant de termes qui ont ébranlé madame Lapointe. Sa mère, qui en avait parfois assez, avait aussi déjà évoqué quelques années auparavant la possibilité de prendre tous ses médicaments. Madame Lapointe insistait alors auprès de sa mère qu'il s'agirait d'un suicide. Madame Lapointe ne veut pas être trompée, elle veut qu'on lui dise les « vraies affaires ». Sans jamais qu'elle n'en explique clairement les raisons, je comprends que ces distinctions sont une source de trouble pour Madame. C'est la première fois que l'on me communique avec autant de force la charge de ces différents termes. J'avais tendance à attribuer une simple signification rhétorique à ces termes utiles pour se démarquer dans les débats publics et les cours de justice. Je découvre que ces termes ont aussi une importance considérable pour les personnes directement concernées par cette question (notes d'observation en lien avec la situation de Madame Lapointe)⁵⁸.

L'administration des demandes de mort commence par des propos : « Je ne veux pas me réveiller demain matin. » « J'espère que Dieu va venir me chercher. » « Ma vie d'après ne sera jamais ma vie d'avant. » Certains de ces mots – ou de ces réflexions jamais exprimées – se transforment en demandes de mort. « Donnez-moi la piqûre. » « Je veux faire une demande d'aide médicale à mourir. » « J'appelle EXIT. » J'ai entendu ces expressions sur le terrain de la part de

⁵⁸ Les passages en italique en début de chapitre ou de section sont des extraits au long de données de terrain (entretiens, notes d'observations ou combinaison des deux). Ils visent à permettre à la lectrice ou au lecteur de se faire une idée du terrain et de sentir intuitivement la façon dont ont émergé les idées théoriques.

professionnelles et professionnels de la santé, d'accompagnatrices ou accompagnateurs d'EXIT, de personnes demandeuses et de leurs proches. L'administration de ces paroles et de ces demandes s'appuie sur des termes utilisés pour s'en saisir et en faire un phénomène auquel il est possible de répondre. Certains sont plus ou moins définis, mais porteurs d'une forte charge morale (« mort dans la dignité », « tuer »), alors que d'autres s'appuient sur des définitions codifiées dans des textes de loi (« aide médicale à mourir », « meurtre », « assistance au suicide »). La signification et la définition des termes employés pour parler de l'assistance à mourir varient selon les contextes, les textes consultés et les personnes ou organisations les employant. Parce qu'ils sont moralement chargés et controversés, je ne peux employer ces termes sans les situer ou sans rappeler les cadres d'intelligibilité dont ils sont porteurs, qu'ils soient médicaux, juridiques ou théologiques. Je m'inspire ici de Boltanski, qui a créé son propre lexique pour travailler sur l'avortement (Boltanski, 2004, p. 18-19)⁵⁹. La comparaison des contextes québécois et vaudois requiert le développement d'un lexique commun qui me permette d'observer comment s'expriment les positions morales des protagonistes et la variété des façons dont les gens se sentent concernés par le sujet, et comment elles s'articulent à cette pratique. Les termes qui rendent possible la conversation sur l'assistance à mourir et sa pratique doivent être distingués des termes qui permettent d'en faire la sociologie.

1.1 Les termes en usage au Québec et dans le canton de Vaud

Au Québec, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD) a retenu l'expression « aide médicale à mourir » parce que le terme « euthanasie », utilisé dans la loi belge et les politiques publiques néerlandaises⁶⁰, « est très chargé et qu'il ne fait pas consensus.

⁵⁹ Boltanski a fait le choix de développer son propre lexique pour parler du sujet moral lourd qu'est l'avortement. Il s'est notamment tenu loin des termes d'origine médical, biologique ou démographique, puisqu'ils font partie de son objet d'étude. Il évite ainsi les débats sur la nature de ce qui est « engendré », pour reprendre son terme, que ce soit le statut de l'embryon ou la notion de personne. Il souhaite également éviter de se positionner dans l'affrontement entre « pro-vie » et « pro-choix ». Pour ma part, le développement de mon propre lexique est avant tout utile au traitement d'un sujet controversé et à l'élaboration d'une matrice comparative. Je ne suis pas Boltanski jusqu'au point de soutenir qu'il est possible de qualifier la pratique étudiée sans prendre position d'une certaine façon. La charge morale et politique du sujet est irréductible et inévitable.

⁶⁰ Pour la Belgique, voir la *Loi relative à l'euthanasie*, Moniteur belge 26.02.2002, 28 mai 2002, 09590, <https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi>, consulté le 6 janvier 2019.

Aux Pays-Bas, le terme « euthanasie » n'est pas utilisé dans la loi autorisant cette pratique, qui parle plutôt de « Fin de vie sur demande et suicide assisté » (ma traduction). Pour une traduction en anglais de la loi, voir *Termination of Life*

Mais surtout, il n'évoque pas en lui-même l'idée de soutien qui est au cœur de notre proposition » (CSQMD, 2012, p. 78)⁶¹. La Commission ajoute que le « mot “aide” renvoie à la valeur incontournable de l'accompagnement. Quant au terme “médicale”, il précise la nature de l'accompagnement, qui suppose l'intervention du médecin et du personnel soignant » (2012, p. 78). La Commission a également souhaité se distancier du suicide assisté qui, « considéré comme un acte individuel dans le temps et l'espace, ne correspond pas aux valeurs d'accompagnement et de sécurité médicale indissociables de l'option de l'aide médicale à mourir, telle que nous la proposons » (2012, p. 81). En adoptant cette terminologie, la Commission a éloigné cette pratique des connotations négatives associées à l'euthanasie et au suicide assisté, tout en accolant certaines valeurs positives à l'expression retenue.

En Suisse, les expressions « assistance au suicide » et « suicide assisté » sont employées dans le droit, dans les politiques publiques et par les associations. Dans un rapport du Département fédéral de justice et police de 2006, l'expression « assistance au décès » est également utilisée et assimilée à différentes formes d'euthanasie. Le rapport établit des distinctions entre l'euthanasie active directe, l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive (p. 8-10)⁶². Seule la première,

on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act, sur le site de la World Federation of Right to Die Societies (Pays-Bas, 2001). En revanche, le site web du gouvernement néerlandais et différents documents de politique publique emploie le terme « euthanasie ». Voir par exemple, Government of the Netherlands (s.d.).

⁶¹ Dans la Loi 2, l'aide médicale à mourir est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (art. 3 al. 6).

⁶² L'euthanasie active directe correspond à « [l]'homicide direct volontaire d'une tierce personne (par ex. par l'administration d'une injection ou d'une substance létale) [et] est punissable en droit suisse, même s'il survient à la demande expresse d'une personne atteinte d'une maladie incurable désirant abrégier ses souffrances » (DFJP, 2006, p. 9).

L'euthanasie active indirecte correspond, « [d]'un point de vue légal, [à] l'administration de substances visant à soulager les souffrances, telles que la morphine, [et] est admise, même si ces substances peuvent avoir, outre leur effet palliatif, c'est-à-dire qui atténue les symptômes de la maladie, l'effet secondaire – indésirable (!) – de raccourcir la durée de la vie » (DFJP, 2006, p. 9). Elle n'est pas réglée explicitement dans le Code pénal. Cette forme d'aide à mourir est admise par les directives, non juridiquement contraignantes mais revêtant une autorité morale considérable, de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) depuis 1995.

L'euthanasie passive correspond à « [l]a renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie (par ex. la respiration artificielle, l'alimentation par sonde ou l'administration de médicaments) ou l'interruption de ces mesures [ce qui] est également admissible, sous certaines conditions » (DFJP, 2006, p. 9). Cette pratique est également admise par l'ASSM, depuis 1976. Voir Mock (2004, p. 52-53) sur le statut légal de ces pratiques.

Dans un rapport de 1999 du groupe de travail sur l'assistance au décès pour le Département fédéral de justice et de police, l'expression « assistance au décès » incluait aussi l'assistance au suicide.

Ces définitions sont réitérées périodiquement dans les médias de façon à clarifier une terminologie facile à confondre et essentielle à la compréhension de débats qui portent justement sur une distinction plus ou moins forte entre ces

qui correspond à la définition généralement acceptée de l'euthanasie, est prohibée en Suisse. Le rapport distingue l'assistance au suicide de l'assistance au décès :

contrairement aux cas d'assistance au décès décrits ci-dessus – la *maîtrise de l'acte* appartient à la *personne qui souhaite mourir*. Cette dernière accomplit elle-même le geste qui entraîne la mort, en ayant pleinement conscience de son caractère fatal. *Si elle n'a pas conscience des conséquences de son geste* – par exemple en raison d'une incapacité de discernement – il ne s'agit pas d'un suicide, *mais d'un homicide punissable* (cf. supra ch. 2.1.1) (p. 10).

À la différence du Québec, l'expression consacrée en Suisse met l'accent sur l'acte individuel et reprend explicitement l'association avec le suicide. L'association EXIT utilise quant à elle parfois l'expression « autodélivrance » qui a été proposée par l'ancien président de l'association, le médecin Jérôme Sobel. Dans le bulletin spécial de l'association soulignant ses « 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité », il mentionne que son objectif était « de briser le tabou de l'assistance au suicide et faire reconnaître ainsi la notion d'autodélivrance pour un malade grave en situation d'impasse thérapeutique » (EXIT, 2007, p. 11). Cette notion, qui créait une distance avec le suicide, n'a guère fonctionné⁶³. On ne la retrouve qu'à quelques endroits sur le nouveau site Web de l'association, mis en ligne en 2018 à la suite d'un changement de présidence. On n'y remet nulle part en question l'expression « assistance au suicide » (EXIT, s.d.c). L'ancien site Web, désormais hors ligne, dédiait quant à lui une section à la question « Suicide ou autodélivrance ? » (EXIT, s.d.b). Si cette notion n'a pas suscité l'adhésion, une certaine levée du tabou associé à l'assistance au suicide semble néanmoins avoir eu lieu, puisque l'association a vu son nombre de membres croître constamment depuis 1982, pour dépasser les 29 000 aujourd'hui

pratiques. Les distinctions telles qu'exposées publiquement ne correspondent d'ailleurs pas toujours aux « distinctions intentionnelles vécues » par le personnel soignant (Tournay, Bréhaux, 2014, p. 3).

Au Québec, le document de consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité précise que les distinctions entre différentes formes d'euthanasie ont été abandonnées, « car elles tendent davantage à introduire de la confusion qu'à clarifier les choses et leur utilisation est désuète » (CSQMD, 2010, p. 10). Ces termes semblent aussi avoir été progressivement abandonnés depuis en Suisse. Gian Domenico Borasio (2017 [2014]), un médecin de soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), mentionne que l'ASSM recommande « de leur substituer des définitions sans ambiguïté sur les plans juridique et éthique, et émotionnellement neutres » (p. 128). À partir de documents de l'ASSM, l'auteur propose de remplacer « euthanasie active directe » par « meurtre sur demande la victime » (une qualification juridique en droit suisse), « euthanasie passive » par « renonciation au traitement et interruption de celui-ci conformément à la volonté (présumée) du patient » ou « laisser mourir », et « euthanasie active indirecte » par traitement de la douleur et d'autres symptômes dans l'acceptation du risque que la vie soit abrégée » (Borasio, 2017, p. 129).

⁶³ Merci à Murielle Pott de m'avoir rendu attentif au fait que cette expression qui a d'abord été utilisée par l'association EXIT n'a que peu été reprise par les différents acteurs de l'assistance au suicide, y compris les membres de l'association.

(EXIT, s.d.a). Le statut de l'acte demeure par contre problématique du point de vue de la profession médicale. Alors que l'AMM est définie comme un « soin » et un acte médical au Québec, l'assistance au suicide est en Suisse un acte civil et non « un acte médical auquel les patients peuvent prétendre » (ASSM, 2018, p. 25). Selon l'ASSM, il revient aux soignantes et soignants de décider individuellement si cette assistance est conforme ou non aux objectifs de la médecine, considérant qu'il s'agit d'un « acte controversé ».

Le caractère controversé du statut moral de l'assistance à mourir s'exprime dans le choix du vocabulaire. Il s'agit d'un premier terrain sur lequel se joue la détermination des conditions de possibilité de l'assistance à mourir. Les tentatives d'adopter des termes s'éloignant des notions comme l'euthanasie, le suicide et l'homicide témoignent du trouble que suscitent ces pratiques. Différents acteurs ne manquent d'ailleurs pas de dénoncer ces tentatives et de requalifier ces actes. Dans le cours de l'administration des demandes de mort, ces catégories, qui ont une portée juridique, ne sont pas simplement appliquées : « Au cours des interactions bureaucratiques, les contrôleurs établissent leur jugement sur des bases hétérogènes (leur perception de la situation, le déroulement de l'entretien, des éléments objectifs, des critères codifiés), qu'ils étayent ensuite en les faisant correspondre à des catégories juridiques » (Dubois, 2012, p. 91). Aux différentes échelles de l'action publique, ces jugements sont opérés pour définir, qualifier, autoriser, dénoncer, interdire les actes demandés ou performés. Ces jugements se structurent essentiellement autour de deux questions qui reviennent constamment dans les discours des acteurs : aider à mourir revient-il à tuer? Se faire aider à mourir équivaut-il à se suicider? Dans les prochaines pages, j'explore la pluralité des façons de poser la question de l'assistance à mourir et un éventail de réponses qui y sont apportées.

1.2 Aider à mourir revient-il à tuer?

Dire qu'aider à mourir revient à tuer confronte immédiatement à un interdit moral, séculier et religieux, ainsi qu'à un interdit légal. Dans son analyse de la couverture du suicide assisté, Robert K. Kalwinsky (1998) montre comment les journalistes ont d'abord cadré les agissements du D^r Kevorkian, qui s'est fait connaître pour sa pratique du suicide assisté avant la légalisation dans

certaines États américains, comme des « meurtres » et puis progressivement comme de « l'aide à mourir ». Ce changement est survenu lorsque la population de l'État de Washington a été appelée à voter au sujet de l'Initiative 119 qui visait à légaliser l'« *aid in dying* » en 1991. Ce même déplacement a été observé au Québec où la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a proposé l'expression « aide médicale à mourir » dans son rapport publié en 2012 pour désigner un acte qui pouvait auparavant être qualifié juridiquement de meurtre. Ce changement de qualification est taxée d'hypocrisie par certaines personnes qui s'opposent à cette pratique. Pour le juriste Pierre Deschamps (2015a, b, c), la création du néologisme « aide médicale à mourir » permet « d'atténuer la dureté de la réalité, de la rendre moins crue, moins troublante, plus supportable » (2015a, p. 79)⁶⁴. Cette expression est, selon lui, un euphémisme qui permet d'éviter l'emploi des termes « tuer », « meurtre », « meurtre par compassion » et « euthanasie » qui sont pourtant « une seule et même chose » (p. 81). Deschamps suggère que cette manipulation des termes a pour effet de banaliser l'acte, de masquer sa « violence » et d'atténuer le trouble qu'il suscite quant à l'appréciation de ce qui est bien ou mal. Brian Mishara et David Weisstub (2015) abondent dans le même sens en suggérant que l'emploi de l'expression « aide médicale à mourir » est une opération de « marketing social » visant à faire accepter le fait de tuer et à éviter le terme « euthanasie », plus moralement chargé (p. 453).

L'association de l'aide médicale à mourir au verbe « tuer » est inacceptable pour d'autres, comme le médecin Marcel Boisvert. Sur différentes tribunes, il a dénoncé cette association en mettant de l'avant la définition du mot « homicide » qui implique deux éléments : « a) enlever la vie et b) avec violence » (Boisvert, 2007, p. 100). Or, selon Boisvert, le deuxième aspect, qui signifie « contre la volonté de », est absent de l'euthanasie et du suicide assisté qui impliquent le respect de la volonté de la personne⁶⁵. Dans l'entretien que j'ai réalisé avec lui, il insiste d'ailleurs sur le fait que l'aide médicale à mourir est *demandée*. Boisvert remet également en question l'existence d'un interdit séculaire de tuer sur la base des travaux du penseur et homme politique juif français André Chouraqui selon qui la bonne traduction du commandement biblique « tu ne tueras point » serait en fait « *tu ne tueras point, sauf en cas de guerre, en cas d'autodéfense et en*

⁶⁴ Cette perspective est aussi celle de la Maison de soins palliatifs Michel-Sarrazin (2013) dans son mémoire présenté à la Commission parlementaire sur le projet de loi 52 « Loi concernant les soins de fin de vie » (Québec, 2013a).

⁶⁵ Voir aussi Davies, 1988.

cas de décret étatique »⁶⁶. Le théologien et bioéthicien protestant néerlandais Egbert Schrotten soutient aussi, à l'appui de la Bible, qu'il peut être justifié dans certains cas de souffrance intolérable d'aller à son rencontre (Boer, Schrotten, 1996)⁶⁷. Sans prendre position sur ces interprétations, je constate que le sens de l'interdit séculaire de tuer ne fait pas consensus.

Le terme « euthanasie » tient lieu de synonyme de « tuer » pour certaines personnes et d'« aide médicale à mourir » pour d'autres. Étymologiquement, « euthanasie » signifie « mort douce » en grec (Académie française, 2019c). Ce n'est plus nécessairement le premier sens qui vient en tête aujourd'hui. La légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg a popularisé cette notion en relation avec la fin de vie médicalisée. Par exemple, la loi belge entend par euthanasie « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (Belgique, 2002, art. 2). Cette définition, insistant sur la demande de la personne, éloigne l'euthanasie de la signification qu'elle a prise pendant la Seconde Guerre mondiale en Allemagne nazie. Le programme T4 visait à mettre en œuvre la vision eugéniste du III^e Reich en éliminant par euthanasie médicale les personnes qui ne correspondaient pas aux standards nazis du peuple allemand (Gallagher, 2001). Au Québec, le terme « euthanasie » est relativement peu utilisé dans les débats publics et la pratique. Un médecin pratiquant l'aide médicale à mourir et acteur des débats publics m'a d'ailleurs dit en entretien que seules les personnes s'opposant à la pratique insistent pour employer le terme « euthanasie ». J'ai aussi observé que les personnes opposées à cette pratique utilisent presque exclusivement ce terme. Le directeur général de l'organisme Vivre dans la dignité, Aubert Martin, me disait d'ailleurs qu'il n'aime pas utiliser « aide médicale à mourir » parce que « c'est un mot qui a été trouvé pour cacher la nature sensible du mot "euthanasie" » et qui suscite davantage d'adhésion. D'après mes observations auprès des professionnelles et professionnels, l'expression « aide médicale à mourir » est privilégiée, mais le terme « euthanasie » est parfois employé comme synonyme.

⁶⁶ Cité par Marcel Boisvert dans Marcel Boisvert, « Il n'y a pas d'objection de conscience qui vaille face à l'autre qui souffre » [lettre ouverte], *Le Devoir*, 21 juin 2016, <<https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/473887/il-n-y-a-pas-d-objection-de-conscience-qui-vaille-face-a-l-autre-qui-souffre>>, consulté le 18 février 2019. Je n'ai pas pu vérifier la citation attribuée à Chouraqui par moi-même.

Voir aussi l'*Encyclique Vitae* du pape Jean-Paul II (1995, par. 55) qui admet notamment l'exception de la légitime défense, mais qui n'ouvre pas l'interprétation de ce commandement de façon à permettre l'assistance à mourir.

⁶⁷ Je ne mentionne ici que des références judéo-chrétiennes considérant que les deux contextes étudiés ont des majorités historiquement chrétiennes et que ces religions sont quasi-exclusivement évoquées par les acteurs rencontrés.

En Suisse, où seule l'auto-administration de la mort est tolérée, l'association avec le meurtre est moins spontanée et la distinction, généralement plus facile à faire. Il y a tout de même des cas limites où l'assistance au suicide se rapproche de l'administration par autrui et où l'association avec le meurtre revient dans les décisions judiciaires⁶⁸. Savoir si aider à mourir revient à tuer demeure controversé et dépend de la position morale des personnes sur cette pratique.

1.3 Se faire aider à mourir équivaut-il à se suicider?

Alors que l'assistance à mourir est juridiquement une exception au meurtre lorsqu'elle est administrée par autrui, elle est aussi une exception à l'incitation, au conseil ou à l'aide au suicide au Canada et en Suisse lorsqu'elle est auto-administrée. Au Canada, cette question était au cœur des arguments du gouvernement du Canada et des demanderesses et demandeurs dans l'affaire *Carter*. Dans leur analyse de cette affaire, Hadi Karsoho et ses collègues (2016b, p. 6-7) exposent les deux visions de l'assistance à mourir qui s'affrontaient. Pour le gouvernement et ses soutiens, *physician-assisted dying*⁶⁹ est une forme de suicide, soit l'expression d'idées suicidaires requérant des interventions en santé mentale et non une mort hâtée. L'emploi d'un autre terme que *physician-*

⁶⁸ En 2009, Daphné Berner, médecin membre du comité d'EXIT et ancienne médecin cantonale du canton de Neuchâtel, a elle-même activé la perfusion dispensant la substance létale. Au moment de procéder à l'assistance au suicide, la personne requérante n'était plus en mesure d'appuyer avec son pied sur le dispositif qui avait été installé pour lui permettre d'activer la perfusion. La sclérose latérale amyotrophique dont elle était atteinte ne lui permettait plus une mobilité physique suffisante. La médecin a été poursuivie pour « meurtre sur demande de la victime ». La doctrine juridique suisse distingue le « meurtre sur demande de la victime » de l'assistance au suicide sur la base du « critère de la maîtrise effective de l'acte » (POL.2010.19, par. 2 c). Elle a finalement été acquittée au motif que « le tribunal considère qu'il était légitime de privilégier l'intérêt individuel de Y. à sauvegarder l'autonomie de sa volonté, à préserver sa dignité et à mettre un terme à ses souffrances par rapport à l'intérêt public de protection de la vie » (POL.2010.19/mad, par. 3 d).

⁶⁹ Dans cette affaire qui survient en Colombie-Britannique, l'expression *physician-assisted dying* est utilisée dans les documents judiciaires. Dans la traduction française du jugement de la Cour suprême du Canada, elle est traduite par « aide médicale à mourir », probablement parce que c'est l'expression qui a été retenue au Québec. Aux États-Unis, la *Death with Dignity Act* de l'Oregon mentionne que « *Actions taken in accordance with ORS 127.800 to 127.897 shall not, for any purpose, constitute suicide, assisted suicide, mercy killing or homicide, under the law* » (Oregon, 1994). En 2006, le Department of Human Services de l'Oregon a d'ailleurs cessé d'utiliser l'expression *physician-assisted suicide*, admettant que cet usage était incorrect, pour plutôt reprendre le titre de la loi, soit *death with dignity* (Tucker, Steele, 2007, p. 315). Cette perspective semble aussi adoptée par les proches de personnes ayant eu recours à cette loi : « *The majority of the participants did not equate assisted death with suicide (for more comparisons to grief from suicide, see Srinivasan, 2017). However, some participants reported that people around them did consider assisted death and suicide to be the same action* » (Srinivasan, 2018, p. 7).

assisted suicide ne viserait qu'à masquer ce fait. Au Québec, si l'expression « aide médicale à mourir » vise entre autres à éviter les rapprochements avec le suicide, cette association persiste. Par exemple, le directeur général de *Vivre dans la dignité* considère que l'euthanasie est un moyen de se suicider. Pour les plaignantes et plaignants et leurs soutiens dans l'affaire *Carter, physician-assisted dying* est plutôt un choix rationnel qui reflète les valeurs d'une personne. Dans la loi C-14 adoptée par le Parlement fédéral, c'est l'expression « aide médicale à mourir » (*medical assistance in dying*) qui a été retenue pour désigner l'assistance à mourir auto-administrée et administrée par une clinicienne ou un clinicien (médecin ou infirmière praticienne spécialisée).

En Suisse, l'expression « assistance au suicide », utilisée en droit et par les associations pour le droit de mourir dans la dignité, rend plus difficile l'établissement d'une distinction avec le suicide. Un rapport du Conseil fédéral de 2011 mentionne d'ailleurs que l'état de la recherche ne permet pas de conclure avec certitude si le suicide diffère du suicide assisté (p. 12). Le plan d'action en prévention du suicide adopté en 2016 exclut quant à lui explicitement le suicide assisté de son champ d'application (OFSP *et al.*, 2016, p. 9). Également, les suicides et les suicides assistés sont comptabilisés séparément depuis 2009 par l'Office fédéral de la Statistique (OFS, 2016, p. 4). Les suicides assistés sont devenus statistiquement une « circonstance concomitante du décès » et ne sont plus une sous-catégorie du suicide. Cette tension entre assistance au suicide et suicide est d'autant plus aiguë dans les établissements de soins que les professionnelles et professionnels de la santé se retrouvent à devoir déterminer dans chaque cas s'il leur faut prévenir un suicide ou tolérer qu'on l'assiste (Reiter-Theil *et al.*, 2018 ; CNE, 2005, p. 67)⁷⁰. Bien que le suicide assisté soit, sémantiquement et pratiquement, difficile à distinguer du suicide, en Suisse, ces indices laissent penser que l'on cherche à créer une distance normative entre ces deux actes. À la lecture des rapports publics, on comprend que toutes les mesures prises par la Confédération en lien avec le suicide et le suicide assisté visent à « renforcer le droit à l'autodétermination des personnes » (Conseil fédéral, 2011, p. 2). Le suicide est présenté comme un acte irrationnel qui ne relève « souvent pas d'une réelle liberté de choix » (OFSP *et al.*, 2016, p. 6), tandis que le suicide assisté

⁷⁰ Voir le chapitre 9 pour une description de la façon dont les professionnelles et professionnels parviennent ou non à faire cette distinction en pratique.

serait l'exercice de cette liberté de choix⁷¹ (Conseil fédéral, 2011, p. 2). On retrouve ainsi une distinction entre actes rationnels et irrationnels similaire à celle dressée par les acteurs de l'affaire *Carter* au Canada, distinction qu'a aussi observée Ari Gandsman (2018c) dans ses recherches auprès d'« activistes du droit à la mort ». La frontière entre ces deux qualifications et leur association à des actes dépend des positions morales des actrices et acteurs.

Le caractère moral des associations avec le suicide n'est pas étonnant considérant qu'il va, comme le meurtre, à l'encontre de ce qui est présenté comme un interdit séculaire. Les philosophes du 17^e siècle Thomas Hobbes (2004 [1651]) et John Locke (1984 [1690]) placent au fondement du contrat social le devoir de préserver sa propre vie. D'autres auteurs voient dans l'assistance à mourir une atteinte à la sacralité de la vie (Dyck *et al.*, 2002; Keenan, 1997)⁷². Dworkin (1993) a notamment proposé de reformuler en termes séculiers l'argument de la sacralité de la vie qui peut alors être utilisé par les personnes « pro-choix » comme lui pour défendre l'assistance à mourir. Sa tentative de réconcilier la priorité donnée à l'expérience subjective et l'idée que la vie humaine aurait une valeur intrinsèque n'a cependant pas convaincu certaines chercheuses et certains chercheurs (Kohen, 2006; Jackson, 2008). Pour ces dernières, l'argument de la sacralité de la vie a nécessairement un fondement religieux, ce que Ronald Dworkin admet également en parlant d'une « religion sans dieu », ce qui n'est pas sans rappeler la « religion de l'individu » d'Émile Durkheim (2002 [1898]). Plus généralement, la mort volontaire, sous certaines de ses formes, a historiquement représenté un tabou dans les sociétés occidentales (Minois, 1995). On comprend ainsi pourquoi il est nécessaire d'établir une distinction normative entre assistance à mourir et suicide pour permettre de pratiquer la première. Néanmoins, les universitaires ne s'entendent pas sur l'existence ou non de recoupements et, le cas échéant, sur le degré de recoupement entre ces deux pratiques, notamment chez les personnes présentant des troubles mentaux (den Hartogh, 2016; Kim *et al.*, 2018; Groupe de travail..., 2018). Pour ma part, je pense que l'association entre assistance à mourir et suicide soulève des enjeux de distinctions conceptuelles et normatives complexes et différents dans les deux contextes que j'étudie. Elles ne peuvent être tranchées

⁷¹ Dans ce rapport, il est simplement mentionné que la prévention du suicide assisté passe par la promotion de la médecine palliative (p. 4). Or, la médecine palliative ne peut pas répondre à toutes les situations à l'origine de demandes d'assistance au suicide.

⁷² Pour une discussion de la notion de « sacralité de la vie », voir Baranzke, 2012. Pour une revue de la littérature, voir Khushf (1996).

empiriquement (Downie, Gupta, Blouin, 2019). Pour reprendre le terme de madame Lapointe, il n'y a pas de « vérité » évidente en matière de qualification de ces actions qui permettrait de les désigner sans faire appel à des normes moralement controversées qui traduisent une variété de formes de concernement. Selon si l'on considère que la pratique est susceptible de faire des victimes, la qualification peut changer aussi radicalement que de passer de l'aide au meurtre, de l'incitation au suicide à l'assistance au suicide.

1.4 L'assistance à mourir

Décision rationnelle, comportement irrationnel, meurtre, suicide, euthanasie, suicide assisté : tous ces termes permettent aux protagonistes de faire sens de la question de la mort assistée. Je me retrouve face à un sujet désigné différemment selon la position d'où on le regarde et les circonstances dans lesquelles il prend forme. Une solution à cette cacophonie sémantique serait d'écarter les termes plus chargés et controversés, comme ceux de meurtre et de suicide, pour ne garder que les termes plus usités pour désigner ces pratiques, soit l'euthanasie pour parler de l'administration par autrui et le suicide assisté pour parler de l'auto-administration. Cette distinction est toutefois elle aussi remise en question en philosophie morale et en pratique. En philosophie, les similarités et différences morales entre euthanasie, suicide assisté, sédation palliative continue et arrêt ou refus de traitement sont débattues depuis des décennies sans que l'on soit parvenu à des conclusions définitives (Kirby, 2017; Vink, 2016; Huddle, 2013). De plus, la perspective du glissement d'une pratique à l'autre entretient une version de l'argument de la « pente glissante », que ce soit la crainte du passage de l'euthanasie au suicide assisté, qui symboliserait une plus grande libéralisation de la pratique (Boer, 2003), ou le passage du suicide assisté à l'euthanasie, qui risquerait de dériver vers l'euthanasie non volontaire (Walker, 2001). En pratique, au Québec, il y a aussi des raisons de croire que ces distinctions entre différentes options de fin de vie ne sont pas toujours très claires aux yeux du grand public, qui les confond, et des professionnelles et professionnels, qui ne savent pas toujours interpréter le statut légal des pratiques de fin de vie comme l'usage d'opioïdes pour soulager des symptômes ou l'arrêt de traitement à la

demande de la personne (Marcoux *et al.*, 2007 ; Marcoux *et al.*, 2015)⁷³. Ce dernier point soulève un autre défi dans l'emploi de termes pour parler de ce sujet. Les termes les plus courants sont inscrits dans le droit et s'accompagnent de définitions et de conditions d'accès précises. Ainsi, l'aide médicale à mourir au Québec n'est pas synonyme de l'euthanasie aux Pays-Bas et l'aide médicale à mourir auto-administrée au Canada n'est pas l'équivalent du suicide assisté en Suisse.

Pour désigner ce que j'étudie, il me serait possible de recourir à une catégorie très large comme celle de *self-directed death* (mort auto-dirigée) qui embrasse l'ensemble des pratiques allant du suicide à la personne âgée cessant de prendre soin d'elle, en passant par l'euthanasie, le suicide assisté, la sédation palliative continue et l'arrêt d'alimentation et d'hydratation⁷⁴. Cette notion se rapproche de la définition large du suicide que propose Durkheim pour ne pas se laisser guider par « l'acception reçue »⁷⁵. Le suicide, nous dit-il, comme la mort assistée ajouterai-je, « n'a jamais dû rester indifférent au droit et à la morale; c'est-à-dire qu'il a toujours eu assez d'importance pour attirer sur lui le regard de la conscience publique » (Durkheim, 2007 [1897], p. 415). Les façons dont la « conscience publique » est interpellée par la mort assistée contribuent à façonner différentes problématisations de la mort assistée. Des pratiques qui présentent dans les faits des similitudes importantes en viennent à être qualifiées différemment et donc, traitées différemment, d'où la nécessité d'identifier l'« essence » des phénomènes qui autorise la comparaison (Vigour, 2005, p. 13).

Les notions de mort autodirigée et de suicide, au sens large, dépassent largement les phénomènes que j'ai observés dans les deux contextes et n'accordent pas suffisamment d'importance à l'action d'autrui, qui est clairement marquée dans les termes couramment employés au Québec (*aide médicale à mourir*) et dans le canton de Vaud (*assistance au Suisse*). Pour désigner

⁷³ Ces études ont toutefois été réalisées avant ou pendant les débats publics sur la question de mourir dans la dignité et avant l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec, en 2015.

⁷⁴ La notion de *self-directed death*, qui apparaît parfois dans la littérature académique, a été proposée par Bregje Onwuteaka-Philipsen, professeure en recherche sur la fin de vie à l'Institut EMGO d'Amsterdam, au cours du symposium international « Assistances à mourir : comparaison internationale et problématisation sous l'angle des sciences humaines et sociales » que j'ai co-organisé avec Murielle Pott en avril 2018. Une présentation sur le suicide chez les personnes âgées de Frédéric Balard, maître de conférence en sociologie à l'Université de Lorraine, a inspiré les discussions sur cette notion. La notion de *self-directed death*, aux côtés de celles de *self-chosen death* et de *self-euthanasia*, est aussi utilisée par Wijngaarden *et al.* (2016b).

⁷⁵ « On appelle suicide tout cas de mort qui résulte directement ou indirectement d'un acte positif ou négatif, accompli par la victime elle-même et qu'elle savait devoir produire ce résultat » (Durkheim, 2007 [1897], p. 3).

cette action d'autrui, je préfère le terme « assistance » à celui d'« aide » qui peut laisser suggérer l'« [a]ction de secourir, de porter assistance, de prêter son concours à qui en a besoin » (Académie française, 2019a). Si le terme « aide » correspond bien à l'esprit de la loi québécoise, il demeure néanmoins qu'il fait intervenir un motif dans un terme que je souhaite le plus descriptif possible des pratiques. Le terme « assistance » m'apparaît moins chargé, puisqu'il désigne simplement le « [c]oncours apporté à quelqu'un dans un travail, une activité » (Académie française, 2019b). L'expression « aide médicale à mourir » qualifie l'aide de « médicale ». Comment alors qualifier l'assistance dans la mesure où celle-ci est effectivement médicale au Québec, mais ne l'est que marginalement dans le canton de Vaud? Le régime suisse d'assistance au suicide offre d'ailleurs une piste pour démedicaliser le mourir selon Stephen Ziegler (2009). Parler d'une assistance démedicalisée ne convient cependant pas à la réalité québécoise et aurait pour effet de reconduire, en s'en distanciant, la norme selon laquelle la mort assistée est médicale. Je fais donc le choix d'éviter de qualifier l'assistance pour laisser les actrices et acteurs s'en charger. Finalement, qu'est-ce qui est assisté? La mort, la mort dans la dignité, le mourir, le suicide? Comme on l'a vu, ces termes sont très chargés moralement, et leur emploi varie selon les positions et les circonstances. J'opterai donc sobrement pour le terme « mourir », qui a le mérite de souligner le caractère processuel des derniers moments de la vie. Même les personnes qui ne sont pas dans une trajectoire de mort au moment de leur demande s'engagent dans ce processus une fois l'assistance débutée. Je retiens donc l'expression « assistance à mourir » pour désigner les actions, directes ou indirectes, consistant à réunir les conditions permettant à une personne de mourir en réponse à une demande en ce sens de sa part, peu importe la façon dont cette demande et cette assistance seront ensuite qualifiées juridiquement ou médicalement⁷⁶. Cette définition tient compte du fait que l'assistance varie d'un contexte à l'autre, et même d'une situation à l'autre, allant de la simple présence à la mise à disposition de lieux, en passant par la prise en charge des aspects techniques, la prescription d'une substance létale et son administration.

Le choix de vocabulaire est une des modalités par laquelle se traduisent les préoccupations sous-tendant le concernement. Il peut avoir pour effet de repousser l'assistance à mourir dans la

⁷⁶ La notion *assisted dying* en anglais se rapproche de ce sens, mais sa forme passive m'a amené à l'écartier.

déviance et la transgression (« tuer »), comme il peut avoir pour effet de la valoriser (« mort dans la dignité », « autodélivrance »). L'assistance à mourir n'est pas condamnable ou acceptable en elle-même. Son statut moral varie en fonction de la personne qui émet le jugement, du processus qui aboutit à ce jugement et de la situation dans laquelle il est formulée (Becker, 1985 [1963], p. 28). La définition de la situation engage également des attitudes, comportements, décisions et réactions sociales différents selon la qualification donnée à l'acte ou si l'acte est considéré avoir été mal qualifié. Des mécanismes formels de contrôle et de surveillance s'activent selon la qualification donnée et peuvent vérifier ces qualifications. Ceci confère une importance particulière au choix des termes et à leurs définitions (Englert, 2015). Au Québec, on administre avant tout un « soin » et non une disposition du Code criminel (bien que ce dernier s'applique). Dans le canton de Vaud, on administre une assistance au suicide « non punissable » à certaines conditions. Définir une situation d'une façon ou une autre a des conséquences bien concrètes pour les personnes impliquées (Thomas, 1990 [1923]), que ce soit la tranquillité venant avec le fait d'avoir posé un geste faisant partie de la pratique ordinaire de la médecine ou les conséquences judiciaires découlant du fait d'être perçu comme ayant tué une personne. Le langage utilisé pour composer avec l'assistance à mourir peut par ailleurs rendre inattentif aux voix des personnes directement engagées dans les conversations sur l'assistance à mourir, comme l'ont montré Gandsman et ses collègues (2016) à propos des activistes du droit de mourir. Pour être entendues et avoir un impact sur les politiques publiques, ces personnes doivent généralement avoir recours aux discours légitimes, qu'ils soient médicaux, juridiques ou théologiques. Ce sont ces discours que j'ai voulu mettre à distance dans ce premier chapitre.

Chapitre 2 – Des critères d'accès aux conditions sociales

Le droit et la médecine sont partout, cadrent tout en matière d'assistance à mourir. Je suis rapidement parvenu à ce constat au début de mon enquête. Au Québec, mes observations de rencontres du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) d'un établissement de santé m'ont permis d'en prendre la mesure⁷⁷. Au cours de ces rencontres, des professionnelles et professionnels de différentes disciplines (médecine, soins infirmiers, psychologie, soins spirituels, travail social, éthique clinique, pharmacie, partenariat patient) échangent sur les façons d'interpréter les critères légaux et cliniques d'admissibilité à l'AMM : quand une personne peut-elle être considérée en fin de vie, légalement et cliniquement? Une personne est-elle apte à consentir à l'AMM ? Cette évaluation est-elle différente pour un acte qui cause la mort que pour les autres actes cliniques? Comment les médecins doivent-ils rendre compte de leurs évaluations dans les formulaires prévus à cet effet? Combien de temps une personne doit-elle attendre avant de pouvoir demander une nouvelle évaluation de sa demande d'AMM après qu'elle ait été refusée une première fois? Toutes ces questions générées par le cadre légal ne trouvent pas de réponses juridiques ou médicales claires et simples. Elles reviennent constamment dans les discussions des professionnelles et professionnels qui en viennent généralement à la conclusion que les réponses dépendent des cas, qu'il faut se servir de son jugement ou qu'il s'agit d'une question de « bon sens ». En entretien, une médecin membre du GIS m'explique son rapport au droit en lien avec l'AMM :

C'est... c'est une bonne chose d'avoir des lois, aussi, là. Mais, c'est que je suis pas familière avec ça, dans le fond. Puis l'interprétation de la loi, euh... Moi, je suis habituée à... plus à ce qui ressort du jugement clinique, aux débats interprofessionnels, puis aux décisions qui... qui vont surgir de ce genre de... de... de discussion. Mais, là, c'est comme... un peu comme... on pourrait être hors-la-loi ou... ou pas. Ça, c'est nouveau.

Ma perception est que ces professionnelles et professionnels se trouvent en quelque sorte dans une situation de contre-emploi en étant amenés à interpréter une loi pour obtenir des réponses binaires (c'est légal ou illégal), ce qui ne fait pas partie de leur pratique quotidienne habituelle, qui est plutôt

⁷⁷ Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a demandé aux établissements de santé de mettre en place des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) qui ont pour mission de soutenir « les équipes dans le cheminement clinico-administratif des demandes d'aide médicale à mourir » et les « décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et à la disponibilité des ressources » (CP-GIS, s.d.).

régie par les règles générales de la pratique médicale et soignante. Leur pratique est certes réglée par des obligations légales, mais pas nécessairement par une loi qui balise les différents aspects d'un acte. Sans repères univoques et valables en toute situation, les personnes engagées dans l'administration des demandes de mort doivent élaborer leurs propres réponses pour répondre à leurs propres questions.

Dans le canton de Vaud, les actrices et acteurs rencontrés (médecins, accompagnateurs et accompagnatrices d'EXIT, aumôniers) commençaient le plus souvent l'entretien en me demandant si je connaissais l'article 115 du Code pénal qui encadre l'assistance au suicide. Ils pouvaient ensuite me le réciter par cœur. Cet article d'à peine trois lignes est la clé de voûte de l'assistance au suicide en Suisse. Sans lui, les associations n'auraient jamais pu proposer une assistance organisée au suicide au grand jour. Ma première rencontre avec l'ancien président d'EXIT (2000–2018), Jérôme Sobel, m'a aussi fait réaliser la prégnance du droit. Dès le début de l'entretien, il entreprend de m'expliquer les différents aspects du droit suisse qui balisent la pratique de l'assistance à mourir, dont plusieurs développements ont été provoqués par l'action d'EXIT. Les deux tiers de l'entretien seront consacrés aux aspects juridiques de la pratique. Comme l'assistance organisée au suicide n'est pas réglée de manière spécifique par une loi, la référence constante aux différents éléments du droit suisse qui fondent cette pratique représente une façon de garantir la légitimité des actions de l'association. La médecine s'immisce quant à elle de différentes manières dans la pratique de l'assistance au suicide en Suisse, notamment pour l'évaluation des demandes et la prescription de la substance létale, bien que l'assistance au suicide y soit considérée comme un acte médical controversé. Dans un contexte légal permissif, EXIT a inventé une pratique à l'intersection du droit et de la médecine. Au début de mon enquête au Québec et dans le canton de Vaud, j'ai saisi qu'il me faudrait établir une certaine distance avec le droit et la médecine, pas toujours simple à tenir, afin de développer un regard sociologique sur la production de l'assistance à mourir, et non sur la mise en œuvre du droit et de la médecine.

Dans les deux contextes, les protagonistes de l'assistance à mourir se retrouvent moins à appliquer le droit et la médecine qu'à produire le droit et la médecine, à définir en pratique les contours de l'assistance à mourir. À quelles conditions l'assistance à mourir peut-elle être pratiquée concrètement? Les plus connues sont les critères légaux (âge, assurance-maladie, mobile,

etc.) et les indications cliniques (aptitude à consentir, condition médicale, proximité temporelle du décès, etc.)⁷⁸. À ces critères s'ajoutent les conditions adoptées par les associations comme EXIT, des codes de déontologie, des guides de pratique, des prises de position d'associations professionnelles et des procédures hospitalières. Ces conditions retiennent l'essentiel de l'attention juridique, médiatique et académique. La tentation est d'ailleurs grande de vouloir intervenir sur ce plan qui concentre les préoccupations. Lors d'une soirée publique que j'ai co-organisée avec Murielle Pott à Lausanne, en avril 2018, sur le thème « La Suisse, un modèle? », l'ensemble des intervenantes et intervenants, moi compris, a abordé la question de l'assistance à mourir sous l'angle du droit et de ce qui est officiellement permis dans les différents contextes nationaux que nous étions chargés de présenter. Les trois intervenantes et intervenants étaient pourtant des chercheuses et chercheurs en sciences sociales. La question posée appelait ce type de réponses, mais il n'en demeure pas moins que l'intelligibilité de la question de l'assistance à mourir semble d'abord passer par une compréhension du droit associé à ces pratiques. Dans ma vie quotidienne, les questions que l'on me pose le plus fréquemment au sujet de mon projet portent d'ailleurs sur les critères d'accès à ces pratiques et sur les façons d'interpréter différentes pratiques de fin de vie que les gens rapprochent de l'assistance à mourir. Or, les conditions médico-légales et leurs interprétations évoluent : ce qui était autrefois un meurtre est aujourd'hui une aide médicale à mourir, et ce qui est un suicide assisté illégal aujourd'hui sera peut-être autorisé dans quelques années. De plus, le non-respect d'un seul des critères suffit à faire passer une pratique du licite à l'illicite. Change-t-on pour autant de pratique? Nous concerne-t-elle différemment? La compréhension de l'assistance à mourir requiert de ne pas contraindre la réflexion aux cadres juridiques et médicaux. Sur la base de mon enquête et de mes lectures, j'entreprends dans ce chapitre d'identifier les conditions sociales de possibilité et les actrices et acteurs de l'assistance à mourir sans référence au droit et à la médecine, ni aux autres rôles formels intervenant dans la procédure (infirmières, police, etc.).

⁷⁸ Voir la présentation des critères formels d'admissibilité dans chacun des contextes à l'annexe C.

2.1 L'assistance à mourir au-delà du droit et de la médecine

L'assistance à mourir peut se passer du droit et de la médecine. Ce constat n'est pas que celui d'un sociologue. Il s'agit aussi d'une revendication d'une frange libertaire du mouvement en faveur du droit de mourir. Philip Nitschke, fondateur de l'organisation Exit International, est certainement la figure emblématique de cette mouvance. Exit International soutient ce qui suit : *“That every adult of sound mind has the right to implement plans for the end of their life so that their death is reliable, peaceful and at a time of their choosing. Exit believes that control over one's life & death to be a fundamental human right”* (Exit International, s.d.a). L'exercice de ce que ces activistes revendiquent comme étant un droit de mourir peut se passer d'une assistance médicale qui représenterait un obstacle à l'exercice de ce droit qui ne saurait dépendre de l'avis d'autrui. Pour des activistes comme Nitschke, la souffrance à l'origine de la décision de mourir « ne peut pas être médicalement défini[e] ou compris[e] » (Gandsman, 2018a, p. 184). La rationalité de la personne suffit à justifier qu'elle puisse demander et obtenir une assistance pour se suicider si elle le juge nécessaire et le désire (Exit International, s.d.a). La vision de Nitschke « se situe moins en fonction de la loi qu'en dehors de celle-ci » (Gandsman, 2018b, p. 214). Pour mettre en œuvre cette vision, Nitschke a entrepris de créer le « Sarco », une capsule s'apparentant à un sarcophage et à un vaisseau spatial futuriste. Cet appareil en développement est conçu de façon à produire une « mort paisible, voire euphorique » en modifiant les niveaux d'oxygène et de CO₂ dans la capsule (Exit International, s.d.b). Les plans de la machine sont destinés à être publiés en ligne de façon à ce que quiconque puisse l'imprimer en trois dimensions. La machine serait aussi possible à activer par la voix ou le mouvement des yeux afin qu'une mobilité physique limitée ne soit pas un obstacle à son utilisation. L'objectif ultime est de contourner tout besoin d'assistance médicale ou autre, ce qui en ferait potentiellement un outil légal dans différents États, selon Nitschke. Dans une vidéo mise en ligne sur le site d'Exit International en mai 2019 qui s'apparente à une publicité (Exit International, s.d.b), on apprend qu'elle a été conçue pour être comprise de façon soi-disant universelle. Avec une telle machine, la possibilité d'une évaluation de la rationalité de la décision disparaît par la même occasion. Nitschke soutient de toute façon que « les gens ne veulent pas mourir » (Gandsman, 2018a, p. 185). Pour activer la machine, une personne devrait néanmoins obtenir un code qui confirmerait qu'elle est saine d'esprit. La vidéo n'en dit pas plus sur la façon dont cette vérification serait faite. Cet appareil demeure une forme d'assistance, technique, passant

par la médiation d'un objet. La relation n'est plus vécue mais s'abstrait et s'abolit dans un objet de consommation (Baudrillard, 1968, p. 277).

L'assistance à mourir au-delà du droit et de la médecine ne va pas nécessairement aussi loin que ces projets. D'autres avenues techniques ont été et sont explorées pour favoriser une mort DIY (*do it yourself*) sans toutefois qu'elles n'impliquent la fin complète de la relation d'assistance. En 1991, la première édition du livre *Final Exit* de Derek Humphry se veut un guide décrivant des techniques d'« auto-délivrance », que ce soit avec des médicaments sous ordonnance ou un sac de plastique. Ces techniques auraient eu une véritable influence sur les méthodes de suicide employées aux États-Unis, sans toutefois affecter le taux de suicide, qui a connu une baisse durant cette décennie (Ogden, 2010a, p. 156). Différemment du Sarco, l'assistance passe dans ces cas par la communication d'informations et non par la mise à disposition d'un moyen technique⁷⁹. Au Canada, le criminologue Russell Ogden documente les assistances à mourir au-delà du droit et de la médecine depuis les années 1990. Alors que la crise du VIH/sida battait son plein, il a interrogé des personnes impliquées dans l'assistance à mourir de personnes atteintes de cette maladie (Ogden, 1994). Les personnes fournissant l'assistance étaient généralement membres de professions médicales ou du service social (Ogden, 1994, p. 164). Ogden estimait alors qu'au moins 2,7 % des décès de personnes atteintes de cette maladie impliquaient une euthanasie ou un suicide assisté, bien que les cas qu'il décrit ne correspondent pas toujours aux définitions légales ou classiques de ces termes. Certains des cas qu'il présente avaient été rendus publics. À la fin des années 1990, le mouvement New Technologies for Self-Deliverance, ou NuTech, dont Humphry et Nitschke sont des initiateurs, a élaboré des dispositifs techniques facilitant le suicide sans recours à un médecin. Ogden a enquêté sur l'usage de certains de ces moyens, dont l'inhalation d'hélium (Ogden, 2010a) et le *Debreather*, un appareil qui cause la mort par privation d'oxygène (Ogden, 2010b). Dans ces cas, le guide *Final Exit*, qui a été réédité pour tenir compte de ces nouvelles méthodes, suggère qu'une tierce personne, un « *helper* », retire après le décès les outils employés pour le suicide afin d'éviter l'ouverture d'une enquête policière (Ogden, 2010b, p. 293). L'assistance fournie concerne ici la gestion des conséquences possibles du décès. Le mouvement

⁷⁹ Une étude exploratoire (Mörch *et al.*, 2018) a montré que le contenu concernant le suicide dans le Darknet est principalement « pro-suicide » et renvoie beaucoup moins à la prévention du suicide. Un faible nombre de sites décrit des méthodes de suicide ou permet des échanges sur celles-ci. Cette sphère du web qui demeure peu explorée par les universitaires pourrait être un lieu d'émergence d'autres formes d'assistance à mourir.

NuTech utilise aussi le terme « *fieldworker* » « *to describe individuals who provide a presence and guidance to persons choosing to end their lives* » (Ogden, 2010b, p. 298). Malgré la volonté de s'affranchir de toute assistance médicale, différentes formes d'assistance, difficiles à détecter par les autorités, sont mises en place pour assurer la « mort paisible » recherchée, comme le clament les documents de ce mouvement cités par Ogden (Ogden, 2010b, p. 293). Pour Ogden, la technique du *Debreather* recoupe le suicide, le suicide assisté et l'euthanasie (2010b, p. 311)⁸⁰. Les catégories habituellement utilisées permettent difficilement de saisir l'assistance en jeu dans les situations décrites par Ogden. Ces techniques ont aussi cours en Suisse. Le médecin cantonal de Zurich a adopté en 2008 des directives qui exigent qu'un médecin rencontre plus d'une fois une patiente ou un patient avant de prescrire la substance létale pour un suicide assisté. Pour se soustraire à cette obligation, Dignitas a utilisé la technique de privation d'oxygène avec de l'hélium (Ogden *et al.*, 2010). Ces différentes tentatives et techniques sont en quelque sorte les précurseurs du Sarco et de configurations émergentes d'assistance.

2.2 L'assistance à mourir en marge du droit et de la médecine

Si l'assistance à mourir au-delà de l'intervention du droit et de la médecine est portée par un mouvement militant, elle n'est pas nécessairement toujours revendiquée et s'entremêle avec d'autres pratiques de fin de vie desquelles on peine parfois à la distinguer. Cette idée est d'ailleurs familière. Qui n'a pas déjà entendu dire que le médecin avait donné un « coup de pouce » pour abrégé la vie de sa grand-mère qui le réclamait? Ce genre de situations est parfois assimilé à l'euthanasie. Cette perception n'est pas nécessairement exacte et relève parfois d'une mauvaise compréhension des intentions des professionnelles et professionnels, de leurs actions et des effets de ces dernières. Ces pratiques font néanmoins partie du spectre de l'assistance à mourir. L'idée selon laquelle l'assistance à mourir est pratiquée en marge de la médecine traverse aussi la culture populaire, comme dans le roman de Martin Winckler, *En souvenir d'André* (2012), qui narre l'histoire d'un médecin assistant clandestinement des personnes demandant à mourir avant que des

⁸⁰ Dans le numéro de *Death Studies* dans lequel est paru l'article d'Ogden sur le *Debreather*, Kleespies (2010) réagit à cet article et s'inquiète de la valorisation extrême de l'autodétermination du mouvement NuTech qui négligerait les états émotionnels, la mutabilité de la qualité de vie et l'aptitude à consentir.

lois encadrent cette pratique. Aux États-Unis, le Dr Jack Kevorkian, dont le droit de pratique a été révoqué, s'est fait connaître pour sa pratique du suicide assisté et de l'euthanasie. Une euthanasie qu'il a pratiquée à la demande d'un patient et diffusée sur la chaîne CBS, en 1998, lui a valu une condamnation pour meurtre au second degré. Au Canada, le cas de Sue Rodriguez, qui a tenté d'obtenir la fin de la prohibition de l'assistance à mourir en cour dans les années 1990, a finalement reçu l'assistance d'un médecin, encore anonyme à ce jour, pour mettre fin à ses jours⁸¹.

Outre ces cas médiatisés et quelques autres du même genre, la pratique de l'assistance à mourir en marge de la médecine et du droit est généralement moins spectaculaire. Ces pratiques sont documentées par des études réalisées dans des États où l'euthanasie ou le suicide assisté sont permis ou non. Deux sondages réalisés en Australie montrent qu'une minorité de médecins pratiquent l'euthanasie directe volontaire et le suicide assisté sans en avoir l'autorisation (Kuhse, Singer, 1988 ; Baume, O'Malley, 1994)⁸². Au Royaume-Uni, un sondage similaire a exposé qu'une minorité de médecins avaient déjà répondu favorablement à des demandes de patientes et patients en prenant des mesures actives pour mettre fin à leur vie (Ward, Tate, 1994). Aux États-Unis, Anthony Back et ses collègues (1996) ont envoyé des questionnaires à des médecins de l'État de Washington et réalisé des entretiens avec certaines d'entre elles et certains d'entre eux. Les chercheurs concluent que les demandes explicites d'assistance à mourir ne sont pas rares. Selon les médecins interrogés, les patientes et patients ont des raisons compréhensibles de faire une telle demande, comme le fait que ces personnes vont mourir au cours des six mois suivants et qu'elles s'inquiètent de perdre le contrôle ou leur dignité ou encore d'être un fardeau et dépendantes. Les taux de demandes et d'acceptation des demandes seraient similaires à ceux des Pays-Bas à la même période, bien que le statut légal de l'assistance à mourir soit plus permissif dans ce pays. Cela fait dire aux auteurs que les patientes et patients font ces demandes indépendamment des contraintes légales pesant sur les médecins (Back *et al.*, 1996, p. 924). Toujours aux États-Unis, 4,8 % des infirmières en soins intensifs ayant participé à une étude ont pratiqué l'euthanasie ou le suicide assisté (Asch, 1996). Au total, 16 % disent s'être engagées dans cette pratique à la demande de

⁸¹ Radio-Canada, « Le combat de Sue Rodriguez pour mourir dans la dignité », *Radio-Canada*, 11 février 2019, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1152340/sue-rodriguez-mort-dignite-histoire-archives>>, consulté le 1er mars 2019.

⁸² En 1995, le *Northern Territory* d'Australie a adopté la loi *Rights of the Terminally Ill* qui légalisait l'assistance à mourir (Northern Territory, 1995). Cette loi a ensuite été invalidée par le Parlement fédéral en 1997. L'assistance à mourir a aussi été légalisée en 2017 dans l'État de Victoria.

diverses personnes (patiente ou patient, famille, autre infirmière, médecins), sans toutefois que l'étude puisse conclure si ces personnes avaient fait la demande au nom de la patiente ou du patient (Asch, 1996, p. 1375-1376). Elles déclarent avoir agi ainsi notamment en raison de préoccupations quant à la surutilisation de technologies prolongeant la vie ou sur la base d'un sens de responsabilité envers le bien-être des patientes et patients, d'un désir de soulager la souffrance et d'une volonté de pallier l'apparente inaction des médecins face à la souffrance (Asch, 1996, p. 1377). Dans un sondage mené par l'Association suisse de soins palliatifs auprès de ses membres, 8 % des médecins ayant répondu ont déclaré avoir pratiqué le suicide assisté, qui est autorisé, et 4 %, l'euthanasie directe active, qui n'est pas légale (Bittel *et al.*, 2002, p. 267). L'enquête *La fin de vie en France* a montré qu'un très faible nombre de décès (0,6 %) peuvent être qualifiés d'euthanasies à la demande d'une patiente ou d'un patient (Pennec *et al.*, 2012, p. 3). En Belgique et aux Pays-Bas, où l'assistance à mourir est autorisée, des actes d'assistance à mourir demeurent non déclarés aux autorités chargées de contrôler la pratique (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2012; Smets *et al.*, 2010). Marc Englert (2015) conteste toutefois l'idée qu'il y aurait des euthanasies clandestines en Belgique. Cette affirmation résulterait plutôt d'une confusion entre cette pratique et d'autres pratiques conformes à la déontologie visant à alléger la souffrance par l'administration d'opiacés (p. 49). Il ressort de ces nombreuses études qu'un continuum existe dans l'acceptabilité morale de ces pratiques, dans la qualification de ces actes et dans les pratiques professionnelles, qui rend difficile leur saisie médicale, juridique et statistique et qui invite à relativiser ces études⁸³. Dans son enquête sur l'euthanasie clandestine en Australie et aux États-Unis, Roger Magnusson (2002) décrit comment l'assistance à mourir est pratiquée et organisée dans les communautés de soignantes et soignants et de patientes et patients concernées par le VIH/sida. Les données recueillies dans les enquêtes par questionnaires et ses propres entretiens font dire à Magnusson que le choix qui se présente aux sociétés n'est pas entre l'absence d'assistance à mourir et sa légalisation, mais entre sa pratique non encadrée et sa pratique officielle. L'assistance à mourir non encadrée vient avec le risque d'un manque de professionnalisme, de transparence et d'imputabilité et d'euthanasie sans consentement. Dans une perspective de réduction des méfaits, il considère que l'encadrement de la pratique est nécessaire si on veut s'assurer que l'assistance à mourir soit véritablement un « crime sans victime » (Magnusson, 2004). L'assistance à mourir se développe à

⁸³ Les sondages sur les pratiques d'assistance à mourir sont souvent contestés, étant donné la labilité des définitions et les multiples interprétations que les gens en ont (voir le chapitre 1).

la fois dans les « zones grises » des institutions, c'est-à-dire entre les dispositifs formels et la pratique, entre ce qui est régulé et ce qui est irrégulier (Becci, 2018, p. 201), et hors des institutions.

2.3 Les contextes sociaux de l'assistance à mourir

Ce n'est pas parce que l'assistance à mourir peut se passer du droit et de la médecine qu'elle n'obéit à aucune règle. D'ailleurs, les chercheuses et chercheurs en santé le savent puisque leurs travaux tentent d'identifier différents déterminants des pratiques d'assistance à mourir. Ces études s'intéressent à l'impact de la légalisation de l'assistance à mourir sur les « groupes sociaux vulnérables » (Battin *et al.*, 2007; Rietjens *et al.*, 2012) et aux facteurs sociodémographiques, physiques, psychosociaux et existentiels influençant les attitudes par rapport à l'assistance à mourir (Tomlinson, Stott, 2015; Hendry *et al.*, 2013; Portenoy *et al.*, 1997). Elles se penchent aussi sur les grandes tendances dans le nombre d'actes d'assistance à mourir et les caractéristiques des personnes y ayant recours. Nicole Steck et ses collègues ont notamment identifié que la personne typique ayant recours à l'assistance à mourir est un homme atteint du cancer âgé entre 60 et 85 ans (Steck *et al.*, 2013, p. 942). La même étude a trouvé que les caractéristiques des personnes ayant recours à l'assistance à mourir en Suisse diffèrent de ce profil type, le nombre de personnes atteintes de cancer et d'hommes y étant moins élevé. Les autrices et auteurs en concluent qu'une grande variation existe entre les pays, malgré certaines caractéristiques communes chez les personnes recourant à l'assistance à mourir, et que davantage de recherche est nécessaire pour savoir si ces différences sont attribuables aux valeurs culturelles et morales nationales, ou encore à la façon dont ces pratiques sont régulées (p. 943). À partir d'une revue systématique des études qualitatives sur la dignité, l'autonomie et le contrôle en fin de vie, Andrea Rodríguez-Prat et ses collègues (2016) proposent un modèle explicatif : « *the experience of all the participants was shaped by their illness experience, the social context and the impact of illness on their personal identity* » (p. 12). Comme l'a remarqué Muriel Darmon (2008 [2003]) à propos des analyses médicales et psychologiques sur l'anorexie mentale, le « social » y est considéré comme un facteur explicatif parmi d'autres ou un élément de contexte. Jusqu'à présent, les travaux sociologiques sur l'assistance à mourir ont d'ailleurs principalement porté sur les contextes de l'assistance à mourir. La plupart prennent pour objets les débats publics et les mobilisations en faveur du « droit de mourir dans la dignité »

(Kalwinsky, 1998; McInerney, 2000, 2006; Seale, 2010; Hintermeyer, 2011; Purvis, 2012; Richards, 2014; Karsoho *et al.*, 2016a,b , 2017).

J'identifie trois raisons qui pourraient expliquer pourquoi les chercheuses et chercheurs en sciences sociales se sont jusqu'à récemment surtout intéressés au contexte social plutôt qu'aux pratiques : (1) l'assistance à mourir a principalement été légalisée dans certains pays au cours des deux dernières décennies, d'où l'importance prise par les débats publics sur ces questions et le peu d'expérience de la pratique officielle; (2) les difficultés à obtenir les autorisations éthiques nécessaires pour travailler sur les pratiques d'assistance à mourir, surtout dans les contextes où elle sont illégales; (3) la tendance internationale à la médicalisation de l'assistance à mourir, qui fait de cet enjeu un sujet considéré avant tout comme médical et bioéthique. L'état de l'art sur l'assistance à mourir consiste essentiellement en des travaux sur les facteurs déterminant différents aspects de la pratique, les caractéristiques des personnes concernées et les contextes sociaux. Ces enquêtes donnent une idée de la prévalence de certains phénomènes et des modalités de la discussion publique, mais disent peu de choses sur les conditions sociales de possibilité de l'assistance à mourir dans des cas particuliers et sur les situations dans lesquelles les « facteurs » sont activés pour effectivement produire l'assistance à mourir.

2.4 Les conditions de possibilité de l'assistance à mourir

Si l'assistance à mourir peut en pratique se passer du droit et de la médecine, quelles en sont les conditions sociales de possibilité? De façon similaire à ce que Luc Boltanski a entrepris pour l'« engendrement » d'êtres humains (2004, p. 61-62), je dresse ici le « cahier des charges minimal » devant être respecté pour produire une assistance à mourir telle que je l'ai définie au chapitre précédent⁸⁴. À partir de mon enquête, j'identifie quatre conditions qui font écho à d'autres travaux, principalement ethnographiques, sur l'assistance à mourir.

⁸⁴ Dans *La Condition fœtale*, Boltanski (2004) se demande « quel cahier des charges minimal doit être respecté pour faire des êtres humains » (p. 61).

La première condition est que la mort puisse être représentée comme l'objet d'une conviction personnelle. Pascal Hintermeyer (2011) note que, « [d]ans le sillage de l'euthanasie, la certitude subjective attachée à la dimension prophétique rejoint une conversion anthropologique majeure par laquelle l'individu se veut le maître de son destin. Au “vous ne connaissez ni le jour ni l'heure” de la tradition religieuse entend se substituer un : “Je décide de ma mort” » (p. 172). Mourir est passé de quelque chose qui nous arrive à quelque chose que l'on peut décider et faire. Frances Norwood (2007) analyse ce changement dans une perspective foucauldienne : « *What had previously been a random, unalterable event (death) has passed into ‘knowledge’s field of control and power’s sphere of intervention’* (Foucault 1978: 142) » (p. 162). À partir de son ethnographie de l'euthanasie aux Pays-Bas, elle décrit les règles formelles et informelles du discours qui autorise la pratique de l'euthanasie comme forme de contrôle sur la fin de vie lorsqu'« il n'y a plus rien à faire ». L'émergence de ce discours fait sortir l'euthanasie de l'ombre pour la soumettre à l'examen public et au contrôle social (Norwood, 2007, p. 163). Le langage du « choix » domine dans les discours pour exprimer la volonté de contrôle sur la fin de vie. Ce langage du « choix » peut se présenter comme une « évidence » lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie lui engendrant des souffrances et lui promettant une mort pénible (Stavrianakis, 2017, p. 4). Or, ce vocable ne suffit pas à rendre compte des significations multiples, au-delà de l'opposition réductrice entre choix et obligation, que les gens peuvent accorder à cette forme de mort (p. 2). Le langage manque pour saisir les qualités éthiques, esthétiques, affectives et intellectuelles de cette nouvelle manière de mourir (Stavrianakis, 2017, p. 2). En analysant des éléments de la biographie d'un homme qui a eu recours au suicide assisté en Suisse, Anthony Stavrianakis (2017) tente de comprendre comment cette forme de mort est devenue envisageable (« *thinkable* ») pour lui (p. 8). Dans un autre article sur le suicide assisté en Suisse, il associe la décision de recourir à cette forme de mort à la vertu d'obstination, au refus de se comporter conformément à des injonctions normatives reçues, dont celles de l'institution médicale concernant la guérison et le maintien de la vie (Stavrianakis, 2016, p. 175-176). Selon Stavrianakis (2016), l'assistance à mourir ferait ainsi partie de la pluralité des pratiques éthiques contemporaines. Comme je l'ai fait dans mes travaux sur les changements de rapports aux valeurs (Blouin, 2016), j'utilise ici le terme « conviction » pour désigner un ressenti entre le choix et l'obligation. L'assistance à mourir apparaît comme l'expression d'une conviction personnelle devenue envisageable à la suite de transformations

sociales et d'une trajectoire biographique⁸⁵. Cette conviction se heurte toutefois au fait que l'on cherche généralement collectivement à prévenir la mort.

La deuxième condition est que l'assistance à mourir soit distinguée des morts que l'on cherche à prévenir, dont le meurtre et le suicide. Pour pouvoir faciliter ou tolérer une mort, celle-ci ne doit pas tomber dans la catégorie des morts que l'on cherche à prévenir. Or, on l'a dit, la distinction de l'assistance à mourir du meurtre et du suicide est l'objet d'une lutte politique. Au Canada, les tenants de l'assistance à mourir sont parvenus à obtenir l'inscription de cette distinction dans le Code criminel, qui stipule désormais que l'AMM administrée par une ou un médecin ou une infirmière praticienne ou un infirmier praticien est une exemption à l'infraction d'homicide coupable (article 227) et que l'AMM auto-administrée est une exemption à l'infraction d'aider ou de conseiller le suicide (article 241). En Suisse, l'assistance au suicide en l'absence de mobile égoïste n'est pas punissable en vertu du Code pénal. Ces exemptions prévues par le droit valident une intuition des actrices et acteurs selon laquelle les morts par assistance à mourir seraient « paisibles » et non « violentes » (Pott, Cavalli, texte en préparation). Elles requièrent donc un traitement différent. Dans son ethnographie des activistes du droit de mourir, Gandsman (2018a) relève que ceux-ci tiennent à une distinction rigoureuse entre suicide et mort médicalement assistée dont le premier serait le signe d'un « esprit troublé » alors que la seconde serait l'expression d'un « esprit sain » dans un « corps malade ». Cette distinction entre en tension avec le discours des militantes et militants les plus radicaux du « droit de mourir » qui refusent tout jugement sur la souffrance et sur la capacité de jugement d'autrui (Gandsman, 2018a, p. 184-185). Les ethnographies de l'assistance à mourir soulèvent à nouveau la question des catégories employées pour désigner ces morts. Selon Robert Pool (2000), qui a réalisé une ethnographie de l'assistance à mourir au début des années 1990 avant la décriminalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, des définitions claires sont utiles au niveau juridique pour assurer la régulation, mais s'avèrent vite limitées lorsqu'elles servent à interpréter les pratiques dont les contours ne sont pas nécessairement nets, notamment eu égard aux intentions des personnes impliquées, par exemple entre soulager des symptômes et hâter la mort. Une certaine porosité entre les pratiques licites et illicites est donc appelée à demeurer. Norwood (2007), qui a réalisé son ethnographie de l'assistance à mourir au

⁸⁵ Voir la partie 2 de cette thèse pour un aperçu des transformations sociales qui ont permis la genèse de la possibilité de cette conviction.

début des années 2000, après la légalisation aux Pays-Bas, constate une forme de normalisation de l'euthanasie : « *What I mean by normalized is that euthanasia has come to be associated within the public sphere with other end-of-life options (like palliative care or home care), and while it is not how most Dutch people choose to die, it is also not considered taboo* » (p. 142). Bien que l'euthanasie soit associée dans ce pays à une option de fin de vie parmi d'autres, Norwood (2006) constate que le statut des médecins néerlandais pratiquant l'euthanasie oscille entre celui de héros aux yeux de la famille et de potentiel criminel aux yeux de l'État (p. 342-343). La frontière reste mince entre l'assistance à mourir et les morts que l'on cherche à prévenir, malgré la normalisation nécessaire à la possibilité de la pratique de l'assistance à mourir. D'autres conditions doivent être réunies pour rendre l'assistance à mourir possible.

*La troisième condition est que la différence entre l'assistance à mourir et les morts que l'on cherche à prévenir soit marquée par la demande d'une personne « autonome ». Sans surprise, l'autonomie fait partie des valeurs centrales justifiant la possibilité de l'assistance à mourir. Alors que la décision de la personne tend à être représentée sous le mode du « choix », la demande, elle, doit pouvoir être comprise comme étant « autonome ». Cette préoccupation pour le caractère autonome de la demande est notamment au cœur de l'hésitation à autoriser l'assistance à mourir pour les personnes chez qui un trouble psychiatrique est la seule condition médicale invoquée comme justification. Déterminer ce que signifie le respect de l'autonomie peut, dans certains de ces cas, s'avérer difficile pour les professionnelles et professionnels de la santé en raison de l'interférence du trouble mental (Groupe de travail..., 2018). Selon Jukka Varelius (2016), « [a]ccording to the common conception of autonomy, a patient's treatment decision is autonomous when it is voluntary, intentional, and based on sufficient understanding about its nature and consequences » (p. 229). La demande de mort par une personne convaincue n'est pas suffisante. Cette demande doit également pouvoir être considérée comme l'expression d'une personne dite « autonome »⁸⁶. Dans son analyse du documentaire *Terry Pratchett. Choosing to**

⁸⁶ Dans un régime où le soulagement de la souffrance serait la principale justification à l'autorisation de l'euthanasie, le caractère autonome de la demande prendrait moins d'importance. Varelius (2016) souligne d'ailleurs que les personnes psychiatisées considérées non autonomes peuvent aussi éprouver une souffrance intolérable. La préparation d'une directive anticipée est un compromis adopté aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg qui permet de prévoir à l'avance les conditions dans lesquelles une ou un médecin pourrait procéder à un acte d'assistance à mourir. Dans un tel cas de figure, l'autonomie au moment de la demande anticipée pourrait être considérée comme satisfaisant la condition de possibilité.

*Die*⁸⁷, Stavrianakis (2017) analyse la façon dont une médecin évalue le caractère autonome de la demande d'un homme souhaitant avoir recours au suicide assisté. Elle cherche d'abord à s'assurer que la personne n'est pas « dépressive » : « *The sincerity and aetiology of his request are tested against a medical category in order to qualify its reality* » (Stavrianakis, 2017, p. 11). Au cours d'une seconde rencontre, la médecin cherche à vérifier le caractère autonome de la demande par rapport aux proches de la personne : « *'Have you been listening to yourself or have you been talking to your wife?' the doctor asks* » (Stavrianakis, 2017, p. 11). Stavrianakis remarque la conception dichotomique de l'autonomie en jeu : soit la personne s'est écoutée elle-même et elle est autonome, soit elle a parlé à sa femme et elle ne l'est possiblement pas. L'auteur relève également à quel point l'homme attache de l'importance à son autonomie et au fait d'être perçu comme autonome (p. 9). Mara Buchbinder (2018), qui a réalisé une ethnographie du suicide assisté dans le Vermont, aux États-Unis, relève que les conversations publiques sur l'assistance à mourir aux États-Unis négligent le fait que « chorégraphier sa mort » implique le soutien du personnel soignant. L'assistance à mourir « revitalise paradoxalement la dépendance, quoique sous une forme différente » (Buchbinder, 2018, p. 493 [trad. libre]). Gandsman (2018c) constate également que la personne faisant une telle demande se situe au confluent de relations sociales complexes et de liens émotionnels. Il écrit : « *Individual autonomy and self-determinations are necessary rhetoric but fictions* » (p. 335). Ces fictions reposant sur des concepts éthiques permettent de guider la prise de décision, bien qu'elles ne reflètent pas la complexité des situations de demande d'assistance à mourir. Aux Pays-Bas, la compassion du médecin pour la souffrance des patientes et patients est au cœur de l'esprit de la loi sur l'euthanasie, et non l'autonomie, selon Katja ten Cate et ses collègues (2017). Leur étude sur les considérations influençant l'évaluation des demandes d'euthanasie par des médecins généralistes montre qu'« une demande volontaire et bien réfléchie est un prérequis nécessaire, [mais qu']elle n'est pas suffisante » (ten Cate *et al.*, 2017, p. 724 [trad. libre]). Les médecins sous-pèsent d'autres considérations.

La quatrième condition est qu'une autre personne accepte de fournir l'assistance demandée. Cette condition, qui peut sembler la plus évidente de toutes, est au cœur de plusieurs des controverses entourant l'assistance à mourir, que ce soit concernant les critères, légaux ou non,

⁸⁷ Charlie Russell, *Terry Pratchett. Choosing to Die* [Film documentaire], United Kingdom : KEO North, 2011.

amenés à guider l'évaluation d'une demande par autrui, les compétences requises pour mener une telle évaluation (médecine, spécialité dans la pathologie, compétences relationnelles générales, etc.), la liberté de conscience des professionnelles et professionnels et la volonté de certaines personnes de se débarrasser de toute assistance. Pour qu'il y ait assistance à mourir, il faut une demande, mais aussi une personne qui fournisse l'assistance, que cette assistance soit ou non validée par le droit. Dans son ethnographie réalisée avant la légalisation aux Pays-Bas, Pool (2000) observe qu'un médecin ignore la demande d'un patient parce qu'il ne considère pas sa souffrance intolérable, à la différence d'un collègue, alors que la présence d'une telle souffrance fait partie des critères établis par la jurisprudence que le médecin doit respecter pour ne pas être poursuivi (p. 137-139). Il précise que le médecin doit être convaincu de la légitimité de la demande et suivre la procédure avant de pouvoir administrer l'assistance à mourir (p. 168). Norwood (2009), dans sa propre ethnographie, a précisément étudié le discours sur l'euthanasie qui, dans la perspective foucauldienne qu'elle adopte, implique des énoncés, des règles d'énonciation et des pratiques de circulation et d'exclusion. Ce discours oriente le processus de ce que les Néerlandaises et Néerlandais appellent le « overleg », soit l'élaboration d'un consensus par la consultation, dans ce cas entre médecin, patiente ou patient et proches. Cette consultation précède et conditionne l'acceptation d'une demande d'euthanasie. Comme tout ce qui obéit à des règles, ce discours produit aussi des exclusions si elles ne sont pas respectées. Par exemple, les médecins s'attendent d'une personne demandant l'euthanasie qu'elle explique les raisons de sa demande, qu'elle utilise le bon langage (ne pas dire que l'on souhaite mourir mais que l'on en a assez de vivre), qu'elle se comporte suivant les « bonnes manières néerlandaises » (« *proper Dutch ways* »), que sa souffrance ne soit pas associée à une dépression et que la personne ne soit pas « étrangère » (p. 51). Le discours de l'euthanasie aux Pays-Bas s'appuie sur des « idéaux » – bon docteur, bon patient, bonne demande d'euthanasie, bonne mort – qui sont perçus, conçus, vécus et employés, intentionnellement ou non, par les médecins lorsque vient le temps de prendre des décisions difficiles et subjectives (Norwood, 2006, p. 331). « *What made the prospect of a euthanasia death acceptable to all huisartsen [médecins en néerlandais] with whom I worked was their shared belief that they were helping make death better* » (Norwood, 2006, p. 341). Norwood conclut que ce discours réaffirme la « socialité néerlandaise » en produisant une mort qui accentue la connexion et la discussion. Les conditions de l'acceptation d'une demande sont empreintes de valeurs qui, selon Norwood, sont marquées par le contexte national. Murielle Pott et ses collègues (2014; 2015;

Gamondi *et al.*, 2018) ont abordé cette condition de l'acceptation de la demande par autrui sous l'angle des négociations en Suisse. Elles s'intéressent notamment au rôle des proches dont la participation est négociée. L'assistance des proches est souvent essentielle pour réunir tous les documents exigés par l'association. Les négociations avec les proches ont principalement trait à la temporalité, au fait d'accélérer ou de retarder les démarches, et non à l'objectif poursuivi (Pott *et al.*, 2015). Outre les proches dont l'assistance est utile, mais non nécessaire, les autrices ajoutent que « [l]es motivations du candidat doivent convaincre les bénévoles de l'association du caractère irrévocable de la décision et de l'intensité des souffrances » (Pott *et al.*, 2014, p. 75). Les personnes souhaitant avoir recours au suicide assisté et les associations doivent parvenir « à s'accorder sur le fait que la mort volontaire de la personne malade est à la fois justifiée et possible » (Stavrianakis, 2017, p. 3 [version en français]). Pour pouvoir procéder à une assistance à mourir, une personne a besoin de la collaboration de la personne qui fournira l'assistance létale mais aussi, idéalement, de ses proches, soit autant de personnes que la demandeuse ou le demandeur doit convaincre du bien-fondé de sa démarche. En institution de soins, les professionnelles et professionnels doivent aussi négocier leur rôle en référence à la mission institutionnelle et leur implication dans l'assistance à mourir selon leurs convictions personnelles et professionnelles, les implications et les impacts du processus, l'appréciation du processus et les ressources disponibles (Castelli Dransart *et al.*, 2015, 2016). Ces négociations et appréciations, de l'élaboration d'une demande à l'actualisation du suicide assisté, font l'objet d'une enquête ethnographique en cours en Suisse (Pillonel *et al.*, 2018).

Dans les travaux sur les processus d'appréciation d'une demande d'assistance à mourir par autrui, la référence à la notion de « bonne mort » revient régulièrement. Cette notion représente un idéal largement partagé, autant par le mouvement des soins palliatifs que par celui du « droit de mourir » (Hart *et al.*, 1998; Déchaux, 2000). Personne ne conteste que l'assistance à mourir puisse être une « bonne mort », au sens où elle serait paisible, sans souffrance et contrôlée. La mort avec assistance n'est toutefois pas toujours « bonne », selon ces standards, si le processus se déroule mal pour différentes raisons (opposition des proches, erreur technique, lieu inapproprié, etc.). Lors de mauvaises expériences, l'assistance à mourir n'est pas nécessairement une « bonne mort » pour les personnes impliquées, mais cela ne rend pas pour autant l'assistance à mourir inacceptable au sens où elle ne serait pas légitime ou justifiée. Les désaccords au sujet de l'assistance à mourir portent peu sur le caractère bon ou mauvais de la mort qu'elle permet. Il s'agit plutôt de savoir si,

minimalement, l'assistance à mourir est une forme de mort acceptable et pour qui, une forme d'assistance à mourir « sans victime ». L'enjeu des quatre conditions identifiées, qui n'ont pas à être rencontrées empiriquement dans un ordre particulier, est précisément la production d'une assistance à mourir avec laquelle il est possible de vivre individuellement et collectivement. Je n'ai pas inclus parmi ces conditions minimales l'existence d'un cadre légal permissif, puisque l'assistance à mourir est aussi pratiquée en dehors de ce cadre. De plus, les modalités de cet encadrement dépendent de la façon dont on se sent collectivement concerné par la question de l'assistance à mourir, ce qui est justement au cœur de cette enquête. Finalement, ces conditions pourraient être assimilées à des stratégies de normalisation de l'assistance à mourir. Or, je suggère qu'elles sont avant tout des conditions de possibilité de l'assistance sans lesquelles cette pratique, telle que je l'ai définie, ne peut être socialement envisagée dans les contextes étudiés. Des stratégies de normalisation de cette pratique devraient cependant prendre appui sur ces conditions pour avoir une chance de réussir.

2.5 Le système des places

Les cadres légal et médical ne font pas que prescrire les conditions formelles d'accès à l'assistance à mourir. Ils prévoient aussi des rôles et responsabilités nécessaires à la mise en œuvre d'une assistance à mourir. Comme les conditions d'accès, ces rôles existent aussi au-delà du droit et il est possible d'identifier ceux qui sont nécessaires à la mise en œuvre du « cahier des charges minimal ». Il s'agit ici de tracer les contours du « système de places » de l'assistance à mourir, c'est-à-dire l'ensemble des positions interdépendantes et complémentaires qui sont nécessaires à l'accomplissement d'« une action réalisée en commun » (Quéré, 2002, p. 199). Quelles sont les places nécessaires à l'accomplissement d'une assistance à mourir? Quelles sont les différentes façons de définir les rôles des personnes les occupant ?

Une personne doit tout d'abord demander l'assistance à mourir. Je l'appellerai *la demandeuse ou le demandeur*. Selon les contextes et circonstances, cette personne peut prendre différents noms selon le contexte institutionnel dans lequel elle se trouve, que ce soit patient, résidente (d'une résidence pour personnes âgées par exemple), usager des services de santé ou

encore membre d'une association pour le droit de mourir. Un autre rôle est d'informer la personne qui deviendra demandeuse de la possibilité de l'assistance à mourir. La place d'*informatrice* ou d'*informateur* peut être occupée par une professionnelle ou un professionnel de la santé qui indique cette possibilité à une patiente ou un patient, une association ou un ministère qui mentionne cette possibilité sur son site Web ou une émission télévisée qui couvre le cas d'une personne ayant eu recours à cette option. La demande sera ensuite reçue par un médecin, une bénévole, une infirmière ou un ami qui acceptera d'évaluer la demande selon différents paramètres, que ce soit sa perception des critères légaux, son interprétation de ceux-ci ou d'autres considérations non reliées aux critères légaux (ten Cate *et al.*, 2017). Ces personnes, les *gatekeepers*, jouent le rôle de gardien de l'accès à la pratique. Les *gatekeepers* agissent au nom d'une *autorité* qui légitime la pratique de l'assistance à mourir, au moins aux yeux de la personne qui fournit l'assistance. Cette source d'autorité peut être l'État, la médecine, une association ou un réseau. La personne qui met en œuvre l'assistance à mourir demandée sera appelée *une fournisseuse* ou *un fournisseur*. La personne fournissant l'assistance dépend des connaissances sur les moyens de mettre fin à la vie d'une personne sans douleur et parfois sans que les autorités puissent suspecter un acte illégal. Les personnes détentrices de ce savoir sont les *knowledge keepers*. Cette place peut être occupée par une pharmacienne ou un pharmacien, par une ou un médecin ou par des personnes membres de réseaux d'échanges d'information plus ou moins formels. Ces connaissances peuvent être transmises oralement, sous formes de publications académiques, de guides de pratique, de sites Web ou de livres grand public. Une personne doit aussi se charger d'accompagner la demandeuse ou le demandeur. On l'a vu, même dans les cas d'assistance clandestine, une personne assure l'accompagnement de la demandeuse ou du demandeur en apportant soutien émotionnel et écoute. Cette personne sera appelée *accompagnatrice*. En pratique, cette place peut être occupée par une infirmière, un médecin, un bénévole, une proche, un préposé, une psychologue ou un intervenant en soins spirituels, voire par plusieurs de ces personnes. La personne assurant l'accompagnement peut aussi être celle qui fournit l'assistance. L'assistance à mourir peut aussi requérir la présence d'une ou d'un *témoin*, indépendante ou indépendant ou non selon le cas, que ce soit au moment de la signature du formulaire de demande au Canada ou au moment de l'assistance à proprement parler en Suisse. En régime de prohibition, la personne qui fournit l'assistance peut être le seul témoin, et le défi est de faire en sorte qu'elle ne soit jamais appelée à témoigner de ce qu'elle a fait. La place de témoin gagne ou non à être occupée selon les circonstances. La question des témoins est

étroitement associée à celle du *contrôle de la pratique*, qui peut être rempli par la police, la médecine légale, une commission de contrôle, une organisation responsable de la régulation de la profession médicale et une association. Une autre fonction est la *gestion des « traces de mort »* (Fornezzo, thèse en cours). Le corps doit être emballé, les substances utilisées détruites, le moyen caché. Ce rôle peut être pris en charge par des préposées ou préposés, des bénévoles, une ou un médecin ou une pharmacienne ou pharmacien, les pompes funèbres ou encore une entreprise de nettoyage spécialisée selon l'état de la scène. Finalement, reste la place de *la mort ou du mort* qui peut engendrer hantise, cauchemars, interprétations de signes comme autant de manifestations que cette place est occupée. La façon dont cette place est (in)occupée affecte la façon dont il est possible de vivre individuellement ou collectivement avec l'assistance à mourir.

2.6 Les conditions et les places qui font le régime

J'ai identifié les conditions de possibilité minimales de l'assistance à mourir afin de pouvoir observer, dans les parties suivantes, comment s'y articulent des controverses et des dispositifs formels. Comment ces conditions sont-elles assurées et mises en place au Québec et dans le canton de Vaud? Chacune des quatre conditions prend plus ou moins d'importance selon les contextes et les circonstances, et différents moyens peuvent être pris pour les mettre en œuvre. J'ai aussi dégagé le système des places de l'assistance à mourir, qui peut être comblé de plusieurs manières. Une seule et même personne peut remplir toutes les places associées à l'assistance, tout comme chacune des places peut aussi être occupée par des personnes différentes. L'occupation des places et la définition des rôles sont l'objet d'enjeux politiques et de débats de juridiction professionnelle (Abbott, 1988), que ce soit entre différentes professions ou entre professions et « profanes ». Comment les rôles sont-ils distribués, attribués et accomplis? Quels sont les cadres et dispositifs institutionnels qui définissent les rôles? Dans quels décors et sur quelles scènes ces rôles sont-ils joués ?

La distribution des places s'effectue le long du tracé de la frontière entre la vie et la mort dans ce que Jérémy Sinigaglia appelle des « jeux de territoire », soit des déplacements à analyser « d'un point de vue à la fois topographique (celui des espaces physiquement occupés) et

symbolique (celui de la signification du mouvement » (Sinigaglia, 2013, p. 197). La question de l'assistance à mourir suit cette frontière qui traverse l'espace médiatique, les cours de justice, les institutions de soins, les familles, les religions. Sur chacune de ces scènes, la frontière entre la vie et la mort revêt différentes significations. Une mort peut être sociale, illégale, biologique, égoïste, immorale. Aux contours du droit et de la médecine que définissent les acteurs de l'assistance à mourir s'ajoutent ceux de la vie et de la mort. Devant public, cette frontière est défendue ou ouverte par des groupes militants, des médecins, des avocates et avocats, des personnes demandeuses ou des proches érigés en héros ou en criminel. Dans les « boîtes noires » que sont les institutions de soins, à la fois dérobées au regard du public et accessibles à celui-ci, la distribution des places suit des logiques et des temporalités qui échappent aux dits « profanes ». Le discours de la liberté tend à y céder la place à celui de la souffrance et du soin. Dans le quotidien de l'assistance à mourir, la pratique trouve une autonomie relative : elle obéit alors avant tout aux conventions de l'ordre de l'interaction avec ses règles et processus qui méritent leur propre analyse (Goffman, 1983). Lorsque le trouble suscité par la pratique n'est pas contenu et bouscule les frontières, la publicisation de la pratique risque de s'accroître et d'engager les autres échelles d'interactions.

Les quatre conditions de possibilité identifiées, qui mettent l'accent sur des relations et des interactions, sont interprétées et accomplies à ces différentes échelles, des débats publics aux interactions en coprésence. Elles permettent d'appréhender les médiations entre ces différentes échelles de l'administration des demandes de mort. La façon dont les conditions sont réunies et les places comblées pour constituer un régime d'administration des demandes de morts renseigne sur les formes de concernement caractéristiques de l'un ou l'autre des contextes. Selon la façon dont on se sent concerné par l'assistance à mourir, la traduction des conditions de possibilité dans des termes, des expertises, des lieux et des dispositifs ne sera pas la même. Le régime d'administration des demandes de mort ne sera pas le même. Mais quelles sont ces demandes de mort dont seules certaines se concluent par une assistance à mourir? Exprimer un désir de mort ne se traduit en effet pas nécessairement en une demande de mort et toute demande de mort n'aboutit pas à une mort avec assistance. Pour terminer de construire l'objet de cette enquête, il me reste à explorer la relation entre désir de mort et les demandes d'assistance à mourir.

Chapitre 3 – Du désir de mort à la demande d’assistance à mourir

Au cours des rencontres du GIS, la question de l’expertise requise pour participer à l’AMM revient régulièrement dans les discussions. Cette question est abordée sous différents angles selon les professions qui peuvent prétendre avoir quelque chose à dire sur la demande de la personne (médecine, soins infirmiers, pharmacie, psychologie, travail social, soins spirituels). Chaque profession tente de faire valoir la spécificité de son expertise. Les médecins, notamment les psychiatres, font valoir leur expertise pour l’évaluation de l’aptitude ou l’évaluation de personnes chez qui la présence d’un trouble mental est soupçonnée. Les infirmières et infirmiers documentent la douleur ressentie par la personne et les aspects relationnels de la situation. La pharmacie joue un rôle dans la gestion de la douleur qui peut sous-tendre la demande d’une personne. Les psychologues font aussi valoir une expertise pour l’évaluation de l’aptitude, ainsi que pour l’exploration de la demande de la personne et des défis relationnels. Le service social peut intervenir lorsqu’entre en jeu une décision liée à l’hébergement de la personne. Les intervenantes et intervenants en soins spirituels proposent d’explorer les aspects spirituels qui entourent une demande. J’ai observé plusieurs rencontres au cours desquelles la question de ces multiples interventions était discutée. En pratique, ces expertises se complètent le plus souvent, mais peuvent aussi donner lieu à des tensions. Dans un contexte de ressources humaines et budgétaires limitées, les possibilités de faire appel à toutes ces expertises sont restreintes, ce qui peut engendrer des frustrations pour les professionnelles et professionnels qui voudraient contribuer à l’administration des demandes. La seule expertise qui n’est jamais considérée comme facultative est l’expertise médicale, puisque la loi fait des médecins les ultimes responsables de l’administration des demandes d’AMM. Les médecins ont donc le privilège de décider sur quelles expertises s’appuyer pour rendre leurs décisions. Pour les autres professionnelles et professionnels, « franchir les frontières professionnelles », c’est-à-dire remettre en question le jugement médical, est perçu comme délicat (notes d’observation, autres rencontres #1). Une autre expertise qui cherche à se faire entendre est celle des patientes et patients partenaires, soit des personnes qui ont l’expérience de la maladie et des soins et qui collaborent avec des équipes de soins ou de recherche en apportant la perspective d’une patiente ou d’un patient. En échangeant avec une patiente partenaire qui me

posait des questions sur l'assistance au suicide en Suisse dans le cadre d'un entretien, elle s'est demandé pour la première fois pourquoi seuls les médecins sont autorisés à prodiguer l'AMM au Québec. Elle se répond à elle-même : parce que c'est un soin. Elle suggère qu'un changement de terminologie ouvrirait la possibilité que d'autres personnes administrent l'assistance à mourir. Je suggère qu'une personne comme elle, qui a de nombreuses années d'expérience en accompagnement de personnes en fin de vie, pourrait le faire. Sa réponse : « Pourquoi pas? »

La comparaison entre le Québec et le canton de Vaud force à interroger l'expertise considérée comme nécessaire pour administrer les demandes de mort. Une demande d'assistance à mourir exprime un désir de mort. Ce désir recoupe les quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir identifiées au chapitre précédent. Premièrement, il faut avoir la conviction qu'il peut être légitime de mettre en œuvre ce désir. Deuxièmement, le désir de mort doit être distingué d'une pulsion de mort qui se traduirait par le meurtre d'autrui et d'une idéation suicidaire qui devrait être traitée. Troisièmement, ce désir de mort doit pouvoir être considéré comme « autonome », et non pas résulter d'une pression extérieure ou de l'influence d'un trouble mental. Quatrièmement, la personne qui fournit l'assistance à mourir doit être convaincue de la sincérité et de l'authenticité du désir de mort qui fonde la demande. Cette notion de « désir de mort » ou « souhait de voir sa mort hâtée » traverse les discours académiques et professionnels sur l'assistance à mourir.

Le désir de mort est le point de rencontre et de focale de plusieurs champs d'expertise (théologie, médecine, psychologie, psychanalyse, droit, travail social), soit autant de cadres d'intelligibilité de ce désir. En 2000, Jean-Hugues Déchaux écrivait que « la mort, ces dernières années, est devenue de plus en plus l'affaire de spécialistes ou d'experts » (p. 153). Ce chapitre explore les relations complexes entre désir de mort, désir de mourir, paroles de mort et demande de mort telles que saisies par différents domaines d'expertise. L'expression d'un désir de mort ne signifie pas nécessairement avoir le désir de mourir, au sens d'intention de mettre fin à ses jours. Ce désir s'exprime par des paroles de mort (*death talk*) qui traduisent ou non une véritable volonté de mourir⁸⁸. Ces paroles peuvent demeurer de simples paroles comme elles peuvent engager autrui

⁸⁸ La notion de « *death talk* » revient régulièrement dans les travaux sociologiques sur la mort pour désigner l'évocation de la mort ou de sa propre mort dans des discussions interpersonnelles ou dans la discussion publique (voir par exemple Glaser, Strauss, 1964, p. 673; Lofland, 1975, p. 246).

lorsqu'elles prennent la forme d'une demande plus ou moins explicite. Le désir de mort peut précéder la demande tout comme la demande peut anticiper un désir de mort à venir. Dans ce chapitre, je situe dans un premier temps les différents discours sur le désir de mort pour, dans un deuxième temps, clarifier la portée et la nature d'un regard sociologique sur le sujet interdisciplinaire qu'est l'assistance à mourir.

3.1 Le désir de mort comme objet d'expertise

Plusieurs disciplines, parfois doublées d'institutions, se sont donné pour objectif de comprendre et d'expliquer le désir de mort à la source des demandes d'assistance à mourir. L'Église catholique, en tant qu'acteur global de l'opposition à l'assistance à mourir⁸⁹, fait partie de ces institutions ayant développé un discours formalisé sur le désir de mort qui est repris dans les débats publics sur l'assistance à mourir⁹⁰. Dans la lettre encyclique *Evangelium Vitae* qui traite de la « valeur et de l'inviolabilité de la vie humaine », le pape Jean-Paul II écrit que la demande d'euthanasie « est surtout une demande d'accompagnement, de solidarité et de soutien dans l'épreuve. C'est un appel à l'aide pour continuer d'espérer, lorsque tous les espoirs humains disparaissent » (1995, par. 67). L'Église associe l'euthanasie à l'acte de tuer qui est « un péché d'une particulière gravité. *Seul Dieu est maître de la vie* » (par. 55), ainsi qu'à « la malice propre au suicide ou à l'homicide » (par. 65). La « tentation de l'euthanasie » est comprise comme « l'un des symptômes les plus alarmants de la “culture de mort” qui dévaloriserait notamment les personnes âgées dans les sociétés du bien-être » (par. 64). Ce discours sur le désir de mort ou la tentation de l'euthanasie contrecarre les quatre conditions de possibilité. L'assistance à mourir ne peut être l'objet d'une décision personnelle, car la vie appartient à Dieu; elle est assimilée au meurtre et au suicide, et la décision d'y avoir recours ne saurait être autonome dans la mesure où elle est le symptôme d'une culture de mort. Finalement, concernant la quatrième condition, l'Église estime que « [p]artager l'intention suicidaire d'une autre personne et l'aider à la réaliser » équivaut à une « *fausse pitié* » qui s'oppose à la « vraie “compassion” qui rend solidaire de la souffrance

⁸⁹ Voir Juan Marco Vaggione (2018) qui aborde principalement le rôle de l'Église catholique dans l'opposition à certaines politiques en matière de genre et de sexualité, mais aussi en matière d'assistance à mourir. Voir aussi Aumônier *et al.* (2008) pour un aperçu du point de vue de diverses autorités religieuses et morales sur l'euthanasie.

⁹⁰ Voir les chapitres 5 et 6.

d'autrui » (par. 66). Les quatre conditions de possibilité ainsi désamorçées, le désir de mort ne saurait jamais fonder une demande d'assistance à mourir.

Si la doctrine catholique peut avoir une certaine autorité morale dans certains milieux ou sociétés, l'impact de la perspective médicale est bien plus grand considérant que les médecins sont directement impliqués dans la mise en œuvre de l'assistance à mourir. La notion de désir de mort est décortiquée dans la littérature académique médicale afin d'en tirer des implications cliniques. Une équipe suisse d'un service de gériatrie propose la définition suivante du désir de mort : « Le désir de mort peut être conceptualisé comme un continuum entre un désir de mourir "passif" (par ex. le fait d'espérer "ne plus se réveiller le matin") jusqu'à l'expression claire d'une volonté de se suicider ou de demander un suicide assisté » (Monod *et al.*, 2013, p. 1063). Cette équipe ajoute :

Enfin, même si l'on *suspecte* que le désir de mort soit généralement l'expression d'une profonde souffrance psychique, physique ou spirituelle, il est aussi possible que certaines personnes, en particulier très âgées, expriment un désir de mort passif qui traduirait plutôt un sentiment d'aboutissement et d'accomplissement positif de la vie (p. 1064 [italique ajouté]).

Sur la base de la suspicion qu'une souffrance à traiter se cacherait derrière le désir de mort, des travaux en médecine s'interrogent sur la conceptualisation du « désir de voir sa mort hâtée » (*wish for hasten death*)⁹¹, son étiologie multi-factorielle (physique, psychologique, sociale), sa stabilité temporelle, et l'épidémiologie de ce désir (Monforte-Royo *et al.*, 2011). On s'interroge sur les significations de ce désir de mort qui n'exprimerait pas nécessairement un souhait authentique de mourir (Monforte-Royo *et al.*, 2012; Rodríguez-Prat *et al.*, 2017; Rodríguez-Prat et Leeuwen, 2018).

Dans *La Naissance de la clinique*, Michel Foucault décrit la spécificité du « regard médical » qui « n'est plus simplement le regard de n'importe quel observateur, mais celui d'un médecin supporté et justifié par une institution, celui d'un médecin qui a pouvoir de décision et

⁹¹ Une définition du « *wish to hasten death* » est présentée comme le résultat d'un consensus international parmi les chercheurs et chercheuses sur le sujet : « *The WTHD is a reaction to suffering, in the context of a life-threatening condition, from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death. This wish may be expressed spontaneously or after being asked about it, but it must be distinguished from the acceptance of impending death or from a wish to die naturally, although preferably soon* » (Balaguer *et al.*, 2016, p. 8). Cette définition m'apparaît cependant très restrictive du fait qu'elle n'associe le désir de mourir qu'aux situations de conditions menaçant la vie. Ce point a d'ailleurs été souligné par des participantes et participants à l'élaboration de cette définition, comme le reconnaît l'article.

d'intervention » (1963, p. 69). L'association des médecins à l'institution médicale, avec le pouvoir qui l'accompagne, confère une spécificité à cette discipline. Prenons l'exemple du CMQ, l'organe régulateur de la profession médicale au Québec, qui donne la définition suivante du rôle des médecins sur son site web :

Le médecin est un professionnel qui s'occupe du diagnostic, du traitement et de la prévention de problèmes de santé rencontrés par des individus ou des groupes de population. Son action se fonde à la fois sur les sciences biologiques et sur les sciences humaines (CMQ, 2017).

Cette définition de la pratique médicale vient préciser la nature du soupçon clinique. Ce soupçon porte sur des « problèmes de santé ». La discipline médicale postule qu'il y a un état de santé dont les individus dévient plus ou moins. Cette déviance de la norme de santé marque le début de l'action médicale. En ce sens, le travail médical se distingue du travail sociologique. La médecine doit produire des distinctions entre « santé » et « pathologie » pour pouvoir agir, alors que la sociologie vise plutôt à interroger la production de ces normes et les distinctions qu'elles supposent.

En matière d'assistance à mourir, le soupçon clinique se porte sur le désir de mort qui fonde la demande, comme en témoigne la littérature médicale internationale (Chochinov *et al.*, 1995; Rosenfeld *et al.*, 1999; Breitbart *et al.*, 2000 ; Johansen *et al.*, 2005; Mazzocato et Benaroyo, 2009; Rehmann-Sutter, Gudat, et Ohnsorge, 2015). Ces travaux se donnent pour objectif de conceptualiser ce désir et de documenter sa prévalence, ainsi que les causes se cachant derrière celui-ci (douleur, dépression, manque de soutien social, etc.)⁹². La demande de mort y est généralement un « symptôme à décrypter » (Pott, 2014). Ces travaux postulent que la compréhension du désir de mort ne peut se réduire à ce qu'en dit la personne l'exprimant. Si les soignantes et soignants parvenaient à diagnostiquer la cause derrière ce désir, celui-ci pourrait potentiellement être « traité » ou « pris en charge » avec un ajustement des modèles de soins afin qu'ils prennent en considération une plus grande variété de symptômes, qu'ils soient biologiques, psychologiques, sociaux ou spirituels (Moynier-Vantieghem *et al.*, 2010). Ogien s'étonne du fait que « [I]orsqu'un patient incurable ne formule aucune demande d'aide active à mourir ou de suicide

⁹² On observe également une tendance à la naturalisation de ce désir de mort. Par exemple, Rodríguez-Prat et ses collègues (2016) soutiennent que les personnes « *with a strongly independent and 'controlling' nature are more likely to express a wish to hasten their death* » (p. 14). L'évocation de la « nature » d'une personne confirme l'assignation du social hors de l'individu dont il a été question au chapitre 2.

assisté, lorsqu'il préfère rester en vie, même dans certaines conditions difficilement supportables, alors que le coût est extrêmement élevé pour lui-même, ses proches et la société, on estime que sa décision doit être respectée » (p. 356). Au contraire, lorsqu'un patient formule une demande d'assistance à mourir, le raisonnement change : « Ses affirmations n'ont pas alors de sens littéral. C'est un "appel" qu'il faut décoder. Il exprime la honte, la solitude, la souffrance ou d'autres choses du même genre, mais cela ne peut pas être la manifestation d'une authentique volonté de mettre fin à sa vie » (Ogien, 2013 : 356). Pour les cliniciennes et cliniciens, le soupçon porte *a priori* sur ces demandes « anormales » qui posent problème, car allant à l'encontre de l'impératif de « santé », la santé étant ici la préservation de la vie.

Ce soupçon clinique est alimenté par l'« ambivalence » que perçoivent parfois les professionnelles et professionnels de la santé chez les personnes exprimant un désir de mort. Selon des cliniciennes et cliniciens et bioéthiciennes et bioéthiciens, cette ambivalence perçue peut prendre la forme de « sentiments partagés » (*mixed feelings*) ou d'idées contradictoires (Ohnsorge *et al.*, 2012, p. 632). Selon Kathrin Ohnsorge et ses collègues (2012, 2014a, 2014b), la perception d'ambivalence peut résulter d'un malentendu au cours des échanges avec la personne, d'un manque de connaissances lié à des idées préconçues ou encore à des informations manquantes sur les expériences et les perspectives de la personne (Ohnsorge *et al.*, 2012, p. 639). Leur étude amène ces chercheuses et chercheurs à conclure que le désir de mort est un processus subjectif et social complexe, et non un état mental ou une somme de symptômes (Ohnsorge *et al.*, 2014b, p. 2). Leurs résultats exposent que le désir de mort se constitue d'intentions (ce que la personne souhaite), de motivations (la cause exprimée ou sous-jacente de ce désir) et des interactions sociales dans lesquelles ce désir est exprimé et compris (Ohnsorge *et al.*, 2014a, p. 1021). Les raisons de ce désir rejoignent les différentes composantes du « modèle bio-psycho-socio-spirituel » (Ohnsorge *et al.*, 2014b). Le désir de mort et son interprétation ne peuvent être saisis et vérifiés que par le dialogue interpersonnel. Les professionnelles et professionnels font néanmoins face à deux risques lorsqu'elles et ils sont confrontés à cette ambivalence perçue : « *There is awareness today that a superficial understanding of a WTD [wish to die] carries the risk of either taking a WTD statement at face value or medicalizing it* » (Ohnsorge *et al.*, 2014b, p. 1021). Ces risques sont d'autant plus importants que la relation entre les professionnelles et professionnels et les patientes et patients se caractérise par une asymétrie de pouvoir et de dépendance.

Des perspectives critiques réagissent à la médicalisation, invitant à prendre tous les désirs de mort au sérieux. Ben Rich (2014) critique plusieurs approches médicales qui ont pour point commun une pathologisation de la souffrance à l'origine du désir de mort. À cette tendance, il oppose par exemple des personnes qui rejettent l'hypothèse entretenue par certaines approches médicales selon laquelle leur souffrance trouverait son origine dans un échec à faire sens de leur expérience. Selon la vision de la vie de ces personnes, la notion même de sens est un produit de l'imagination humaine, et il n'y a conséquemment aucun intérêt à chercher un sens à leur expérience (p. 409). Ingrid Voléry et Lauréna Toupet (texte en préparation) suggèrent, quant à elles, que le critère de « souffrance insupportable » pour l'accès à la sédation palliative et à l'assistance à mourir dans certains contextes « découle directement d'une pensée palliative invitant à penser que seule la souffrance (dans son acception palliative large de *total pain*) peut justifier un désir de mort » (p. 7). Norwood (2009) a étudié le discours sur l'euthanasie aux Pays-Bas, qui commande aux personnes souhaitant avoir recours à l'assistance à mourir de dire « J'en ai assez » et non « Je veux mourir » pour être entendues (p. 51). Vouloir mourir sans souffrir d'une façon médicalement compréhensible est nécessairement suspect. Pour répondre au désir de mort des personnes ne correspondant pas à la représentation classique de la personne malade souffrante, le gouvernement néerlandais a proposé, en 2016, un projet de loi qui autoriserait l'assistance à mourir pour les personnes âgées généralement « en santé » considérant que leur vie est « complétée ». Sur la base de leur recherche sur ce phénomène, Els van Wijngaarden et ses collègues (2018) suggèrent que cette notion de « vie complétée » doit être comprise comme « *a tangle of inability and unwillingness to connect to one's actual life* » (p. 421). D'après la revue de littérature réalisée par Wijngaarden et ses collègues (2014), les pensées et désirs de mort surviendraient chez 10 à 20 % des personnes âgées (p. 192). Étroitement associée aux représentations négatives sur le grand âge (Wijngaarden *et al.*, 2017), une telle prévalence soulève des préoccupations de justice sociale (Wijngaarden *et al.*, 2018; Blouin, 2019)⁹³. Que l'extension des conditions d'accès soit une bonne réponse ou non à ce désir, cet enjeu soulève la question du sérieux à accorder aux désirs de mort

⁹³ L'interprétation du désir de mort peut être influencée par les rapports de genre : « *An early analysis of the language used in 'right to die' court decisions found that men's wish to die was treated as the outcome of 'manly'; rational choice (and granted) whereas women's wish to die was seen as 'unreflective, emotional or immature' (and refused) (Miles & August, 1990, p. 87)* » (Kitzinger, 2015, p. 102). Voir aussi Parks (2000).

dont l'intelligibilité échappe au cadre médical et psychopathologique dominant. Selon Wijngaarden *et al.* (2018), ce cadre comporte trois limites : 1) un risque épistémique parce que la médecine vient requalifier des expériences qui étaient auparavant des domaines du social et de l'existentiel pour les faire entrer dans le domaine médical sans nécessairement avoir les moyens de composer avec celles-ci; 2) un risque de réduction parce que la médecine cadre les expériences des patientes et patients en se référant au corps biologique, aux fonctions et à une série de facteurs (psychologiques, sociaux, etc.) et en négligeant ainsi une approche phénoménologique de la souffrance; 3) le risque d'obscurcir l'encastrement social et culturel du désir de mort en en faisant une question purement individuelle (Wijngaarden *et al.*, 2016a, p. 267-270). Le débat initié aux Pays-Bas, bien qu'il suscite des inquiétudes liées au statut des personnes âgées dans des sociétés vieillissantes, a le mérite de soulever les limites de la médicalisation et d'engager une réflexion sur la démedicalisation du désir de mort.

Le droit offre la notion d'aptitude (Québec) ou de capacité de discernement (Suisse) pour décider du caractère « autonome » ou non du désir de mort et de l'éventuelle demande d'assistance à mourir qui peut en découler. Cet outil juridique fonde la reconnaissance officielle de la capacité des personnes à prendre des décisions fondamentales en matière de soins, de gestion des biens, de leur propre bien-être ou de participation à des projets de recherche. Selon la juriste Susan Stefan (2016), les sociétés ont historiquement cherché à faire sens du désir de mort et du suicide en distinguant deux groupes de personnes :

The first and most important distinction all societies have made throughout time in responding to people who attempted suicide was to differentiate between people who were responsible, competent, sane, rational (or whatever words were in vogue at the time), and those who, depending on the era, were "furiously mad," not responsible, incompetent, insane, lacking capacity, or irrational (p. 1).

Elle ajoute que les personnes souhaitant se suicider ont historiquement été considérées comme faisant partie du premier groupe. Ces personnes pouvaient être perçues négativement de différentes manières, y compris comme criminelles, mais leur aptitude et leur autonomie morale n'étaient pas remises en question (p. 2). Stefan souligne que le droit a d'ailleurs toujours présumé que les personnes souhaitant mettre fin à leurs jours sont légalement responsables (p. 12-13). La nature de l'évaluation de cette aptitude a néanmoins évolué :

Finally, for most of history, the determination of whether someone was sane or of sound mind at the time of suicide or a suicide attempt, has been a question of fact entrusted to laypeople without the need for assistance from experts. With the rise of insurance and worker's compensation, which took place concurrently with the rise and professionalization of the fields of both law and mental health, these questions, while remaining questions of fact for the jury to decide, were increasingly considered complex subjects that jurors or judges could not decide without expert opinions by physicians and psychiatrists (Stefan, 2016, p. 13).

Les expertises médicale et juridique sur l'aptitude procèdent à l'étiquetage des personnes demandant l'assistance à mourir (aptes/inaptes à faire cette demande), étiquettes qui s'ajoutent à celles des pratiques (suicide, meurtre, AMM) que nous avons explorées au chapitre précédent. Il ne s'agit pas ici de déplorer l'existence de processus d'étiquetage qui permettent l'action des personnes engagées dans l'assistance à mourir, mais d'identifier ces processus de qualification multiple sur lesquels repose l'administration des demandes de mort. En matière d'aptitude et de capacité de discernement, le droit fixe le cadre et les critères, alors que la médecine détermine le contenu de l'évaluation et produit les catégories d'action (Hoff, 2012, p. 853)⁹⁴.

Alexandre Baril (2017) identifie trois modèles pour interpréter le « suicide »⁹⁵ : médical/psychiatrique, biopsychosocial et social (p. 206). Le modèle social, dont je n'ai pas discuté jusqu'ici, considère le suicide comme une « pathologie sociale » (White *et al.*, 2016). Le suicide serait le résultat de facteurs systémiques comme le sexisme, le racisme, l'hétérosexisme et le cisgenrisme, qui requièrent une transformation sociale plutôt qu'un traitement individuel (Baril, 2017, p. 206). Ce modèle peut apparaître plus séduisant que les autres pour une ou un sociologue attaché aux causes sociales des phénomènes, mais Baril y identifie d'importantes limites. Après avoir affirmé au début de son article qu'il n'encourage pas le suicide et qu'il soutient la prévention du suicide, comme pour se prémunir d'éventuelles attaques sur ses valeurs ou intentions, Baril (2018) soutient que le modèle social a en commun avec les autres modèles de reproduire une « injonction à la vie et à la futurité » qui implique que le suicide est « anormal » et qu'il « n'est

⁹⁴ Les outils et cadres de référence pour l'évaluation de l'aptitude n'ont pas été élaborés dans la perspective de l'assistance à mourir : « *Assessments of capacity for treatment decisions typically favor life as a benefit, and death a risk. An intentional choice for death can be antithetical to commonly understood risk and benefit assessments. Subsequently, all capacity assessment tools were developed to follow these medical and social conventions as the implicit framework within which the seriousness of a patient's choice may be assessed* » (Shanker, 2016, p. 4).

⁹⁵ Baril (2017) préfère l'expression « suicide médicalement assisté » à celle d'« aide médicale à mourir » parce qu'il considère que l'assistance à mourir est une forme de suicide. Il revendique l'usage des termes « suicide » et « personnes suicidaires » pour dénoncer l'oppression à laquelle ces personnes sont sujettes (p. 214, note 1).

jamais une option ». Le modèle social offre certes l'avantage de souligner les oppressions structurelles auxquelles sont sujets certains groupes marginalisés chez lesquels le taux relatif de suicide est élevé. Il a par contre pour conséquence de réduire au silence les personnes suicidaires dont le désir de mort n'est considéré que comme le produit d'une cause sociale. Baril invite à remettre en question le « capacitisme mental »⁹⁶ (« *sanism* ») qu'il définit comme une forme d'oppression ciblant notamment les personnes suicidaires dont le désir de mort est inintelligible au reste de la société (2017, p. 203). En effet, exprimer un désir de mort vient avec des risques : « *[T]alking about your suicidal feelings runs the very real risk of finding yourself being judged, locked up and drugged* » (Webb, 2011, p. 5 cité par Baril, 2017, p. 205). Selon le modèle social, plutôt que de désirer mourir, les personnes aux prises avec ce désir devraient s'engager pour la transformation sociale. Leur désir de mort n'est ainsi pas davantage pris au sérieux que par les autres modèles, y compris la dimension politique que peut revêtir un suicide lorsqu'il représente un moyen de contester l'ordre social oppressif (Baril, 2017, p. 208).

Quel que soit le modèle, « [p]our être intelligibles, ces discours [suicidaires] doivent suivre les scripts dominants de prévention, en reconnaissant que le suicide est une mauvaise solution, qu'il affectera les proches et qu'il ne sera pas poursuivi ou accompli » (Baril, 2018, p. 200). À la logique de prévention et de surveillance, Baril préfère celle de la réduction des méfaits, qui vise à atténuer les conséquences négatives de certains comportements risqués, comme la consommation de drogue ou le travail du sexe. En matière de suicide, il propose un modèle « sociosubjectif » pour compléter les approches de prévention du suicide. Ce modèle impliquerait le soutien et l'écoute des personnes présentant un désir de mort, ainsi que l'accompagnement des personnes qui souhaiteraient aller de l'avant dans la mise en œuvre de ce désir. Avec une telle approche, Baril (2018) estime que les personnes présentant un désir de mort seraient davantage susceptibles de chercher de l'aide et d'être entendues, puisque le seul fait de parler de leur désir de mort ne risquerait pas de les stigmatiser ou de les priver de la possibilité de se suicider. Baril souhaite voir la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir abrogée, considérant qu'elle reproduit doublement le capacitisme (physique et mental), ce qui a pour effet de créer deux catégories de personnes :

⁹⁶ Baril (2018) emploie également le terme « suicidisme » qu'il a inventé pour « désigner un système d'oppression (construit à partir des perspectives non suicidaires) sur le plan normatif, discursif, médical, légal, social, politique, économique et épistémique, dans lequel les personnes suicidaires vivent de multiples formes d'injustice et de violence (discrimination, stigmatisation, exclusion, pathologisation, criminalisation, etc.) (Baril, 2018) » (p. 193).

« *Physically disabled or ill people are legitimate subjects who should receive assistance in dying and suicidal people are illegitimate subjects who must be kept alive* » (Baril, 2017, p. 202). Par sa critique, Baril interroge la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir en récusant la distinction avec le suicide, demande la libéralisation de l'interprétation de la troisième en dénonçant une conception trop étroite de l'autonomie, et propose un modèle alternatif pour réaliser la quatrième condition qui implique la compréhension de la demande d'autrui.

Les différents cadres d'intelligibilité disponibles pour interpréter et expliquer le désir de mort touchent à l'articulation des rapports entre individu et collectif, entre convictions individuelles et valeurs publiques. L'Église catholique met l'accent sur la « culture de mort » (Jean-Paul II, 1995, par. 67) dont le désir de mort serait le symptôme, la perspective médicale tend à soupçonner des causes sous-jacentes au désir de mort, qui n'est pas nécessairement pris au sérieux dans sa complexité, alors que le modèle social impute le désir de mort à des causes structurelles. Selon le poids accordé à l'individu et au collectif, les quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir sont plus ou moins rencontrées, voire remises en question. Bien entendu, les personnes ayant recours à ces cadres, qui ont une forte composante professionnelle, n'ont pas toutes la même perspective. Au sein de chaque cadre, il est possible de retrouver des articulations avec les quatre « scripts culturels » identifiés et décrits par le sociologue Clive Seale (1998). Ces scripts sont, en fait, des représentations sociales qui orientent les rapports individuels à la mort. Seale mentionne le script de la médecine moderne, qui entretient un rapport biomédical et technique à la mort; le revivalisme, qui voit dans la fin de vie une ultime occasion de croissance personnelle et d'exploration intérieure; l'anti-revivalisme, qui rejette la planification des circonstances de la fin de vie et l'idée que la mort doit nécessairement se produire en conscience jusqu'à la fin; et le script religieux et spirituel, qui soutient que la mort est un phénomène qui dépasse la maîtrise que peuvent tenter d'en avoir les êtres humains. De différentes manières, ces scripts influencent les positions morales sur l'assistance à mourir. Des autrices et auteurs remarquent d'ailleurs que le script revivaliste unit les tenants de l'assistance à mourir et des soins palliatifs, qui sont pourtant souvent présentés dans certains débats publics comme défendant des perspectives diamétralement opposées : « *As in Britain and the US, the media often portray hospice and euthanasia as being in opposition, yet both approaches are based on assumptions about individual control and rejection*

of medicalised dying » (Long, 2004, p. 916; voir aussi Déchaux, 2000). Les discours experts, porteurs de cadres d'intelligibilité, sont des expressions formalisées du concernement moral.

Mon exploration des discours experts sur le désir de mort répond en fait aux questions sociologiques posées par Juanita Wood (1975) : « *How does one structure an expression of concern? What are its elements?* » (p. 370). Dans sa recherche sur le travail des pasteurs en lien avec la mort, Wood s'intéresse au processus de construction du concernement pour la mort d'autrui. Ce concernement est limité aux émotions et aux expériences validées par le cadre auquel le pasteur se réfère, ce qu'elle appelle son « orientation personnelle » (humaniste ou traditionnaliste). Dans le milieu des pasteurs qu'étudie Wood, ce processus de concernement s'appuie également sur la trajectoire de la maladie du patient, qui permet au pasteur de savoir, dans une certaine mesure, à quoi s'attendre. Ce processus est aussi scandé par des contraintes d'efficacité qui limitent le nombre d'aspects auxquels le pasteur peut accorder son attention, d'où le rôle du cadre qui structure des domaines du concernement pertinents et qui circonscrit l'attention qui pourra y être consacrée. C'est ce qui délimite le concernement, avec le risque que le cadre auquel on se réfère ne soit pas le bon. Plus généralement, ce processus de concernement a cours, avec des contraintes différentes, chez les professionnelles et professionnels de la santé, les proches et les membres du public, eu égard au désir de mort dans le cadre de l'assistance à mourir.

3.2 Rapports entre désir, parole et demande de mort

Les sciences sociales ne sont pas en reste et peinent à se saisir de la question du désir de mort. Quelle place une perspective sociologique sur l'assistance à mourir doit-elle faire au désir de mort ? Anthony Stavrianakis (2018) a entrepris de problématiser le désir de mort au cours de son ethnographie du suicide assisté en Suisse. Plutôt que d'adopter une approche « psychologisante », il situe le « désir de mettre fin à sa vie de cette manière » (p. 111) dans un agencement de relations entre des mots, des choses, des affects et des gestes. Au cours de sa recherche, l'anthropologue a été confronté à son propre désir d'interpréter le désir de mort à partir des éléments mentionnés par les personnes souhaitant avoir recours au suicide assisté. Il a notamment été interpellé par le fait que ces personnes évoquent des morts antérieures dans leur trajectoire lorsque vient le temps de

raconter la mise en œuvre du suicide assisté. Selon l'auteur, ces références à des morts antérieures appellent à une interprétation pour saisir le désir de mort. Considérant qu'il n'est pas possible de statuer sur l'origine du désir de mort, Stavrianakis fait le pari de s'intéresser aux raisons pour lesquelles « il était si crucial pour [lui] – et pour d'autres – de vouloir interpréter ces histoires en rapport avec le souhait de sortir de la vie d'une manière particulière » (p. 112). Il donne en exemple un cas où les proches et lui-même ont cherché à interpréter le désir d'une personne demandeuse, alors que le médecin « a accédé à la demande en se fondant sur la raison médicale et sur le choix individuel sans formuler lui-même d'interprétation » (p. 112). L'auteur conclut son texte en proposant une interprétation du désir de mort de la personne à partir des différents éléments disponibles dans l'agencement qu'il décrit. L'auteur ne m'apparaît toutefois pas statuer sur ce qui, dans le désir de mort, appelle l'interprétation.

Une approche ethnographique de l'assistance à mourir peut difficilement se saisir du désir de mort dont l'interprétation fait l'objet de propositions concurrentes, notamment au sujet des relations entre ce désir, les paroles qui l'expriment et la demande d'assistance faite à autrui. Plutôt que le désir en lui-même, les interprétations du désir de mort, qui sont autant de manifestations du concernement, constituent un point de départ porteur pour appréhender les positions des acteurs de l'assistance à mourir, ainsi que les arrangements institutionnels qui les soutiennent. Mon approche ethnographique se penche sur les paroles de mort et la demande d'assistance qui initient le processus de construction du concernement et des interprétations du désir de mort⁹⁷. Les paroles et la demande invitent d'emblée à s'attarder aux interactions qui sont au cœur de l'assistance à mourir. À travers les paroles et la demande, l'intelligibilité du désir de mort doit se soumettre au respect de ce que Erving Goffman appelle la « Condition de Félicité », c'est-à-dire « toute disposition qui nous incite à juger les actes verbaux d'un individu comme n'étant pas une manifestation de bizarrerie. Derrière cette Condition, il y a le sens que nous avons de ce que c'est que d'être sain d'esprit » (Goffman, 1986b, p. 95). Dans la vie quotidienne comme dans les conversations sur l'assistance à mourir, cette condition doit être satisfaite pour permettre à l'interaction de se poursuivre. En effet, c'est le caractère « sain » ou non du désir de mort qui pose problème, de différentes façons, dans les différents cadres d'intelligibilité. On touche ici aux troisième

⁹⁷ Je n'exclus toutefois pas la possibilité qu'il soit possible d'étudier en sociologie les modalités de la production du désir de mort ou de subjectivités désirant mourir.

(autonomie de la demande) et quatrième (acceptation de la demande d'autrui) conditions de possibilité de l'assistance à mourir. L'interprétation d'une demande de mort ne va pas de soi. Elles passent par la mise en place de conditions d'interaction et de conventions qui la rendent intelligibles et acceptables.

Donald van Tol et ses collègues (2008) décrivent, dans un article intitulé « Euthanasie pour débutants [Euthanasie voor beginners] », comment une personne peut performer une demande d'euthanasie susceptible d'être considérée comme acceptable aux Pays-Bas (utiliser les bons mots, avoir le bon ton, demander une faveur et non un droit, etc.). Comme je l'ai montré au chapitre précédent, les conditions de possibilité de l'assistance à mourir vont au-delà des critères légaux. L'anthropologue Robert Pool (2008), dont l'étude ethnographique est citée par les auteurs pour appuyer leur argument, a répliqué à leur article dans la même revue. Il reconnaît qu'il y a des règles implicites qui sous-tendent les décisions en matière d'euthanasie. Il ajoute cependant que l'existence de tels codes non écrits se remarque partout dans la vie sociale, et non seulement pour l'euthanasie. Pour Pool, ces codes culturels ne sauraient être considérés comme injustes dans la mesure où la vie sociale ne peut s'en passer. Bien qu'il y ait du vrai dans ce que soutient Pool, il n'en demeure pas moins que l'existence de codes implicites puisse être considérée comme injuste. Des phénomènes comme le racisme et le sexisme s'appuient sur l'existence de tels codes qui ne s'énoncent pas toujours dans des règles formelles, mais qui sont néanmoins contestés à juste titre. Selon la façon dont on se sent concerné par une question, certains de ces codes implicites acquièrent un caractère juste ou injuste.

L'administration des demandes de mort ne s'opère pas indépendamment des contextes dans lesquels elle prend place. Mathieu Trachman (2018), qui propose une approche sociologique du désir en matière de sexualité, appréhende « le désir comme un rapport à soi, médié par des savoirs et des institutions, qui a une histoire » (p. 220). L'explicitation et la légitimation d'un désir s'appuient sur des cercles de sociabilité, une visibilité qui permet de faire connaître une possibilité et des scripts disponibles publiquement. En matière d'assistance à mourir, Frances Norwood (2018) a observé une telle dynamique entre désir, institution et représentations publiques. La légalisation de l'assistance à mourir dans le contexte américain sur lequel travaille Norwood s'accompagne d'un discours contrastant des morts très médicalisées et des morts « naturelles » à

domicile avec la présence des proches et le minimum d'interventions médicales (p. 471). Dans un contexte où les morts extraordinaires sont devenues la norme médiatisée par la télévision et sur Internet (désastres naturels, morts de célébrités, suicides, homicides), elle analyse un script ou fantasme de la « mort naturelle » à l'appui de la théorie de la « pornographie de la mort » de Geoffrey Gorer (1955). Selon Gorer, les sociétés dites occidentales auraient remplacé le tabou de la sexualité par celui de la « mort naturelle ». Ces sociétés seraient en déni non pas de la mort, mais de la « mort ordinaire », pour reprendre la terminologie de Norwood. Par « mort ordinaire », elle entend les décès attribuables à la maladie ou au grand âge. Le fantasme d'une mort naturelle se conjugue avec le déni de la mort ordinaire. Le discours dominant de la « nouvelle normale » d'une mort devenue extraordinaire peut laisser les gens démunis lorsque point une « mort ordinaire ». Quand les solutions à la D^r House ne fonctionnent pas ou ne sont pas disponibles, l'assistance à mourir peut apparaître comme une autre solution médicale envisageable qui s'approche des représentations d'une « mort naturelle » paisible, entourée, sans artifice. La mort « extraordinaire » rencontre alors le fantasme.

L'administration des demandes de mort fait le pont entre les représentations collectives et le désir de mourir d'une certaine manière. Plus précisément, l'administration des demandes d'assistance à mourir institutionnalise par des règles formelles une forme de concernement pour l'assistance à mourir et arbitre les expressions de concernement du public, des expertes et experts et des personnes demandeuses. Les médiations entre l'échelle des débats publics, des institutions et de la pratique quotidienne ne sont pas directes, transparentes et univoques. Le rapport du public à la pratique, sédimenté dans des règles, dispositifs et institutions, se joue aussi dans le cadre de la « relation administrative » (Dubois, 2010 [1999]). L'exercice quotidien de l'administration de la mort suit sa propre temporalité et ses propres règles, comme on l'a vu au chapitre précédent. La logique de prestation de services vers laquelle évolue l'État-providence invite les agentes et agents de l'État à ne plus appliquer les règles de manière uniforme, mais à tenir compte des contextes et situations particulières des personnes demandeuses (Weller, 1999, p. 9). Dans le contexte vaudois, la relation administrative n'implique pas directement l'État. Elle suit néanmoins une même logique de service, certes civile, dans une configuration particulière entre État et « aidants profanes » (Giraud *et al.*, 2019).

Ces réflexions m'amènent à prolonger l'analogie entre les demandes d'assistance à mourir et les demandes d'asile autour de la notion de frontière. Les fournisseurs du service d'assistance à mourir, gardiens d'une certaine façon de traverser la frontière entre la vie et la mort, administrent des demandes de passage. Estelle D'Halluin (2007), qui a travaillé sur l'administration des demandes d'asile, expose l'enjeu de la présentation de soi et de la construction d'un discours légitime faisant écho à des représentations collectives, montre le rôle que joue l'expertise médicale pour faire reconnaître et valider certaines souffrances, avec pour effet de réduire la valeur de la parole de la personne demandeuse, et décrit les stratégies rhétoriques employées pour faire valoir une demande. Johanna Probst, toujours à propos des demandes d'asile et s'appuyant sur les travaux de Michael Lipsky (2010 [1980], p. 66-67), insiste quant à elle sur « le processus d'apprentissage et d'inculcation du rôle de "client" ou d'usager d'une institution qui dispense une prestation convoitée » (Probst, 2011, p. 74). Cet apprentissage du rôle de demandeur d'asile fait écho au guide de la bonne demande d'euthanasie de van Tol et ses collègues. Pour passer une frontière gardée, il faut savoir convaincre de la légitimité de la demande de passage, faute de quoi la personne demandeuse doit renoncer ou se débrouiller par ses propres moyens. Cette dynamique se joue aussi à l'échelle des débats publics, à laquelle doit être administrée la demande collective de revoir les modalités de l'action publique en matière de fin de vie. La légitimité des passages est débattue publiquement, tantôt à partir de cas particuliers, tantôt à partir de critères d'accès.

Le long de la frontière entre la vie et la mort, traversant différentes scènes, se retrouvent une variété d'acteurs pouvant prétendre se prononcer sur la légitimité du passage. Face à cette pluralité, « s'accorder sur une définition partagée de la réalité » passe par des opérations de traduction (Weller, 1999, p. 79). Par « opérations de traduction », Michel Callon entend les processus de problématisation par lesquels des acteurs parviennent à une action fondée sur des termes communs (Callon, 1986 : 204-205). Dans le cas de l'assistance à mourir, les opérations de traduction se produisent entre une personne qui exprime une demande et une personne ou une équipe qui la reçoit. La personne qui reçoit la demande doit d'abord savoir l'entendre et la reconnaître. La personne demandeuse ne formulera peut-être pas sa demande dans les termes de la loi. Cette étape concerne uniquement le Québec, puisque, dans le canton de Vaud, les personnes doivent contacter EXIT par elles-mêmes. La personne fournisseuse doit traduire les paroles de la personne en une demande acceptable pour elle-même, mais également pour les autorités chargées

de contrôler la pratique. Au Québec, les médecins doivent déclarer l'administration d'une demande à l'aide d'un formulaire. Cet exercice n'est pas que communication d'une information; il est aussi qualification, traduction et mise en forme de la demande dans les termes prévus par le droit. Dans le canton de Vaud, la personne a plutôt la responsabilité de mettre elle-même en forme sa demande, alors que des témoins doivent ensuite la traduire auprès de la police⁹⁸. Dans les deux contextes, quand l'expertise médicale entre en jeu, la demande d'assistance à mourir fait office « d'ingérence profane », ingérence qui tend à s'institutionnaliser avec la multiplication d'instances qui permettent un regard dit profane sur la pratique médicale (reconnaissance juridique de l'autonomie des personnes, EXIT, patientes et patients partenaires, commissions de contrôle, etc.) (Orfali, 2002). Malgré la variété des formes d'expertise qui se rencontrent autour de l'assistance à mourir, des continuités existent entre elles, y compris entre savoirs dits experts et dits profanes, et donc entre régimes québécois et régimes vaudois. Cette thèse s'efforce de le démontrer.

Les cadres d'intelligibilité présentés traduisent des formes de concernement, sont objets de controverses publiques ou sources de légitimité des positions qui s'y expriment, et servent d'appuis à la mise en place de modalités institutionnelles. Après l'étiquetage des pratiques décrit au chapitre précédent, j'ai traité dans ce chapitre de l'étiquetage du désir de mort qui est, selon les modèles, appréhendé comme un trait de personnalité anormal ou pathologique, comme la manifestation d'une cause sociale ou comme une conviction à prendre au sérieux. Sur une question aussi chargée en valeurs que l'assistance à mourir, les expertes et experts ont tendance à perdre le monopole de la définition des solutions à un problème. On assiste d'ailleurs, depuis quelques décennies, à une démonopolisation de la question du suicide et de l'assistance à mourir dans les deux contextes étudiés. Le suicide n'est plus pris en charge par le droit criminel, l'assistance au suicide est décriminalisée à certaines conditions, la définition du désir de mourir comme étant nécessairement pathologique est remise en question. L'autorisation de l'assistance à mourir démedicalise une nouvelle classe de cas : certains désirs de mort ne sont plus considérés comme pathologiques et peuvent même être assistés. Stefan (2016) conclut son livre par ce message :

⁹⁸ Voir les chapitres 8 à 10, sur la façon dont les demandes sont administrées en pratique dans les deux contextes.

One of the most important messages of this book, on an individual and policy level, is that suicidal people are not the special and exclusive province of the mental health profession: they are us, all of us, not to be exiled and segregated or treated as “sick.” Anyone can listen, even to an agitated and sobbing person (p. 497).

L'administration des demandes de mort, qui fait appel à différentes expertises, doit départager les désirs qui peuvent donner lieu à une assistance, ceux qui seront condamnés à demeurer des paroles et, finalement, ceux qui ne seront pas entendus et ceux qui ne pourront l'être étant donné les risques que leur expression ferait courir aux personnes les verbalisant. Le prochain chapitre présente les conditions de réalisation de mon enquête sur l'administration des demandes de mort.

Chapitre 4 – Les conditions de l'enquête

J'ai rendez-vous pour la première rencontre du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à laquelle j'ai été invité. J'entre dans une salle où se trouve seulement une série de tables placées en rectangle. Deux personnes que j'ai déjà vues lorsque j'étais venu présenter mon projet au GIS il y a plusieurs mois sont déjà là. Je m'assois à une place au hasard, en diagonale des personnes déjà présentes. Je ne sais pas si je dois dire quelque chose. Les membres du GIS arrivent progressivement. L'autorisation du comité d'éthique de la recherche (CER) de l'établissement en poche, je peux observer ces rencontres, mais ma place et mon rôle ne sont pas encore clairs. S'attend-on à ce que je ne fasse qu'observer? À ce que j'intervienne? Ma présence est-elle la bienvenue ou suis-je un fardeau pour le groupe ?

*Le coordonnateur du groupe ouvre la rencontre. Il commence par rappeler que j'avais déjà présenté mon projet, que le GIS avait accepté de l'appuyer. Il m'invite à les informer de l'état d'avancement de ma recherche et à leur faire part de ce que le GIS peut faire pour m'aider. Le coordonnateur me demande ensuite d'expliquer les enjeux soulevés par le CER. Il m'invite finalement à contacter la conseillère en soins spécialisés qui assure le suivi des demandes et qui pourra faciliter mes contacts avec les équipes de soins. Le coordonnateur se tourne finalement vers moi pour m'avouer que les doutes qu'il avait au départ par rapport à mon projet sont maintenant dissipés. Il pense que la recherche peut les aider à consolider leurs actions. Une psychiatre intervient en référant au livre *Strangers at the Bedside*⁹⁹ qui montre comment des philosophes et des avocates et avocats se sont mis à être présents au chevet des patientes et patients. : « Maintenant, on a un sociologue » (notes d'observation, rencontre du GIS #1).*

⁹⁹ Dans le livre *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*, David J. Rothman (1991) explore les évolutions qu'a connues la pratique médicale depuis les années 1960 avec l'intérêt croissant d'autres disciplines (droit, éthique, philosophie, sciences des religions, sociologie) pour celle-ci. La place que j'ai occupée durant mon enquête l'est de plus en plus, comme en témoigne le fait qu'une autre chercheuse a sollicité la collaboration du GIS pour sa recherche sur l'AMM au cours des derniers mois.

Au Québec et dans le canton de Vaud, les lieux de l'administration des demandes de mort ne sont pas les mêmes. Au Québec, en 2019, 66 % des AMM sont prodiguées en centre hospitalier, alors que 20 % le sont à domicile, 9 % en CHSLD et 3 % en maison de soins palliatifs (CSFV, 2019a, p. 16). Dans le canton de Vaud, en 2018, 83 % des assistances au suicide se sont déroulées à domicile, contre 15 % en EMS et 3 % à l'hôpital (EXIT, 2019, p. 13). Ma démarche d'enquête reflète ces différences contextuelles. Au Québec, toutes mes observations ont été réalisées en centre hospitalier, tandis que mes observations dans le canton de Vaud, peu nombreuses, se partagent entre le domicile et un EMS.

Au Québec, mon accès au terrain est passé par un établissement de santé de la grande région de Montréal. Pour tout terrain, la chercheuse ou le chercheur doit adopter les codes du milieu en question. La spécificité du milieu de la santé et d'autres milieux institutionnels tient dans le fait que ces codes sont formalisés. Les institutions sont des « *textually-mediated social organizations* » (Smith, 2002 [1990]), au sens où les textes produits par les organisations visent à relier les gens et les activités dans le temps et l'espace, ainsi qu'à organiser les activités quotidiennes de leurs participantes et participants. Concrètement, pour les chercheuses et chercheurs, cela implique notamment de soumettre leurs projets de recherche à un CER chargé d'évaluer la conformité de celui-ci à certaines normes. Le travail de recherche est alors en partie coordonné par des textes (textes de lois, guides éthiques, formulaires). Mon projet a, par exemple, été soumis à une évaluation scientifique, à une évaluation éthique, ainsi qu'à une évaluation de sa « convenance institutionnelle », soit la capacité de l'organisation à accueillir un projet¹⁰⁰. La spécificité des comités d'éthique dans le secteur de santé réside dans leur composition. Le comité qui a évalué mon dossier était composé d'une ou d'un juriste, d'une conseillère ou d'un conseiller en éthique, d'une représentante ou d'un représentant de la communauté et d'une ou d'un scientifique professionnel de la santé. Dans un premier temps, les principales préoccupations du comité avaient trait à l'acceptabilité de mon projet pour le milieu, notamment en raison du caractère controversé du sujet. J'ai donc dû démontrer, par des lettres d'appui, que j'avais le soutien du milieu pour la réalisation du projet. Dans un deuxième temps, le comité s'est interrogé sur la scientificité de mon

¹⁰⁰ Au Québec, mon projet a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal (n° de certificat CERAS-2015-16-290-P). Il a aussi été soumis au CER d'un établissement de santé dont je ne donnerai ni le nom, ni le numéro du certificat pour le garder anonyme. Voir les formulaires de consentement approuvés par les CER à l'annexe H.

projet sur la base d'une épistémologie éloignée de celle des sciences humaines et sociales. Le comité m'a d'ailleurs indiqué qu'il avait davantage l'habitude d'évaluer des essais cliniques que des projets de sociologie. Après une présentation qui m'a permis de répondre à leurs interrogations, les membres ont approuvé mon projet. Cet échange cordial a permis de trouver un vocabulaire commun qui a facilité la compréhension de nos perspectives respectives. Mon engagement dans le secteur de la santé m'a aussi amené à participer à un groupe de recherche sur la question de l'évaluation de la souffrance dans le contexte de demandes d'AMM, ce qui a conduit à la publication d'un guide de pratique sous l'égide du CMQ (Gupta *et al.*, 2017). En parallèle à mon enquête, j'ai moi-même participé à la production d'expertise sur le sujet et donc, en quelque sorte, intégré mon objet de recherche qu'est l'administration des demandes de mort.

Dans le canton de Vaud, j'ai dû faire face à l'absence de site unique où observer l'administration des demandes de mort. Alors que je pouvais espérer trouver un nombre raisonnable de situations dans un centre hospitalier au Québec, les chances étaient beaucoup moins grandes que cela se produise dans un établissement de soins vaudois. Mon point d'entrée a plutôt été l'association EXIT, qui est le dénominateur commun entre la plupart des situations d'assistance au suicide¹⁰¹. Le président d'EXIT à l'époque, Jérôme Sobel, m'a immédiatement offert sa collaboration lorsque je l'ai rencontré pour la première, en 2015, dans son bureau de Lausanne. Mais cette ouverture était insuffisante pour avoir accès au terrain. En Suisse, les projets de recherche utilisant des « données personnelles liées à la santé » doivent obtenir une approbation d'un comité d'éthique¹⁰². Même si mon projet n'implique que de façon périphérique des données relatives à la santé (en gros, je connais sommairement la condition médicale de la personne), il m'a fallu soumettre mon projet à la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)¹⁰³. Tout en restant à la marge, voire à l'extérieur du secteur de la santé, j'ai dû me soumettre à ses normes par l'intermédiaire de la CER-VD, dont le comité est essentiellement composé de chercheuses et chercheurs professionnels de la santé, mais aussi d'éthiciennes et d'éthiciens et de juristes. Comme au Québec, plusieurs des questions du comité ont porté sur la

¹⁰¹ Il est possible que des assistances au suicide se déroulent sans le soutien d'EXIT, mais cette réalité n'est à ma connaissance pas chiffrée ou répertoriée.

¹⁰² Voir notamment la *Loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH)* (Suisse, 2011). Voir aussi l'*Ordonnance sur la recherche sur l'être humain à l'exception des essais clinique (ORH)* (Suisse, 2013).

¹⁰³ Le numéro du projet autorisé par la CER-VD est 2017-02075.

scientificité du projet (échantillonnage, généralisation, etc.). Son autre préoccupation centrale était la protection des données personnelles. Alors que mon engagement sur le terrain au Québec m'a conduit à la production d'expertise, il m'a plutôt conduit sur la scène médiatique dans le canton de Vaud. L'organisation d'un colloque et d'une soirée publique sur l'assistance à mourir à Lausanne a suscité l'intérêt des médias, notamment curieux de la perspective internationale. Je me suis retrouvé à donner des entrevues à des journalistes et donc une fois encore partie prenante de mon objet. Dans chaque intervention médiatique, je tentais de parler davantage du contexte international et du Québec pour éviter de me mêler de la politique locale.

Malgré ce qui les sépare, les deux terrains présentent des points communs. Premièrement, l'influence du secteur de la santé sur l'objet est forte, y compris dans le canton de Vaud où l'assistance au suicide n'est pas d'abord conçue comme une activité médicale. Cette influence s'accompagne d'un risque épistémologique (Rossi *et al.*, 2007; Rossi *et al.*, 2008). Il est en effet parfois tentant de vouloir calquer les façons de faire de ce milieu qui a une forte légitimité scientifique, académique et sociale. J'ai particulièrement perçu ce risque au moment de présenter mon projet aux comités d'éthique de la recherche dont les questions m'invitaient à formuler mon projet en termes de protocole, de données, d'hypothèse, d'échantillonnage et de représentativité. Bien qu'il y ait risque épistémologique, il n'y a pas péril. La bienveillance des comités, des échanges constructifs et des justifications fondées sur les guides éthiques¹⁰⁴ ont contribué à faire approuver mon projet sans modifications majeures¹⁰⁵.

Deuxièmement, dans les deux contextes, j'ai eu peu l'occasion d'observer des processus d'administration de demandes dans leur intégralité, c'est-à-dire depuis leur émergence jusqu'à l'accomplissement de l'assistance. Plusieurs raisons l'expliquent. Les professionnelles et professionnels de la santé, les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT et moi-même ressentons une certaine gêne à proposer l'incursion d'un étudiant-chercheur dans des situations aussi intimes. Les personnes en fin de vie et leurs proches n'ont pas forcément envie de passer ces moments avec un inconnu. Les personnes en fin de vie ne sont en outre pas toujours en état de

¹⁰⁴ Au Canada, voir notamment l'Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (CRSH, CRSNG, IRSC, 2018). Pour le canton de Vaud, voir le site de la CER-VD (s.d.).

¹⁰⁵ Un système d'évaluation de l'éthique de la recherche, y compris dans le milieu de la santé, devrait cependant faire davantage de place aux sciences sociales, notamment dans la composition des comités.

participer à un entretien ou d'échanger. Par exemple, un patient d'une unité de soins palliatifs que j'ai rencontré au Québec avait accepté de participer à ma recherche. Il semblait même content de le faire. Quand je suis passé le voir la première fois, des proches qu'il n'avait pas vus depuis longtemps sont arrivés quelques minutes plus tard. Je les ai donc laissés en famille. La fois suivante, il peinait à garder les yeux ouverts à cause de la somnolence engendrée par ses médicaments. Je l'ai donc laissé se reposer. Je n'étais par ailleurs pas toujours informé de toutes les étapes d'une demande, soit parce que les personnes concernées ne souhaitaient pas ma présence, soit parce qu'on ne pensait pas à moi, soit parce que les événements se déroulaient à un rythme qui ne permettait pas de m'informer. Les différentes intervenantes et différents intervenants ont toujours cherché à m'aider, mais la réalité du travail de chacun et le caractère sporadique de la pratique compliquaient l'accès. Pour pallier ces difficultés, j'ai dû reconstruire des trajectoires de demandes en croisant différentes sources (observations liées à plusieurs demandes, entretiens). Malgré ces difficultés, on m'avait fait comprendre qu'il était important pour ma légitimité à parler du sujet de *voir* au moins une fois dans chaque contexte les derniers moments d'une assistance à mourir. Comme un médecin me l'a dit en entretien, « il faut l'avoir vécue ». Selon lui, on ne peut comprendre complètement l'assistance à mourir sans l'avoir ressentie. Pour saisir le trouble de l'assistance à mourir ou du moins pour avoir la légitimité d'en parler, je devais en faire l'expérience.

Mon enquête prend ainsi place entre un terrain qui pourrait s'inscrire dans la continuité de « l'ethnographie hospitalière » (Fortin et Knotova, 2013) et un autre, dans la continuité des travaux sur les mouvements sociaux et associatifs. Suivre respectivement ces travaux m'aurait inévitablement conduit à construire l'assistance à mourir au Québec et dans le canton de Vaud comme des phénomènes radicalement différents, soit comme l'expérience d'une pratique hospitalière ou la mobilisation d'une association pour une cause. Sans rompre avec ces littératures, j'ai plutôt fait le pari d'aborder l'administration des demandes de mort comme un objet liminal – entre public et privé, entre institutions et mouvements sociaux, entre religieux et séculier, entre vie et mort – à partir des outils de la sociologie générale que j'ai commencé à esquisser dans les chapitres précédents. Ce chapitre se penche sur les conditions de réalisation de mon enquête dont les contours ont été en partie dessinés par la nature du terrain et les relations que j'y ai instaurées.

4.1 Un sujet déjà (trop) bien cadré?

Deux énigmes étaient à la source de mes interrogations sur l'assistance à mourir. Premièrement, comment ce qui est présenté comme une même préoccupation pour la dignité en fin de vie a-t-elle pu se traduire en deux régimes si différents? Deuxièmement, comment, dans certaines situations de fin de vie, en vient-on à opter pour l'assistance à mourir plutôt que pour l'arrêt de traitement ou la sédation palliative continue? Si mon enquête permet de fournir des éléments de réponses à la première de ces questions, la seconde question s'est révélée quasi-impossible à explorer. Mon intention de départ était d'étudier l'assistance à mourir ainsi que les soins palliatifs, dont on avait bien pris soin de me préciser lors de mon entrée sur le terrain à l'hôpital dans la région de Montréal qu'ils n'étaient pas une alternative à l'assistance à mourir ou leur opposé¹⁰⁶. Les soins palliatifs devaient être compris comme complémentaires à l'assistance à mourir, ces deux types d'interventions pouvant aller de pair pour soulager la souffrance d'une patiente ou d'un patient. Je n'en demeurais pas moins curieux d'observer comment, en pratique, ces deux types d'interventions pouvaient s'articuler dans la trajectoire d'une patiente ou d'un patient. En m'intéressant aux soins palliatifs, je voulais également observer comment émerge une demande d'assistance à mourir. Les unités de soins palliatifs me semblaient être un terrain fertile pour documenter leur genèse, étant donné que ces unités concentrent des personnes en fin de vie susceptibles de rencontrer les critères légaux d'accès à l'assistance à mourir. Idéalement, j'aurais souhaité suivre la trajectoire de dossiers médicaux de personnes susceptibles de faire une demande d'assistance à mourir dans des contextes cliniques. Or, cela n'a pas fonctionné. Comme le suggère Harold Garfinkel à propos des défis rencontrés par les chercheuses et chercheurs pour étudier les pratiques cliniques à partir de dossiers cliniques, « *[t]here is an organizational rationale to the investigator's difficulties* » (Garfinkel, 1967, p. 192). Mes attentes ont vite été mises à l'épreuve de l'organisation concrète de la pratique de l'assistance à mourir dans les deux contextes.

Au Québec, j'ai été rapidement confronté à la difficulté d'étudier l'AMM dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier. Cette difficulté n'a pas été celle que j'anticipais. Je craignais que le personnel de l'unité ne me refuse l'accès au terrain ou me mette des bâtons dans les roues

¹⁰⁶ Présentation de mon projet au GIS pour obtenir son appui.

étant donné tout ce que j'avais entendu dans les médias sur l'opposition des soins palliatifs à l'AMM. Lorsque j'ai réussi à obtenir un premier rendez-vous en décembre 2016 avec le Dr Stéphane Cormier¹⁰⁷, un médecin de l'unité qui avait accepté de me rencontrer pour rapporter mes intentions à ses collègues, j'ai été surpris lorsque la Dre Monique Latour, cheffe de l'unité, est venue me saluer à mon arrivée. À voix basse, elle m'explique alors que sa position est difficile comme cheffe de service, que le contexte n'est pas facile. Elle pense que je vais bien m'entendre avec le Dr Cormier. Je lui précise que je rencontre autant les personnes en faveur de l'AMM que celles qui y sont opposées, pensant que le Dr Cormier s'était porté volontaire pour suivre mon projet parce qu'il devait être l'une des rares personnes en faveur de l'AMM dans l'unité. Elle m'arrête immédiatement pour me dire que ce n'est pas leur position. Le Dr Cormier et elle sont à « l'écoute des patients ». J'apprendrai plus tard que les médecins de l'unité n'ont pas tous la même position morale sur l'AMM, mais que ce ne sera pas un obstacle à la réalisation de mon projet. Comme la Dre Latour me l'expliquera par courriel et à quelques reprises en personne, la principale difficulté pour l'équipe de l'unité est de me consacrer du temps, puisque ses effectifs sont réduits à la suite de plusieurs départs de médecins qui n'ont pas été remplacés. Cet obstacle est symptomatique du contexte dans lequel prend place le volet québécois de mon enquête. L'adoption de la Loi 20 (Québec, 2015a), le 10 novembre 2015, par l'Assemblée nationale du Québec, a eu pour effet de désorganiser la pratique médicale en soins palliatifs, comme l'appréhendaient plusieurs regroupements de professionnelles et professionnels des soins palliatifs¹⁰⁸, ainsi que certains centres hospitaliers¹⁰⁹. Alors que la Loi 2 prévoit un droit aux soins palliatifs, la Loi 20 oblige les médecins de famille à assurer le suivi d'un nombre minimum de patientes et patients, sans quoi leur rémunération serait amputée. Cette loi, ainsi que d'autres mesures liées à l'organisation des soins médicaux, a pour effet d'éloigner les médecins de famille de la pratique des soins palliatifs, y compris en centres hospitaliers, pour les rediriger vers la pratique en cabinet¹¹⁰. Dans une lettre envoyée au ministre de la santé le 29 mai 2018, le Collège des médecins du Québec constate

¹⁰⁷ Tous les noms ont été modifiés pour assurer l'anonymat des participantes et participants à ma recherche, à l'exception de ceux des protagonistes des débats publics que j'ai interviewés et qui m'ont autorisé à utiliser leur nom.

¹⁰⁸ Voir le mémoire présenté par Louis Roy et Christiane Martel en commission parlementaire (RSPQ, RUQSP, SQMSP, 2015).

¹⁰⁹ Voir par exemple le mémoire du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) déposé en commission parlementaire (CHUM, 2015).

¹¹⁰ Elisabeth Fleury, « Soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu: des médecins prêts à prendre la relève », *Le Soleil*, 19 novembre 2018, <<https://www.lesoleil.com/actualite/sante/soins-palliatifs-de-lhotel-dieu-des-medecins-prets-a-prendre-la-releve-a43e90907a9ee0cad311fb84137712e6>>, consulté le 21 février 2020.

d'ailleurs « des difficultés quant à l'accessibilité de plusieurs patients en fin de vie à des soins palliatifs » et précise que « dans certains cas bien identifiés, des patients, à défaut de bénéficier de ces soins, pourraient n'avoir eu d'autre choix que de demander une aide médicale à mourir pour finir leurs jours « dans la dignité » » (CMQ, 2018).

C'est dans ce contexte général de désorganisation et d'affaiblissement des soins palliatifs au Québec que la D^{re} Latour m'a référé au GIS de l'établissement. Dans le cadre de la mise en œuvre de la Loi 2, chaque établissement du réseau de la santé doit disposer d'un GIS afin « d'offrir aux médecins et équipes interdisciplinaires un soutien clinique, technique, psychosocial et éthique à tout moment du processus » (CIUSSS Centre-Sud, s.d.). Le GIS a su faciliter mon accès à des situations d'AMM mais, vu son mandat limité à l'AMM, ne m'a pas permis d'observer les trajectoires des patientes et patients ayant contemplé cette option sans toutefois formuler de demande formelle d'AMM. Le GIS n'est en effet informé des demandes d'AMM qu'une fois un formulaire de demande signé, ce qui restreint les situations que j'ai pu observer aux processus formels d'AMM déjà enclenchés.

Pour cette raison, j'ai souhaité mener des observations à l'unité de soins palliatifs pour voir ces demandes d'AMM émerger. Or, elles peuvent survenir dans pratiquement toutes les unités de l'hôpital. Je dépendais donc entièrement de la bonne volonté des professionnelles et professionnels avec qui j'étais en contact pour être mis au courant. L'unité de soins palliatifs n'a pas développé le réflexe de me prévenir, probablement à cause de la surcharge de travail engendrée par la désorganisation structurelle. Mes présences régulières sur place ne m'ont pas permis d'observer des processus de sédation palliative (plus rares que je ne le croyais) ou d'AMM. Sur place, si personne n'était disponible ou ne pensait à m'inviter lors des rencontres avec les patientes et patients, je ne pouvais pas prendre l'initiative d'entrer dans les chambres ou de parler aux proches que je croisais sans introduction, sans compter que les patientes et patients, généralement dans leurs derniers jours de vie et fortement médicamenteux, n'étaient pas forcément disposés à participer à une recherche. J'ai tout de même pu échanger régulièrement avec les bénévoles qui proposent un accompagnement aux patientes et patients et aux proches, et réaliser des entretiens avec plusieurs professionnelles et professionnels de l'unité. Par ailleurs, la conseillère en soins spécialisés qui avait accepté de m'informer des demandes d'AMM n'avait pas la responsabilité de l'unité de soins

palliatifs. Pour toutes ces raisons organisationnelles, mon enquête a porté sur les processus formels d'administration des demandes d'AMM.

À ces difficultés organisationnelles s'ajoute le pouvoir symbolique de l'AMM. Dès que je l'évoquais sur le terrain, mes interlocutrices et interlocuteurs ne retenaient que mon intérêt pour cette pratique, probablement aussi parce que je n'ai pas toujours su communiquer clairement que je m'intéressais aussi à la genèse des demandes. Depuis le début de mon doctorat, je remarque l'effet que produit l'évocation de l'AMM sur l'attention de mes interlocutrices et interlocuteurs, jusque dans mes conversations quotidiennes. Lorsque je n'ai pas envie d'en parler, je prends d'ailleurs bien soin d'éviter de mentionner le sujet de mon doctorat, sachant très bien que sa seule évocation risque de m'engager dans une longue conversation qui sera faite de commentaires sur les dernières nouvelles, de questions de curiosité sur le processus ou d'anecdotes liées à des expériences personnelles avec la fin de vie. Le caractère controversé de l'AMM tend à isoler ce sujet institutionnellement, par la création de dispositifs dédiés (GIS) et socialement, par l'attrait médiatique et la fascination qu'il suscite. J'ai été rattrapé par les controverses sur le sujet qui ont, en partie, défini les contours de mon enquête.

Dans le canton de Vaud, mes tentatives pour avoir accès aux milieux de soins palliatifs ont également été infructueuses. L'hôpital de soins palliatifs que j'ai contacté en 2015 avait déjà clairement affiché son opposition à la tenue d'assistances au suicide en son sein dans une politique institutionnelle publiée en 2006¹¹¹. Cette politique s'appuie sur la définition de la médecine et des soins palliatifs proposée par des organisations comme la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, l'Organisation mondiale de la santé, l'Association européenne de soins palliatifs et les Maisons francophones de soins palliatifs (Cenec, 2006). Elle affirme « le respect de la vie et de son terme naturel » (Cenec, 2006, p. 89). L'adoption de l'article sur l'assistance au suicide dans la *Loi*

¹¹¹ Cet établissement portait auparavant le nom de « Maison de soins palliatifs ». Lors de mon entretien avec l'ancien directeur de l'établissement, je lui avais fait remarquer que le terme « maison » pouvait laisser penser à la personne y séjournant qu'il s'agissait de son domicile, et donc qu'on ne pouvait pas lui empêcher d'y avoir recours à l'assistance au suicide comme le prévoit la loi. Pourtant, institutionnellement, il s'agissait bien d'un hôpital, bien que la petite taille et l'aménagement lui conféraient l'apparence d'une résidence. Le directeur m'avait alors mentionné qu'il avait fait ajouter le terme « hôpital » entre parenthèse sur plusieurs documents. Aujourd'hui, le terme « maison » apparaît de façon beaucoup plus sporadique sur le site Web où, auparavant, une section complète s'appelait justement « La maison ».

sur la santé publique a changé la donne, puisque cette institution est un établissement sanitaire reconnu d'intérêt public qui ne peut justifier de refuser la tenue d'une assistance au suicide qu'à certaines conditions. La position de l'établissement a été révisée en conséquence. L'administration avait d'ailleurs insisté auprès du canton pour que soit inscrit dans la loi qu'un établissement n'a pas à accepter la tenue d'une assistance au suicide si la personne peut être transférée à domicile. En 2015, le directeur me disait en entretien qu'aucun cas n'avait encore eu lieu dans l'établissement, alors que neuf personnes avaient quitté l'établissement pour réaliser leur suicide assisté. Le directeur était ouvert à ce que je vienne y réaliser des observations, mais je n'ai pas obtenu de réponses lorsque j'ai fait la demande formelle, probablement parce qu'elle survenait au moment d'un changement de direction. J'ai aussi contacté un réseau de soins palliatifs mobiles auquel on m'avait référé qui n'a pas donné suite à mes questions au-delà des premiers échanges. L'unité de soins palliatifs du centre hospitalier que j'ai contactée m'a également très bien accueilli, mais il n'était pas possible pour l'équipe de donner suite à ma demande pour différentes raisons organisationnelles (priorité aux projets internes, population en fin de vie déjà beaucoup sollicitée pour la recherche, difficulté qu'il y aurait à coordonner les différents services concernés). Finalement, j'ai dû laisser tomber la piste des milieux de soins palliatifs pour trouver des réponses à mes questions. Par ailleurs, le très faible nombre d'assistances au suicide pratiquées dans les hôpitaux (généralistes ou de soins palliatifs) – entre 0 et 6 annuellement pour toute la Suisse romande entre 2001 et 2017 selon EXIT (2017, p. 16) – a achevé de me convaincre que suivre cette piste aurait nécessité une présence prolongée dans ces établissements que je ne pouvais pas me permettre si je souhaitais couvrir les autres aspects du sujet. Je pense toujours qu'il aurait été possible et intéressant d'enquêter sur ces milieux, mais que les circonstances de mon projet ne s'y prêtaient pas.

Les frontières de mon sujet de recherche se sont définies progressivement, au contact du terrain. Cette thèse porte sur un phénomène fortement institutionnalisé et encadré qui impose ses propres frontières, d'autant que les positions des institutions sont connues (ou du moins on pense les connaître) et que le sujet est hautement médiatisé. L'existence de discours publics, de lois et de procédures contraint les possibilités d'enquête en même temps qu'ils les facilitent (enquêter sur une pratique illégale aurait été beaucoup plus compliqué). J'ai finalement délaissé le projet d'explorer spécifiquement comment des personnes en viennent à opter pour l'assistance à mourir

plutôt que pour d'autres interventions susceptibles de raccourcir leur vie. Je me suis plutôt concentré sur la comparaison de la façon dont on administre les demandes de mort à partir de deux modalités controversées, l'AMM au Québec et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud. Ces premières difficultés liées à mon entrée sur le terrain m'ont amené à clarifier mon intérêt pour le sujet.

4.2 Ma position comme étudiant-chercheur

Mon rapport à l'objet de ma thèse n'a cessé de m'interroger au cours des dernières années¹¹². On m'a d'ailleurs souvent questionné à ce propos parce que l'assistance à mourir est perçue comme un sujet « difficile » ou « sensible ». Après tout, pour la première fois de ma vie, c'est dans le cadre de ce travail que j'ai assisté à la mort d'une personne. Des proches m'ont mis en garde et conseillé à plusieurs reprises de recourir à un soutien psychologique professionnel, ou au moins de parler de ce que je vivais avec des personnes de confiance. Même si je disais bien me sentir, on me recommandait de ne pas sous-estimer l'impact que peut avoir sur soi le fait de côtoyer la mort, un avertissement aussi servi par les psychologues rencontrées sur le terrain. Je dois admettre que je n'ai pas suivi ces conseils, ce qui ne veut pas dire que je n'en aurais pas bénéficié. J'ai peu parlé de l'effet qu'a eu ce terrain sur moi, sauf parfois à la rigolade comme pour me débarrasser de la question (« J'ai seulement vu deux personnes se faire tuer! »). Mon entourage m'a fait remarquer que je blague régulièrement à propos de la mort depuis que je travaille sur ce sujet. Plus sérieusement, je n'ai jamais perçu un élément de violence dans ce que j'ai observé ou entendu qui vaudrait à mon enquête d'être rangée parmi les « situations limites » que décrivent Daniel Cefai et Valérie Amiraux (2002) dans leur article sur « Les risques du métier ». Cela ne signifie pas, loin de là, que le terrain ne m'a rien « fait ». J'ai été profondément touché par les récits de personnes qui venaient de perdre un être cher, par celles qui avaient assisté la mort d'un patient seul ou connu de longue date, ou encore par des professionnelles et professionnels pour qui la légalisation de l'assistance à mourir a bouleversé le rapport à leur travail ou avec leurs collègues.

¹¹² J'ai décidé de décrire précisément mon rapport à mon objet et mon expérience sur le terrain en réponse aux appels à une plus grande transparence sur le « travail émotionnel » (Hochschild, 1979) du chercheur, son contexte personnel, ses expériences qui ont influencé le projet, et l'effet qu'a eu le terrain sur celui-ci dans les enquêtes sur la mort (Visser, 2017).

Mon engagement ne peut pas être le même que celui des actrices et acteurs que j'ai côtoyés au cours de mon enquête, certains depuis quatre ans. Il s'en rapproche et s'en distingue de différentes manières. D'abord, je ne suis pas un professionnel de la santé ou un accompagnateur. Malgré tout, comme Sharon Kaufman qui a réalisé une ethnographie sur les fins de vie hospitalières aux États-Unis, je me suis senti plus près des professionnelles et professionnels, et des accompagnatrices et accompagnateurs en Suisse, que des demandeuses et demandeurs et de leurs proches (Kaufman, 2005, p. 14). Comme elles et eux, je n'ai pas de relations personnelles avec les personnes demandeuses et les proches qui m'engageraient émotionnellement, bien que les professionnelles et professionnels et accompagnatrices et accompagnateurs aient parfois une relation plus soutenue avec certaines personnes demandeuses. Je partage aussi avec cette catégorie d'actrices et acteurs une connaissance des coulisses de l'assistance à mourir et, avec certaines et certains, une expérience de la recherche universitaire. Je suis parfois au fait des discussions qui ont précédé l'acceptation d'une demande, je sais de quoi parlent les professionnelles et professionnels entre eux après une administration, je connais les aspects techniques de la procédure et je suis assidûment la recherche sur le sujet. En revanche, je n'ai pas la socialisation d'un professionnel de la santé, je ne suis pas impliqué dans les soins, je n'ai pas d'engagement formel (autre que pour la recherche) envers les personnes demandeuses qui vient aussi avec une relation de pouvoir et je ne suis pas régulièrement confronté à la maladie et à la mort. J'entretiens donc un rapport différent à la pratique et aux risques sanitaires et juridiques qu'elle suppose. En ce sens, ma position se rapproche de celles des personnes demandeuses et de leurs proches. Mes connaissances préalables de ce milieu étant minimales, j'ai appris à connaître le système de santé et l'association EXIT dans le cadre de mes interactions avec les professionnelles et professionnels et accompagnatrices et accompagnateurs. Ce qui m'éloigne le plus des personnes demandeuses est le fait que je n'ai pas d'expérience des soins et que ma vie n'a jamais été en jeu. Quant aux proches, je peux m'y identifier dans une certaine mesure puisque j'ai déjà perdu des personnes qui m'étaient chères. Tout cela pour dire que ma position est à la fois confortable et inconfortable, car elle n'est pas prévue dans le système des places nécessaire à l'administration d'une demande de mort. L'anthropologue Pool en a aussi fait l'expérience :

It was while standing outside David's room [pendant l'administration de la substance létale] that I suddenly became aware of my incongruous position. Wearing my white doctor's coat, I had always been inconspicuous in the hospital. Now, however,

standing aimlessly in the corridor, I was out of place. What was I doing there anyway? What was my role? I wasn't a detached observer, not anymore, but I wasn't really relevant either. I had nothing to contribute medically. I wasn't a relative. I wasn't even a friend in any real sense of the word. Still, I was involved, more deeply and emotionally than I had thought possible (2000, p. 8).

Même si je n'ai pas revêtu de veste blanche, je m'identifie complètement à cette description. Régulièrement, j'ai ressenti cette impression de ne pas être à ma place, d'être de trop ou d'errer dans les corridors.

Au Québec, où j'ai été régulièrement présent à l'hôpital et membre invité du GIS pendant plus de deux ans, les professionnelles et professionnels membres de ce groupe ont, à mon grand étonnement, tenu à souligner mon rôle lors de notre dernière rencontre avant mon départ pour un séjour de quatre mois en Suisse en 2018 (notes d'observation, rencontre du GIS #9). Une infirmière conseillère en soins spécialisés que j'ai souvent accompagnée dans sa pratique clinique m'a décrit comme un « allié » qui lui « fait se poser des questions ». La pharmacienne a parlé de moi comme « un maillon entre les intervenants, la clinique et la vraie vie, le lien entre tout sauf le moment de la procédure ». Le médecin coordonnateur du groupe a souligné l'apport réflexif que permet la revue de presse que j'envoie aux membres chaque mois. Une psychologue a finalement souligné mes « qualités cliniques », qu'elle a observées lors de mon entretien avec elle. Dans le canton de Vaud, je n'ai jamais eu ce sentiment de faire partie d'une équipe, n'ayant jamais pris part aux rencontres du comité de l'association EXIT ou d'une équipe soignante. J'ai plutôt l'impression que, pour plusieurs personnes rencontrées, je suis une connaissance du Canada que l'on est content de revoir, car elle peut nous renseigner sur ce qui se passe à l'étranger sur l'assistance à mourir et à qui on apprécie raconter les derniers développements en Suisse. On a aussi cherché à m'y représenter en « allié » de la cause lorsque je suis intervenu à la radio sur l'assistance à mourir. Certaines et certains proches ont plutôt semblé attribuer un effet thérapeutique – qui n'était ni promis, ni attendu – à notre relation d'entretien. Par exemple, Jacques Grojean, un proche dont la sœur avait eu recours à EXIT, m'a dit à la fin de notre entretien :

En tout cas, je peux vous dire, vous avez une bonne écoute. C'est un... c'est un... c'est ce qu'on peut dire à un psychiatre. Moi, j'ai connu quelques psychiatres qui m'ont aidé à des moments, et je les ai toujours mesurés à leur qualité d'écoute. On a envie de parler ou pas. Il y a des... bon, il y a une question d'affinité aussi, il y a des gens à qui on... j'ai envie de parler, d'autres que...

De différentes façons, les personnes que j'ai fréquentées au cours de ces années m'ont assigné une place à tenir et un rôle à jouer.

En tant qu'ethnologue, ma position s'apparente à celle d'un membre du public informé et intéressé par le sujet. Je ne suis pas immédiatement concerné par les conséquences de ce que j'ai observé, bien que j'aie un intérêt citoyen, personnel et académique pour la question. Mon concernement n'échappe cependant pas à ma position sociale, qui le conditionne. De mon point de vue, mon jeune âge est ce qui a le plus marqué mon rapport au terrain. J'ai commencé mon terrain à 23 ans, et j'en aurai 28 lorsque j'aurai complété mon doctorat. Sur le terrain, je suis presque toujours la personne la plus jeune¹¹³. L'âge des personnes que je côtoie est souvent plus proche de celui de mes parents et de mes grands-parents que du mien. On me l'a d'ailleurs fait remarquer une fois de façon insistante pour questionner, voire remettre en question, mon intérêt pour le sujet. Dans un EMS vaudois, j'ai observé un atelier de discussion organisé pour les résidentes et résidents par un animateur socio-culturel. Chaque semaine, il leur demande de quel sujet elles (il n'y avait que des femmes âgées) aimeraient discuter. Lors de ma venue, il leur a proposé le suicide assisté, profitant de la présence d'un « sociologue du Canada » travaillant sur la question. Peu après le début de la discussion, une dame qui parlera beaucoup se demande à voix haute : « N'est-ce pas un mauvais thème pour des gens de notre âge ? » L'animateur tente de lancer la discussion sur cette question, mais les autres participantes partent dans une autre direction. Plus tard durant l'atelier, cette même dame m'interpelle directement :

À un moment au cours de la discussion, la dame n° 1 m'a interpellé et m'a demandé mon âge. J'ai répondu : 26 ans. Elle a dit que c'est pour ça que je peux en parler [du suicide assisté], toujours dans son idée que ce n'est pas un sujet pour les personnes de leur âge. Elle semblait vouloir dire que ce n'était pas un sujet dérangentant pour moi vu mon âge. Je lui réponds que je pense que c'est un sujet qui concerne tout le monde. Elle me demande ensuite si je suis marié. Elle semble étonnée que je réponde, pensant peut-être qu'il s'agit d'une question trop personnelle. Je dis : « Non, pas encore, mais je suis avec ma conjointe depuis 5 ans. » Je lui dis que je suis ouvert à répondre à toutes ses questions. Elle me demande alors si je voudrais parler du service militaire, semblant penser que ce n'est pas un sujet dont j'aimerais parler parce que je serais directement concerné [si je vivais en Suisse]. Je lui précise que ça n'existe pas au Canada. « Et des impôts alors ? », enchaîne-t-elle. Je lui réponds en riant que j'en

¹¹³ Dans les deux contextes, plusieurs acteurs soutenant la possibilité de l'assistance à mourir m'ont mentionné la figure du « jeune en peine d'amour qui veut mourir » comme situation typique à laquelle l'assistance à mourir ne vise pas à répondre.

parlerais avec plaisir parce que j'en pense beaucoup de choses. Elle semble se résigner au fait qu'elle ne me coincerait pas avec un sujet dont je ne voudrais pas parler (notes d'observation, EMS).

Durant cet échange, j'ai joué le jeu en répondant du tac au tac à cette dame qui tentait de me prendre en défaut. J'ai toutefois bien compris qu'elle voulait me faire sentir qu'il n'était pas aussi facile pour elles, résidentes âgées en EMS, de parler de ce sujet que pour un jeune homme comme moi pour qui la perspective de la mort est, en théorie, plus lointaine. Je suis d'accord avec elle, surtout que les statistiques semblent lui donner raison. Au Québec, les personnes qui ont reçu l'AMM depuis l'entrée en vigueur de la Loi 2 ont en moyenne 72 ans (CSFV, 2019b, p. 34). En Suisse romande, en 2018, les femmes qui ont eu recours à EXIT avaient en moyenne 80 ans et les hommes, 78 (EXIT, 2019, p. 11). Lors de cet échange, il me brûlait tout de même d'ajouter que ce sujet pourrait très bien me concerner très directement au cours des prochains mois ou années parce que l'on ne sait jamais quand la maladie peut frapper. J'avais alors en tête une scène qui m'a habité, sans me hanter, tout au long de mon enquête. Au début de mon terrain en 2015, j'ai passé une journée dans une maison de soins palliatifs dans le canton de Vaud. J'ai une image vive et précise d'un jeune homme d'environ mon âge qui s'est assis à la table où je préparais un arrangement floral avec une patiente. Je l'ai recroisé au cours de la journée, sans jamais lui parler. Je crois que j'étais terrorisé à l'idée de savoir pourquoi il était là, dans cette maison de soins palliatifs, au même âge que moi. Je craignais probablement aussi inconsciemment d'avoir à lui expliquer les raisons de ma présence qui apparaîtraient inévitablement futiles face à sa perspective d'un futur possiblement très limité. Au moment d'écrire ces lignes, j'ai consulté mes notes d'observation sur cette journée et j'ai été étonné de constater que cet homme n'y figure pas, sûrement parce qu'il s'agit d'une non-interaction dont je n'ai pris conscience que plus tard (notes d'observation, maison de soins palliatifs). Cet homme ne souhaitait pas à ma connaissance avoir recours à l'assistance à mourir, mais il m'a confronté sans le savoir à la perspective de ma propre mortalité. Statistiquement, ce sujet me concerne peu; existentiellement, il me concerne comme tout le monde, quoi que différemment de ces dames rencontrées en EMS. Cet échange touche au cœur de cette thèse, qui interroge justement le concernement pour une pratique dont chaque occurrence n'a pas de conséquence directe pour soi, mais dont les conditions de sa possibilité nous interpellent potentiellement toutes et tous. J'en retiens aussi que j'écris sur ce sujet à partir d'une position privilégiée, une position qui, socialement, autorise à parler de tous les sujets sans crainte de représailles.

Ma position d'homme blanc francophone affecte mon rapport au sujet. Ces caractéristiques qui m'associent à la majorité dans les deux contextes étudiés me rapprochent davantage des personnes administrant les demandes de mort (législateurs, médecins, infirmières cadres, accompagnateurs) qui sont aussi majoritairement blanches et francophones, selon mes observations, et m'éloignent quelque peu des infirmières et préposées et préposés parmi lesquels la proportion de personnes racisées est plus élevée, notamment dans la région de Montréal, toujours selon les observations que j'ai menées¹¹⁴. Au Québec, la signification de ces caractéristiques m'est apparue évidente lorsque j'ai assisté à une rencontre sur la question de l'objection de conscience à l'AMM à l'hôpital. Organisée par trois conseillères ayant des responsabilités différentes au sein de l'hôpital¹¹⁵, cette rencontre visait à expliquer au personnel d'une unité la notion d'objection de conscience et les conséquences d'y avoir recours pour les collègues et le fonctionnement de l'unité. Cette unité était ciblée au vu du nombre particulièrement élevé d'infirmières et de préposées et préposés ayant une objection de conscience à l'AMM. Pendant la rencontre, j'ai été saisi par le fait que des personnes blanches expliquent à des personnes racisées, dont une portant un foulard islamique, les ressorts de l'objection de conscience. Cette situation, comme d'autres, m'a fait réaliser que les personnes que j'ai interviewées au cours de mon enquête sont essentiellement des personnes appartenant à la majorité, à quelques exceptions près. Par contre, les personnes participant à différentes rencontres que j'ai observées au sein des unités étaient souvent majoritairement racisées. Ces dernières étaient informées du processus sans toutefois prendre part au processus décisionnel. Que ce soit à l'échelle collective ou de la pratique clinique, les personnes racisées sont généralement peu présentes dans les processus décisionnels sur l'AMM, sans que je ne puisse dire si c'est par manque d'intérêt, parce qu'elles n'occupent pas de postes décisionnels ou parce qu'elles ne se sentent pas représentées dans ces processus. Leurs voix ne sont donc pas aussi bien représentées dans ce travail que celles des personnes appartenant au groupe majoritaire, et ce dans les deux contextes, alors que les représentations de la « bonne mort » en lien avec l'assistance à mourir sont susceptibles de différer de façon complexe et variée selon les groupes racisés et ethniques (Cain et McCleskey, 2019). Durant mon enquête, je n'ai pu m'empêcher de

¹¹⁴ Voir notamment l'article de Bouabdillah *et al.*, (2016) sur les obstacles auxquels sont confrontées les infirmières issues des minorités visibles dans l'accession à des postes de gestion au Canada. À ma connaissance, il n'existe pas de statistiques sur l'identification raciale ou ethnique des personnes administrant l'assistance à mourir au Canada et en Suisse. En revanche, la stratification des professions de la santé selon les lignes du genre et de la race est documentée (Cognet, Fortin, 2003).

¹¹⁵J'utilise un titre d'emploi générique afin d'assurer l'anonymat des personnes.

me demander si certaines personnes rencontrées me percevaient comme appartenant au groupe social majoritaire prenant les décisions pour la société.

Puisque l'ethnographie implique l'engagement du chercheur, dont le corps, les affects et l'expérience font partie intégrante des méthodes de collecte et de son objet, j'ai documenté ma position d'ethnographe au cours de mon enquête dans un journal de bord et des notes d'observation. J'y décris les effets que le terrain a eu sur moi, les moments où je n'avais pas du tout envie d'y aller, mes mâchoires serrées après un long entretien et mon étonnement, que je tentais de cacher, face à une plaie béante chez un patient. Ce trouble par rapport à la maladie et à la mort m'a habité sporadiquement, avant, pendant ou après certains événements, mais ce n'est pas ce qui m'a le plus affecté dans la durée. Si je me réveillais la nuit, ce n'est pas parce que des personnes souffrantes avaient décidé de mourir. Ce sont plutôt les institutions que j'ai fréquentées qui ont produit cet effet. J'avais peu de contrôle sur l'accès au terrain, qui dépendait entièrement de la collaboration d'institutions et de personnes que je connaissais peu ou mal. Les nombreuses procédures d'autorisation éthique qui multipliaient le nombre d'exigences que je devais respecter me donnaient un sentiment d'insécurité juridique. Dans le canton de Vaud, la perspective d'être interrogé par la police après un suicide assisté a engendré un certain stress. Au Québec, j'appréhendais de présenter mon projet devant un comité institutionnel composé de pairs chercheuses et chercheurs issus de disciplines (médecine, droit, pharmacie) ayant, dans ce contexte particulier, une légitimité scientifique et sociale supérieure à la mienne, la sociologie.

Après ces expériences avec les institutions du milieu de la santé, je peux commencer à comprendre pourquoi certaines personnes demandeuses s'inquiètent davantage de la réponse de l'institution à leur demande que de leur mort, avec laquelle plusieurs avaient déjà fait la paix. Comme elles, j'ai dû me soumettre à un cadre d'évaluation dont je ne maîtrisais pas les codes et à une institution qui avait le pouvoir de refuser ma demande, voire même de l'invalidier. Je comprends aussi pourquoi certains médecins s'inquiètent des possibles répercussions juridiques de leurs décisions et des décisions rendues sur leur travail par des instances extérieures à leur profession, que ce soit la justice en Suisse ou la Commission sur les soins de fin de vie au Québec. Comme eux, je tiens à l'autonomie de ma profession et me méfie de l'imposition de règles extérieures à celle-ci, bien que je reconnaisse la légitimité et la nécessité d'un encadrement de ma

pratique. Mon expérience n'est probablement pas étrangère à ma trajectoire sociale marquée par un rapport très scolaire et déférent aux institutions, typique des classes moyennes (Dubet et Martuccelli, 1996), qui me permet de savoir comment les naviguer tout en les appréhendant.

Lorsque je me suis lancé dans cette comparaison internationale, je ne saisisais pas complètement ce qu'impliquait de contraster un régime public médical et un régime civil peu médicalisé. Il s'agit en fait d'un choix politique et éthique de rapprocher et de comparer deux régimes que tout oppose *a priori*. Cette mise en lien suppose que ces deux régimes représentent des réponses contrastées à un même problème public, celui de l'assistance à mourir. D'aucuns seraient pourtant tentés de séparer ce problème public en deux : d'un côté, le problème de la souffrance liée à une condition médicale, et de l'autre, le problème du contrôle privé sur sa fin de vie. Je fais toutefois le pari qu'il est possible de « construire du comparable », selon l'expression consacrée de Marcel Detienne (2000), entre deux cas contrastés. En ce sens, il s'agit aussi d'un choix sociologique qui permet d'observer comment deux « modèles » proposent des modalités différentes de mettre en œuvre les conditions sociales de possibilité de l'assistance à mourir. Je suis ainsi « l'approche relationnelle » que propose Olivier Giraud (2012) pour comparer « les cas les plus différents » :

Elle est sans doute la moins formelle du point de vue de la succession des opérations de recherche à conduire. La caractérisation de la variable à expliquer y apparaît secondaire. Cette logique suppose également un travail approfondi à la fois sur les concepts et sur les mécanismes à l'œuvre, mais aussi sur la façon dont ces mécanismes prennent sens à travers les cas. Cette comparaison de cas différents suppose donc un travail de mise en correspondance des cas qui s'opère précisément en vertu de cette forme d'insertion des mécanismes étudiés dans le contexte des cas (p. 103-104).

C'est ce travail de mise en correspondance des cas que j'ai mené dans les chapitres précédents en construisant un objet commun – l'administration des demandes de mort – avec les notions d'assistance à mourir, de conditions de possibilité et de demande de mort. Giraud ajoute que cette approche relationnelle demande de porter attention à la façon dont l'objet construit s'inscrit empiriquement dans des jeux d'échelles, au-delà des cadres nationaux qui justifient ici la comparaison de cas très différents.

La comparaison internationale et les variations d'échelles m'ont permis de prendre du recul pour regarder mon objet. Bien que j'aie tenté le plus possible de construire un dispositif d'enquête symétrique dans les deux contextes et ce aux trois échelles considérées, cette symétrie n'est pas parfaite. Par exemple, la part des observations d'expériences d'assistance à mourir et de rencontres institutionnelles est considérablement moindre pour le canton de Vaud (voir annexe E). Néanmoins, une « comparaison [en partie] manquée » peut aussi être une occasion heuristique si elle fait l'objet d'une auto-analyse (Mazeaud et Nonjon, 2017). L'analyse de la façon dont les terrains se sont construits différemment est en soi révélatrice des dynamiques propres aux deux contextes, notamment quant aux acteurs qui gardent la pratique et aux scènes sur lesquelles elle se déploie. L'AMM est un service public au Québec parce qu'elle est prise en charge par l'État, mais aussi parce qu'elle prend place principalement dans les lieux mi-publics, mi-privés que sont les hôpitaux et en présence du personnel de l'État. Dans le canton de Vaud, l'assistance au suicide est un acte civil, privé, parce qu'elle est prise en charge par des associations, mais aussi parce qu'elle est essentiellement mise en œuvre dans des lieux privés dans lesquels il est possible de contrôler qui est présent pendant la procédure. Les nombreuses rencontres de comités et d'organisation que j'ai observées traduisent quant à elle l'idée d'un concernement tendant vers le maximalisme au Québec, en comparaison de l'unique rencontre formelle que j'ai observé dans le canton de Vaud, qui exemplifie un concernement minimaliste. Le déplacement du regard, autant que mes déplacements physiques, m'ont permis de voir certaines choses que je n'aurais pas vues autrement. Par exemple, ce qui est pratiquement impensable dans un contexte va de soi dans l'autre. Au Québec, l'assistance à mourir n'est envisageable que comme un acte médical, alors que la possibilité que les médecins puissent en être les uniques dépositaires en Suisse est à peine audible. J'ai finalement examiné mon objet en déplaçant mon regard entre les échelles, ce qui m'a permis de saisir comment les décalages entre les discours publics des deux contextes tendent à se dissiper au plus près des expériences des personnes engagées dans les situations d'assistance à mourir. En définitive, je demeure avec la crainte de ne pas avoir saisi certains éléments du contexte helvétique. Ce travail demeure, à mon sens, une traduction québécoise du régime vaudois et suisse d'assistance à mourir. Comme toute traduction, celle-ci a ses limites. En revanche, mes échanges avec des collègues suisses et les acteurs locaux de l'assistance à mourir me laissent penser que mon analyse est en phase avec le contexte.

Les trois échelles – débats publics, dispositifs institutionnels, expériences immédiates – auxquelles prend forme l’assistance à mourir se déploient aux trois temps de l’expérience publique : (1) le trouble éprouvé par les personnes touchées qui préfigure l’expérience publique; (2) la configuration de l’expérience publique, soit la mise en scène et en forme publique du trouble; et (3) la réception des représentations collectives par les personnes concernées et les publics (Cefaï, Terzi, 2012, p. 22-23). Une enquête sur l’administration des demandes de mort doit parvenir à rendre compte de ces trois temps à trois échelles, ce à quoi sont consacrées les parties 2 et 3 de la présente thèse.

DEUXIÈME PARTIE – L’ADMINISTRATION PUBLIQUE DES DEMANDES DE MORT

Cette deuxième partie aborde l’administration des demandes de mort à l’échelle des débats publics. Les affaires et controverses publiques participent de l’administration des demandes de mort, notamment à travers les débats sur les modalités que sont l’AMM au Québec et l’assistance au suicide dans le canton de Vaud. Les débats publics sont ainsi une échelle à part entière de l’administration des demandes de mort. L’administration publique des demandes de mort n’est pas qu’un contexte qui influencerait plus ou moins la pratique, d’autant plus que ces débats publics prennent place bien avant que la pratique de l’assistance à mourir soit publiquement admise et reconnue. Cela n’empêche pas que cette échelle cadre et encadre aussi les pratiques à l’échelle des expériences des personnes directement concernées, médiations que visent entre autres à saisir les conditions de possibilité identifiées précédemment au chapitre 2.

L’administration *publique* des demandes de mort, au sens de « *en public* », procède d’une « enquête publique » par un « public ». Selon l’approche pragmatiste de John Dewey, le public « consiste en l’ensemble de tous ceux qui sont tellement affectés par les conséquences indirectes de transactions qu’il est jugé nécessaire de veiller systématiquement à ces conséquences » (2003 [1927], p. 63). Dans le cas de l’assistance à mourir, les conséquences indirectes d’une transaction peuvent être de divers ordres, que ce soit le statut moral de la pratique, la protection des personnes vulnérables, les effets sur la prévention du suicide, le soulagement de la souffrance, la réduction des méfaits, etc. Le public ainsi entendu n’est pas un groupe constitué d’une somme d’individus. Louis Quéré (2003) le définit plutôt comme une forme qui prend sens dans une configuration de rôles : le public est ce qui est affecté par quelque chose. Le public remplit la place qui doit être occupée pour qu’une œuvre, un article, un film, un débat soit public, sans que celui-ci n’implique la coprésence. Il s’agit plutôt d’une action et d’un ressenti commun qui occupent une place dans une configuration et qui sont appelés à jouer un rôle dans une prestation publique. Par exemple, le

public peut s'indigner, s'effacer, évaluer, se mobiliser, contrôler ou surveiller dans le cadre du drame au cours duquel il est constitué.

L'enquête publique doit être comprise comme un processus d'investigation par lequel le public se constitue à partir de l'appréciation qu'il fait des normes, des valeurs et des institutions, dont « la nécessité et la validité sont mises en suspens » (Bovet, 2006, p. 37). L'enquête procède par l'explicitation et la thématization d'éléments de la situation considérée comme problématique, situations qui varient et qui sont définies au gré des développements de l'enquête. Une enquête s'initie pour faire sens d'un trouble susceptible de devenir un problème lorsque plusieurs versions de celui-ci coexistent. Le public est alors appelé à se positionner sur ces versions à l'appui de « faits » qui lui sont présentés. Pour la chercheuse ou le chercheur, le rôle n'est alors pas de corroborer ces « faits », mais de saisir ce qu'ils permettent aux acteurs de dire, de faire et de ressentir dans une configuration narrative (Cefaï, 1996, p. 47-48)¹¹⁶.

L'analyse de l'administration *publique* des demandes de mort me permet de faire intervenir le politique dans le processus d'administration des demandes de mort. Les travaux sur l'État au guichet et la relation administrative se consacrent aux conditions d'exercice du pouvoir étatique dans son rapport avec le public conçu au sens des « usagers » des services. Ce faisant, ils se soucient peu du public conçu au sens de Dewey. Alexis Spire (2019) reproche à ces travaux de négliger « la dimension politique » de l'action de l'État qui découle aussi de catégories et de représentations qui font l'objet d'usages sociaux et politiques et qui affecte de façon différenciée des segments du public. Mon enquête m'a peu permis d'aborder les effets différenciés de l'action étatique sur différents publics, mais cette seconde partie de la thèse vise à approcher les catégories, les représentations et les formes de concernement qui soutiennent l'action publique. C'est en partie à cette échelle des débats publics que se jouent la distribution des places, la mise en œuvre des conditions de possibilité et la révision du tracé de la frontière entre la vie et la mort, dont les négociations se prolongent à l'échelle des expériences immédiates.

¹¹⁶ Voir les annexes E et F pour la méthodologie employée pour l'analyse des débats publics.

Cette seconde partie de la thèse explore l'évolution des cadrages de l'assistance à mourir. Elle porte sur « ce que les personnes sont autorisées (ou obligées) de traiter comme leur préoccupation principale, peu importe si c'est ce qu'elles font effectivement » (Goffman, 1986a [1974], p. 201 [trad. libre]). Retracer l'évolution des cadrages force le recours à l'histoire. L'histoire de la mort volontaire est toutefois absente des grandes historiographies sur la mort et l'histoire du suicide ne s'est véritablement développée qu'à partir des années 1980 (Minois, 1995, p. 9; Wright, Weaver, 2009, p. 3). Minois (1995) explique cette absence par les sources documentaires qui diffèrent de celles des morts naturelles. Les traces des morts volontaires se trouvent dans les archives criminelles plutôt que dans les registres paroissiaux, par exemple, puisque les personnes s'étant donné la mort n'avaient pas droit à une inhumation religieuse (p. 9). Minois met aussi en cause le type de décès, dont « la signification n'est pas d'ordre démographique, mais philosophique, religieuse, morale, culturelle. Le silence et la dissimulation qui l'ont entourée pendant bien longtemps ont instauré un climat de gêne autour d'elle » (1995, p. 10). Cette relative absence pointe déjà vers certains cadrages judiciaires et religieux. L'assistance à mourir se trouve en fait à la jonction de plusieurs histoires – suicide, euthanasie, soins palliatifs, sécularisation, médicalisation de la mort, droits humains – qui permettent toutes d'expliquer la façon dont se sont mises en place les conditions de possibilité de l'assistance à mourir. Il va sans dire qu'il n'est pas possible dans cette thèse de suivre chacune d'entre elles.

Alors que la question de l'assistance à mourir s'est historiquement autonomisée de celle du suicide, Frédéric Balard et ses collègues (texte en préparation) rapprochent, dans une perspective historique, la question du suicide de celle de l'assistance à mourir à l'appui des exemples suisses du suicide assisté et français du suicide des personnes âgées. Si les discours publics tendent à séparer le suicide de l'assistance à mourir, les pratiques troublent ces distinctions. L'assistance à mourir se retrouve prise entre une variété de pratiques dont on peine à la distinguer. Une fois publicisées et visibilisées, les pratiques d'assistance à mourir requièrent une prise en charge par les pouvoirs publics pour en assurer la régulation. Les lois sur le suicide et le meurtre ne parviennent d'ailleurs pas à se saisir pleinement de ce phénomène. Les « meurtres par compassion » pratiqués par des proches et les « euthanasies médicales » sont très légèrement sanctionnés, les tribunaux accordant des peines avec sursis ou des acquittements pour ce genre de crimes à propos desquels on se demande s'il y a bel et bien une victime. De plus, dans le cas des euthanasies médicales, la

causalité de la mort est difficile à établir pour ces pratiques qui s'inscrivent dans un continuum (McInerney, 2000, p. 143).

Au tournant du 21^e siècle, plusieurs pays ont adopté des lois autorisant l'assistance à mourir, la Suisse faisant à ce chapitre figure de précurseur, avec la décriminalisation, dès 1942. Les modalités des changements juridiques varient considérablement d'un contexte à l'autre, allant de la reconnaissance de droits au Canada à la défense de nécessité pour les médecins néerlandais, en passant par la voie législative en Australie et les initiatives populaires aux États-Unis et en Suisse (Lewis, 2007; Pope, 2018). Ces modalités expriment la diversité des cadres employés pour se saisir des demandes de mort. Dans une perspective historique, le cadre général de référence est passé du religieux à la médecine, puis au droit et aux politiques publiques (Lavi, 2005, p. 12-13). Mais coexistent également dans un même contexte plusieurs cadres, qu'ils soient médical, pénal, civil ou religieux, pour se saisir concrètement du désir de mort. Les deux prochains chapitres poursuivent l'exploration des cadrages qui soutiennent l'administration des demandes de mort dans ses incarnations québécoise et vaudoise (voir les frises du temps pour chacun des contextes à l'annexe G). Au fil des chapitres, je dresse certains parallèles entre les deux contextes, sur lesquels je reviens de façon systématique au chapitre 7.

Chapitre 5. De la souffrance à l'aide médicale à mourir au Québec : une affaire de « compassion »

Au cours d'une rencontre du GIS, le coordonnateur dresse un état de la situation. Il y a des nuages au-dessus de nous, dit-il. Ces nuages pourraient se transformer en orage. Il fait ainsi référence aux débats publics, notamment à propos de l'accès à l'AMM dans les établissements hospitaliers, mais aussi aux lettres qu'envoie la Commission sur les soins de fin de vie (ci-après, « la CSFV »). La CSFV adresse des lettres à certains médecins qui évaluent des demandes d'AMM pour obtenir des précisions lorsque ses membres se trouvent dans l'impossibilité de conclure si une AMM a été administrée conformément à la loi. Ces lettres sont perçues par les médecins comme un désaveu de leur travail. On signifie en quelque sorte aux médecins de se plier au cadre législatif. Plusieurs médecins cessent, en conséquence, de pratiquer l'AMM. Le coordonnateur redoute la mauvaise publicité qui pourrait être faite à l'établissement si la situation ne se redresse pas. D'autres établissements sont aux prises avec le même défi de recruter des médecins pour pratiquer l'AMM et répondre au nombre croissant de demandes. Une intervenante prend la parole pour remercier les deux médecins présents qui acceptent de prodiguer ce soin aux patients. Un des médecins précise que pratiquer l'AMM l'a personnellement nourri, mais que cela lui crée aussi des problèmes avec ces lettres auxquelles il doit répondre. Il se demande s'il doit accepter de continuer par pure bonté. Une autre intervenante insiste sur le fait que les problèmes ne viennent pas de la pratique, mais de la façon de rendre compte des évaluations dans les formulaires à transmettre à la CSFV. Le médecin abonde dans le même sens. Les médecins savent ce qu'ils font, mais ne sont pas toujours les meilleurs pour en rendre compte par écrit, pour se justifier. Heureusement, la situation s'améliore, selon le coordonnateur. L'établissement s'adapte, les médecins aussi, le nombre de lettres reçues diminue, et les médecins se réengagent. Il pleut toujours, mais les nuages se dissipent (notes d'observation, rencontre du GIS, #9¹¹⁷).

¹¹⁷ Un numéro de cas renvoie à un processus d'administration d'une demande d'assistance à mourir dans mes notes d'observation. Un cas peut être fait de plusieurs situations.

Les débats publics et les modalités institutionnelles de régulation de la pratique sont un sujet de conversation récurrent pour les personnes rencontrées au cours de mon enquête. Comme la plupart d'entre elles, je suis entré pour la première fois en contact avec la question de l'assistance à mourir par la couverture médiatique qui en est faite au Québec. Une proche interviewée au Québec m'a remis un dossier dans lequel elle avait conservé des coupures de journaux sur le thème de la mort et de l'assistance à mourir. Un médecin québécois m'a transmis une clé USB sur laquelle il avait déposé une copie de tous ses textes d'opinion parus dans les médias. Les membres du GIS dont j'ai observé les rencontres tenaient à la revue de presse que je leur envoyais chaque mois. De différentes façons, les personnes rencontrées se réfèrent à la couverture médiatique pour faire sens de la pratique de l'assistance à mourir, que ce soit pour s'informer sur les débats entourant cette pratique, pour se situer par rapport aux positions des autres acteurs, pour anticiper les évolutions à venir ou encore pour se comparer à ce qui se fait dans d'autres établissements ou d'autres pays.

Dans ce chapitre, je suis la trajectoire de la question de l'assistance à mourir dans ses incarnations québécoise et canadienne à partir de la couverture médiatique, des rapports publics, des décisions judiciaires, des œuvres culturelles et des entretiens réalisés avec des protagonistes des débats publics. Je retrace l'émergence de la demande sociale pour cette possibilité, la façon qu'a le public de s'y rapporter, et la façon dont l'État administre cette demande. L'administration des demandes d'assistance à mourir au quotidien ne peut faire abstraction de leur administration à l'échelle collective, comme les membres du GIS en sont bien conscients. La situation décrite ci-dessus est le résultat de décennies de débats publics qui se poursuivent encore aujourd'hui, notamment quant au rôle de la médecine, à l'accès à l'AMM et à l'objection de conscience. Les débats québécois se présentent en quatre séquences : des tentatives de cadrage de l'enjeu de l'assistance à mourir (1982–2000), la multiplication des « affaires » d'assistance à mourir (2001–2007), le passage à la forme « controverse » qui voit le débat être approprié par les expertes et experts (2007–2015) et l'encastrement de l'AMM dans les dispositifs de soins (2015–)^{118 119}.

¹¹⁸ Ellen Crumley et ses collègues (2019) ont proposé une autre segmentation des débats publics canadiens à partir d'une analyse médiatique se penchant sur l'évolution de la description du rôle des médecins en lien avec l'assistance à mourir, de la décriminalisation du suicide en 1972 à la légalisation de l'AMM en 2016 à l'échelle fédérale.

¹¹⁹ Les années mentionnées entre parenthèses sont avant tout des repères qui n'excluent pas des chevauchements entre ces différentes séquences.

5.1 Tentatives de cadrage de l'enjeu (1982–2000)

À l'échelle canadienne, 1982 est une année charnière dans la trame des débats publics sur l'assistance à mourir. La *Charte canadienne des droits et libertés* (Canada, 1982), sur laquelle s'appuiera la décriminalisation survenue en 2015, est enchâssée dans la constitution¹²⁰. L'organisation sans but lucratif Dying with Dignity Canada est créée. La Commission de réforme du droit du Canada (CRDC) publie un document de travail qui sera suivi, en 1983, du rapport *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement* (CRDC, 1982, 1983). La CRDC a examiné les « textes actuels du *Code criminel*, de façon à déterminer s'ils étaient adaptés ou non aux problèmes modernes résultant de l'évolution de la médecine et des découvertes technologiques récentes » (CRDC, 1983, p. 3). Elle recommande de ne pas décriminaliser l'euthanasie et l'aide au suicide. Elle propose également une façon de clarifier les circonstances dans lesquelles un médecin n'a pas l'obligation de continuer à administrer ou d'entreprendre un traitement médical contraire à la volonté d'une personne, devenu « thérapeutiquement inutile » ou qui n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne. Cette dernière recommandation ne sera pas reprise par les parlementaires¹²¹. Par cette proposition de réforme, la CRDC dit établir « la frontière de ce qui lui paraît être humainement et socialement acceptable » (1983, p. 4). Elle précise que le droit criminel ne représente pas un guide pratique visant à régler la conduite des professionnelles et professionnels de la santé, des établissements sanitaires et des citoyennes et citoyens dans des cas particuliers (p. 4). La clarification du droit réclamée ne peut répondre à toutes les questions pratiques. La CRDC s'appuie sur trois grands principes dans sa réflexion : la valeur fondamentale de la vie qui postule que le patient « préfère la vie à la mort », l'autonomie et l'autodétermination de la personne, et l'appréciation de la vie d'un point de vue quantitatif et qualitatif (p. 11-12). Selon la CRDC, ces principes font largement consensus, mais leur application suscite des divergences (p. 13). Les éléments de cadrages juridique et médical se côtoient, s'entrelacent et entrent en tension. Les débats, pancanadiens avant de revêtir une spécificité québécoise, trouvent d'abord leur essor dans

¹²⁰ La Charte québécoise des droits et libertés a été adoptée en 1975, mais elle n'affecte pas le Code criminel pénalisant l'assistance à mourir, qui relève de la compétence fédérale.

¹²¹ C'est plutôt la Cour supérieure du Québec qui affirme en 1992 le droit des patientes et patients de refuser des traitements même s'ils sont nécessaires au maintien de la vie. Nancy B. s'est vu confirmer le droit de débrancher le respirateur qui la maintenait en vie : voir *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec et al.* (1992) 86 DLR (4e) 390, 392 (CSQ).

l'incertitude juridique entourant la question de l'assistance à mourir. Les lignes de l'« acceptable » commencent à vaciller.

Avec une série de cinq articles publiés en 1993¹²², l'Association médicale canadienne (AMC) souhaite favoriser le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté parmi ses membres à la suite de décisions des tribunaux sur le refus de traitement, le dépôt de projets de loi privés au Parlement sur l'euthanasie et le suicide assisté, et la publication d'un sondage montrant un appui croissant du public en faveur de l'assistance à mourir (Williams *et al.*, 1993, p. 1293). L'AMC traite l'euthanasie et le suicide assisté comme une seule et même question, bien qu'elle reconnaisse leur spécificité (Sawyer *et al.*, 1993, p. 2129). Plutôt que de prendre position, l'AMC détaille les autres options qui s'offrent à elle du point de vue des politiques publiques, des standards professionnels et de la gestion clinique de cas individuels (Sawyer *et al.*, 1993). Son objectif est de parvenir à une position pour indiquer aux médecins, au public et au Parlement comment elle réagirait si la loi était modifiée. Les auteurs invitent aussi les membres à se demander quelle autre profession pourrait s'acquitter de cette pratique si les médecins refusaient de participer (Sawyer *et al.*, 1993, p. 2132). À la différence de la Suisse, où des associations civiles peuvent offrir l'assistance au suicide, la profession médicale est, au Canada, le seul corps à être considéré pour mettre en œuvre une éventuelle légalisation.

On trouve aussi au Canada des médecins militants qui travaillent à l'avancement dudit « droit de mourir ». En 1994, le médecin Joseph Raphaël Boutin, directeur médical de l'Hôpital Notre-Dame à Montréal durant 36 ans, défend par exemple le droit de choisir sa mort dans une lettre publiée dans plusieurs journaux québécois. Il se suicide après avoir envoyé sa lettre, à 82 ans. Il y décrit souhaiter éviter les « contraintes inévitables de la vieillesse », qui se font sentir, et s'abstenir d'être « un fardeau pour les [s]iens et la société »¹²³. Il expose au public la variété des motifs derrière la revendication d'une « mort dans la dignité ». Ce cas, largement couvert par les médias, établit une continuité entre l'histoire du suicide et celle de l'assistance à mourir qui, au Québec, ne s'est pas encore autonomisée.

¹²² La série de textes « Canadian Physicians and Euthanasia » a été publiée dans les numéros 8 à 12 du volume 148 du *Canadian Medical Association Journal* en 1993 par Williams, Lowy et Sawyer.

¹²³ Pour les extraits de la lettre, voir Encyclopédie sur la mort (2012). Ce cas a aussi été rappelé en dans un article de 2003 : Krol, Ariane, « Mortelle compassion », *La Presse*, 1^{er} novembre 2003, p. PLUS2.

Dans le contexte du début des années 1990, le Sénat canadien mandate un comité spécial (ci-après, « le comité ») en 1994 pour étudier les questions de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Après quatorze mois de consultation, le comité dépose son rapport, intitulé *De la vie et de la mort* (Sénat, 1995), présentant des avis partagés entre une majorité opposée à la légalisation de l'assistance à mourir et une minorité, qui y est favorable. Le comité souligne la variété des termes employés pour parler du sujet et les usages qui en sont faits pour avancer des positions morales. Les membres du comité distinguent l'euthanasie de l'aide au suicide. Ils identifient aussi comme spécifiques et distincts de ceux-ci les soins palliatifs, la sédation et l'abstention et l'interruption de « traitement de survie ». Le comité établit plusieurs définitions qui, bien qu'elles soient peu reprises dans les débats publics, n'illustrent pas moins une façon particulière d'appréhender l'assistance à mourir. Plutôt que définir l'assistance à mourir à partir de l'acte posé par le médecin (comme en Suisse où on parle encore aujourd'hui d'euthanasie active ou passive)¹²⁴, le rapport insiste sur la volonté des patientes et patients en convoquant des catégories comme « euthanasie volontaire », « non volontaire » ou « involontaire ». Le moyen retient moins l'attention que la volonté de la personne, à la différence de la Suisse où le moyen, i.e. l'auto-administration de la substance létale qui caractérise le suicide assisté, est crucial en ce qu'il représente l'ultime manifestation de la volonté autodéterminée¹²⁵. D'ailleurs, les membres du comité, autant la majorité s'opposant à l'aide au suicide et à l'euthanasie que ceux qui y sont en faveur, invoquent le droit à l'égalité des patientes et patients, de sorte que l'appui au suicide assisté doit nécessairement entraîner l'acceptation de l'euthanasie, sans quoi les personnes physiquement incapables de se donner la mort elles-mêmes se verraient brimées. Le rapport se montre par ailleurs attentif aux motifs des personnes¹²⁶. Les membres ouvrent la porte à des peines allégées dans le cas de meurtres commis par pitié ou par compassion. Les membres identifient finalement le manque de données disponibles sur les décisions de fin de vie, ce qui explique en partie pourquoi l'enquête publique, au sens sociologique, s'appuie essentiellement sur des témoignages individuels et des cas publicisés par leur judiciarisation, et très peu sur des études empiriques¹²⁷. Comme le soutient le comité,

¹²⁴ Voir le chapitre 1.

¹²⁵ Voir le chapitre 6 pour plus de détails.

¹²⁶ On verra que cette sensibilité est aussi présente dans les débats suisses.

¹²⁷ À l'exception de quelques études réalisées à l'étranger, là où la mort assistée est autorisée, principalement à partir des années 2000. Ces travaux n'ont cependant pratiquement aucun écho médiatique au Québec avant les années 2010.

l'adoption de la *Charte canadienne des droits et libertés* a contribué à la promotion de préoccupations pour le respect des droits individuels, notamment en matière de convictions personnelles, et de l'égalité, notamment entre personnes physiquement capables et incapables de mettre fin à leurs jours par leurs propres moyens. Ces préoccupations ont pour effet de placer les expériences des personnes souffrantes et celle de leurs proches au centre des discussions publiques.

Les médias tendent à aborder comme un même enjeu l'euthanasie, l'aide au suicide, le « meurtre par compassion » et le refus ou l'arrêt de traitement, interchangeant souvent les termes pour qualifier les mêmes cas¹²⁸. Dans les années 1990, trois cas judiciairisés qualifiés de « mort assistée » dans les médias font les manchettes, chacun portant sur une pratique différente. Dans l'affaire *Rodriguez c. Colombie-Britannique*, l'appelante, Sue Rodriguez, atteinte d'une maladie neurodégénérative, « demande qu'un médecin qualifié soit autorisé à mettre en place des moyens technologiques qu'elle pourrait utiliser, quand elle perdra la capacité de jouir de la vie, pour se donner elle-même la mort au moment qu'elle choisirait »¹²⁹. Elle dira notamment : « *If I cannot give consent to my own death, whose body is this? Who owns my life?* » (citée dans Crumley *et al.*, 2019, p. 8). Ce cas met en cause l'interdiction de l'aide au suicide par le *Code criminel*, qui sera jugée constitutionnelle par la majorité de la Cour suprême¹³⁰. Rodriguez met fin à ses jours en 1994, avec l'assistance d'un médecin dont l'identité demeure inconnue à ce jour. Le second cas, qui s'échelonne de 1993 à 2001, met en cause Robert Latimer, qui est déclaré coupable du meurtre non prémédité de sa fille qui souffrait d'une paralysie cérébrale grave¹³¹. Il est condamné à l'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant dix ans. Au terme d'un second procès ordonné en raison d'une interférence auprès du jury et de deux appels, la Cour

¹²⁸ En Suisse, les articles de quotidiens portant sur l'assistance au suicide s'accompagnent fréquemment d'encadrés rappelant les définitions des termes « assistance au suicide », « euthanasie active directe », « euthanasie active indirecte » et « euthanasie passive ». Au Québec, de telles définitions n'apparaîtront dans les médias qu'à partir de 2005 et demeureront contestées au moins jusqu'en 2012, avec la publication du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

¹²⁹ *Rodriguez c. Colombie-Britannique* [1993] 3 RCS 519.

¹³⁰ L'article 241 du *Code criminel* canadien se lisait comme suit : « Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, selon le cas : a) conseille à une personne de se donner la mort ; b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non » (Canada, 1985). Il a été amendé en 2016 pour permettre le suicide assisté à certaines conditions.

¹³¹ En 2018, Latimer a entrepris des démarches auprès du premier ministre et de la ministre de la Justice pour obtenir un pardon ou un nouveau procès, sans succès. Voir La Presse canadienne, « Robert Latimer demande un pardon ou un nouveau procès », *La Presse*, 12 juillet 2018, <<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/actualites-judiciaires/201807/12/01-5189312-robert-latimer-demande-un-pardon-ou-un-nouveau-proces.php>>, consulté le 6 juillet 2019. Voir aussi *R. c. Latimer* 2001 CSC 1.

suprême confirme la peine initiale, fermant ainsi la porte à l'idée en vogue dans les médias selon laquelle devrait exister une telle chose que le « meurtre par compassion » ou une défense de nécessité, mais renvoie la question à l'exécutif en lui rappelant que lui revient la prérogative d'accorder la clémence¹³². Le jury du second procès avait plutôt recommandé une peine d'un an avant une libération conditionnelle. Après avoir reçu sa libération conditionnelle en 2010, Latimer répond à un journaliste qui lui demande si c'est ce que sa fille aurait voulu : « On n'a pas d'orientation claire, il faut simplement penser à ce que l'on voudrait pour soi-même dans une telle situation. C'est assez clair. Ni moi ni la plupart des Canadiens ne voudrions jamais passer à travers ce genre de chose » (Butts, 2016). En 1997, dans une autre affaire, la D^{re} Nancy Morrison se voit accusée du meurtre d'un patient cancéreux en phase terminale en Nouvelle-Écosse. C'est la première fois au Canada qu'un médecin est accusé d'avoir tué un patient pour soulager ses souffrances. Après avoir cessé les traitements qui le maintenaient en vie avec l'accord de ses proches, la médecin lui aurait administré une substance qui arrête le cœur, pour soulager ses souffrances. Les différentes instances devant lesquelles la cause sera portée admettront qu'il n'y avait pas de preuves suffisantes que c'était cette substance qui avait causé le décès et non les fortes doses d'autres médicaments antidouleurs que le patient avait reçues¹³³. La médecin n'est pas condamnée, mais sera néanmoins blâmée par son ordre professionnel. Cette affaire met à l'avant-scène les frontières parfois labiles entre ledit « meurtre par compassion », l'euthanasie, le suicide assisté, l'arrêt de traitements et l'administration de médicaments pour soulager la souffrance, ainsi que la confusion qui existe dans le public entre certaines décisions de fin de vie (Marcoux *et al.*, 2007) et la difficulté du droit à s'en saisir. Ces trois cas hantent les débats publics canadiens et québécois : ils laissent planer l'idée d'une question à régler. Ils marquent également, pour certains acteurs rencontrés, le début d'un intérêt pour la question de l'assistance à mourir¹³⁴.

Parmi les cas d'assistance à mourir ayant occupé le devant de l'actualité au cours des années 1980 et 1990, presque tous impliquent le monde médical. L'affaire Latimer fait cependant exception, puisqu'elle n'implique aucun représentant de la profession médicale, même si

¹³² *R. c. Latimer* 2001 CSC 1.

¹³³ Pour une chronologie détaillée de cette affaire, voir Downie et Anthony (1998).

¹³⁴ Les affaires judiciaires rapportées dans cette thèse sont celles qui ont principalement retenu l'attention médiatique. Pour un aperçu complet des affaires civiles et criminelles en matière de fin de vie au Québec et au Canada, voir Deschamps (2017).

M. Latimer remettait en question les soins prodigués à sa fille. Cette affaire est révélatrice du véritable enjeu pour le public canadien, la « compassion », qui représente le dénominateur commun entre ces différents cas et le motif le plus discuté publiquement. Si les médecins tenteront de faire de l'assistance à mourir un acte répondant à des critères médicaux, c'est davantage le motif qui semble préoccuper le public.

À ce stade des débats publics, la discussion publique québécoise et canadienne épouse davantage la forme « affaire » que la forme « controverse ». Une « affaire » désigne un processus au cours duquel une souffrance est dévoilée publiquement, de telle sorte que la défense de la personne souffrante devient une cause engageant un public. L'affaire va cependant au-delà de l'indignation unanime devant un scandale, puisqu'elle implique une indignation de deuxième degré en réaction à une première indignation. L'affaire inverse la façon dont les places sont occupées : la personne accusée devient la personne malheureuse (Boltanski, 2007 [1993], p. 118-121). Le concept de controverse décrit quant à lui des conflits à structure triadique opposant deux parties face à un public qui en est fait le juge (Lemieux, 2007, p. 195). Le public, qui peut revêtir différentes formes selon la façon dont il est mobilisé, sert de ressource pour les parties au débat qui peuvent l'invoquer pour soutenir leurs positions et lui soumettre des « preuves ». Prenant naissance dans des milieux relativement autonomes comme les champs médical et juridique, les controverses se muent en « crises institutionnelles » lorsqu'elles n'impliquent plus que le public des pairs – d'autres médecins ou d'autres juristes – mais également des profanes et la puissance publique (Lemieux, 2007, p. 197). Au cours des controverses, le public n'est plus simplement pris à témoin de la souffrance. Il est appelé à prendre position.

Dans l'affaire Latimer, le « meurtrier », dont le geste criminel posé contre sa fille apparaît d'abord comme éminemment répréhensible, se transforme en victime par l'effet du débat public. Sa compassion pour sa « victime » lui vaut la compassion du public, de sorte que les décisions des tribunaux qui l'ont condamné semblent désormais injustes. Le système de justice apparaît publiquement comme un bourreau condamnant un père compatissant à la même peine que des tueurs en série. Dans ce cas, le motif de la compassion contribue à distinguer du meurtre une pratique discutée dans le cadrage de l'assistance à mourir, bien qu'elle n'en soit pas une à proprement parler, faute de demande de la fillette. La compassion n'est certes pas reconnue comme

un moyen de défense en droit canadien, mais elle présente néanmoins un certain attrait pour le public. Du point de vue du public (et non en droit), elle rend envisageable que soit satisfaite la deuxième condition de possibilité en dissociant l'assistance à mourir du meurtre.

5.2 Multiplication des « affaires » (2001–2007)

L'expression publique de « compassion » opère dans plusieurs autres cas au cours des années 2000. En 2001, le cas de Rachel Capra Craig, une mère qui aurait mis fin aux jours de sa fille souffrant d'une maladie neurodégénérative, soulève à nouveau la question du « meurtre par compassion » au Québec¹³⁵. L'accusée a finalement été trouvée non criminellement responsable en raison d'une maladie mentale en 2002, avant de se suicider la même année. En 2004, Evelyn Martens de Vancouver, impliquée auprès de la Right to Die Society of Canada, aurait aidé deux femmes en phase terminale à mettre fin à leurs jours¹³⁶. Reconnue non coupable, il n'a pas été possible de prouver qu'elle avait fait plus qu'assister passivement aux suicides¹³⁷. La même année au Québec, l'infirmière retraitée Marielle Houle est accusée d'avoir aidé ou encouragé son fils malade à se suicider. Son avocat plaide la « compassion ». Elle est condamnée deux ans plus tard à trois ans de probation, le juge reconnaissant la difficulté de sa position¹³⁸. En 2005, Marcel Tremblay, un homme de 78 ans souffrant d'une maladie incurable et dégénérative, annonce publiquement son suicide en conférence de presse dans le but de relancer le débat sur le suicide assisté¹³⁹. Suivront également les cas d'André Bergeron, accusé en 2005 d'avoir tué sa femme lourdement handicapée, et de Stéphan Dufour, en 2006, accusé d'avoir aidé son oncle à se

¹³⁵ Michèle Ouimet, « À bout de souffle », *La Presse*, 29 mars 2001, p. A18.

¹³⁶ Meissner Dirk, « Le droit de mourir est au centre d'un procès pour aide au suicide », *Le Devoir*, p. A4.

¹³⁷ « Woman found not guilty in assisted suicide case », *CBC News*, 4 novembre 2004, <<https://www.cbc.ca/news/canada/woman-found-not-guilty-in-assisted-suicide-case-1.515746>>, consulté le 6 juillet 2019.

¹³⁸ Karim Benessaïeh, « Accusée d'avoir “aidé ou encouragé” son fils malade à se suicider. La mère échappe à une inculpation de meurtre », *La Presse*, 28 septembre 2014, p. A1. Voir aussi Christiane Desjardins, « Trois ans de probation pour avoir aidé son fils à se suicider. Marielle bénéficie de la clémence de la cour », *La Presse*, 28 janvier 2006, p. A1.

¹³⁹ Patrick Duquette, « “Je ne veux pas vivre une journée de plus de la sorte”. Un homme annonce son suicide en conférence de presse », *La Presse*, 29 janvier 2005, p. A1.

suicider¹⁴⁰. La lettre ouverte d'un médecin publiée en 2007 résume bien le sentiment général véhiculé par les médias : « Combien d'individus devront encore souffrir, les uns en réclamant de l'aide, les autres en la fournissant péniblement, tous sachant que la personne aidante sera jugée et pourra être condamnée à un maximum de 14 ans de prison ? »¹⁴¹. La députée fédérale Francine Lalonde, elle-même atteinte d'un cancer incurable dont elle décèdera en 2014, a relayé ces préoccupations à quatre reprises à la Chambre des communes en déposant des projets de loi privés (Canada, Chambre des communes, 2005, 2008, 2009, 2009), sans succès. Les personnes directement concernées sont actrices du débat et ont une voix. Ce sont leurs histoires et leurs souffrances, ainsi que celles de leurs proches, qui sont racontées et qui mobilisent, le plus souvent à travers des causes judiciaires. Le public, interpellé, se met à la place des différents protagonistes. Cette dynamique ouvre la voie à la compréhension des demandes et actions d'autrui, au fondement de la quatrième condition de possibilité, soit que des personnes acceptent de fournir l'assistance demandée.

Les médias écrits ne sont pas les seules sources d'information sur l'assistance à mourir pour le public. Deux œuvres culturelles, l'une fictive, l'autre documentaire, interpellent particulièrement le public québécois durant cette même période. Elles ont retenu l'attention au point de fonctionner comme des événements de l'actualité qui suscitent non seulement des critiques culturelles, mais aussi des articles de nouvelles, des chroniques et des lettres ouvertes de citoyennes et citoyens. Elles fonctionnent en cela comme des « opérateurs de factualité », c'est-à-dire qu'elles produisent « une impression d'évidence susceptible de bousculer, sinon de rendre caduque, la critique rationnelle » (Dulong, 1997, p. 68). La première de ces œuvres est le film *Les invasions barbares* (2003), de Denys Arcand. Rémy, professeur d'université dans la cinquantaine, y combat un cancer auquel il sait qu'il n'échappera pas¹⁴². Son fils, avec qui il ne s'est jamais bien entendu, rentre de Londres à la demande de l'ex-femme de Rémy. Millionnaire, le fils contourne les limites du système de santé public québécois pour procurer à son père les meilleurs soins, y compris une dose suffisante d'héroïne qui servira à lui administrer la mort, entouré de sa famille dans un chalet au

¹⁴⁰ Frédérique Doyon, « La thèse du meurtre par compassion refait surface », *Le Devoir*, 11 juillet 2005, p. A3. Voir aussi Marc St-Hilaire et Ariane Lacoursière, « Accusé d'avoir aidé son oncle à se pendre. Un jeune homme du Lac-Saint-Jean aurait agi par compassion », *La Presse*, 16 mai 2007, p. A1.

¹⁴¹ Jana Havrankova, « Le droit de mourir dignement », *La Presse*, 24 mai 2007, p. A22.

¹⁴² Denys Arcand, *Les invasions barbares* [Film], Montréal : Alliance Vivafilm, 2003.

bord d'un lac. La presse retient essentiellement deux éléments de ce film¹⁴³. D'abord, « la mort ne fait pas de discrimination »¹⁴⁴, une idée forte dans les débats publics, puisqu'elle permet à tout un chacun de se sentir concerné par le film. Nous sommes tous susceptibles de nous retrouver à la place de Rémy¹⁴⁵. Deuxièmement, on soutient que « la situation dans les hôpitaux [...] est inhumaine »¹⁴⁶, une idée qui soulève la question de l'humanisation de la fin de vie, du soulagement des souffrances, mais aussi, plus largement, une critique du système de santé public et de l'État-providence. Le fait que Rémy doive justement quitter l'hôpital pour se donner la mort présente au public l'image d'un système de santé, d'un État et d'un corps professionnel (les médecins), d'une culture (la médecine) incapable de soulager les patientes et patients en phase terminale. L'euthanasie apparaît donc comme une solution possible en fin de vie dans les cas où le système de santé ne parvient pas à soulager les patientes et patients. Dans le film, l'euthanasie se déroule en marge de la médecine et du droit, ce qui invite le public à s'interroger sur les réformes publiques nécessaires. Ce film suscite une telle vague d'approbation qu'il fait écrire au chroniqueur Pierre Foglia, reproduisant les paroles d'un ami : « Parce qu'on dirait qu'on n'a pas le droit de ne pas aimer ça »¹⁴⁷. Foglia n'explique pas l'objet du consensus sur le film, mais on peut penser qu'il touche aux paramètres du débat : un enjeu qui concerne tout le monde, qui nécessite un meilleur soulagement de la souffrance et qui ne peut faire l'économie d'une critique du système de santé. Ce consensus, difficile à troubler, ne porte pas directement sur l'euthanasie, une mesure dont on ne pense pas encore qu'elle puisse être réalistement adoptée. Denys Arcand le soulignait en 2003 : « Je suis un grand partisan de l'euthanasie. Je souhaiterais qu'elle soit légalisée, mais j'ai l'impression que ça ne se fera pas de mon vivant »¹⁴⁸. Au motif de la compassion du public et des personnes fournisseuses d'assistance s'ajoute la préoccupation pour le respect du désir de mort et de la souffrance des personnes demandeuses.

¹⁴³ On retrouve même une référence à ce film dans un chapitre sur les « Aspects psychiatriques des soins palliatifs » dans un manuel de psychiatrie clinique. La référence sert à illustrer « une des multiples représentations de ce qu'est une "belle mort" » (Gagnon et Rivest, 2016, p. 1041).

¹⁴⁴ Marie-Claude Girard, « Les baby-boomers face à la mort », *La Presse*, 14 mai 2003, p. B1.

¹⁴⁵ Les études sur les déterminants sociaux de la santé nous apprennent toutefois que l'idée que nous serions tous et toutes égaux devant la mort doit être nuancée (voir par exemple Reimer-Kirkham *et al.*, 2016).

¹⁴⁶ Louise Gagné, « Dans quel monde vivons-nous ? » [lettre d'une lectrice], *La Presse*, 21 mai 2003.

¹⁴⁷ Pierre Foglia, « Les ponts », *La Presse*, 24 mai 2003, p. A5.

¹⁴⁸ Luc Perreault, « Denys Arcand », *La Presse*, 12 avril 2003, p. C1.

La deuxième œuvre qui retient l'attention des médias est le documentaire *Manon : le dernier droit* présenté en prologue de cette thèse. Diffusé en 2004, la Suisse y paraît une véritable sortie de secours pour les personnes souffrantes incapables d'obtenir une assistance à mourir au Québec, mais également comme un modèle repoussoir. Ledit « tourisme de la mort » a un effet important sur les discussions publiques dans les pays qui voient leurs citoyennes et citoyens quitter pour la Suisse. Une étude a documenté que ces départs ont contribué au débat sur le resserrement des règles encadrant l'aide à mourir en Allemagne et sur leur libéralisation au Royaume-Uni (Gauthier *et al.*, 2015)¹⁴⁹. Au Québec, l'effet sera plutôt dans le second sens.

Une critique forte des systèmes de santé et judiciaires émerge de ces œuvres et de la couverture médiatique des affaires judiciaires. Le public prend fait et cause pour les personnes « injustement » accusées de meurtre ou d'aide au suicide, et les « victimes » d'un système de santé jugé déficient, laissant pour compte les personnes en fin de vie et les personnes handicapées. Loin d'être des « crimes sans victime », les assistances à mourir dépeintes dans ces affaires exposent des victimes d'un « système médico-légal » (McInerney, 2000, p. 143) qui affecte les personnes malades, leurs proches et les personnes cherchant à les assister. Les places de fournisseur et de demandeur portent ici des noms péjoratifs – meurtrier et victimes – que le public tente de requalifier. Les reconfigurations de positions permises par la forme « affaire » confèrent au public la capacité de se « mettre à la place » de la personne en fin de vie ou du proche, un appel récurrent dans les chroniques et les lettres d'opinion : « Avez-vous déjà eu mal, très mal? Pendant plusieurs jours? Avez-vous déjà été à la merci d'étrangers? »¹⁵⁰. Les injustices perçues que subirait la personne souffrante devant un système de santé l'ayant abandonnée, ainsi que le proche soumis à un dilemme moral intenable, poussent les membres du public à se projeter dans ces positions inconfortables et à en anticiper les conséquences (Richards, 2014). La résultante de ces affaires se traduit par un rejet des condamnations des personnes compatissantes et un appel à davantage de compassion de la part du milieu judiciaire (la dépénalisation) et du milieu de la santé (une meilleure prise en charge de la souffrance et une réponse aux demandes d'assistance).

¹⁴⁹ Le nombre de Canadiennes et Canadiens ayant eu recours aux services de l'association Dignitas, la principale association suisse acceptant d'accompagner des étrangers pour un suicide assisté, s'élève à 64 sur la période 1998-2018, soit sur 20 ans (Dignitas, 2019).

¹⁵⁰ Vallières, « Mourir à l'hôpital : au secours ! », *Le Devoir*, 27 septembre 2003, p. D3.

La défense des personnes souffrantes face au système de santé passe par une demande d'une plus grande compassion de la part du monde médical. En effet, les personnes défendant l'assistance à mourir articulent leurs revendications dans le cadre général de la médicalisation de la fin de vie qui n'est pas remis en question, notamment parce qu'il rassure quant à la protection des personnes vulnérables, mais plutôt appeler à se reconfigurer autour d'une préoccupation pour la souffrance des personnes en fin de vie (Karsoho *et al.*, 2016a, p. 195). Or, la réponse médicale passe principalement par le développement des soins palliatifs, parfois même appelés « soins palliatifs de compassion ». En 2000, des articles de presse décrivent des gouvernements québécois et fédéral qui « abandonneraient » les personnes en fin de vie en ayant négligé de développer une offre de soins palliatifs suffisante¹⁵¹. Par exemple, un rapport conclut que ces soins n'étaient accessibles qu'à 5 à 10 % des personnes en présentant le besoin, des chiffres repris dans les médias¹⁵². Le discours du public sur la souffrance se limite à l'assistance à mourir, sans nécessairement explorer les autres options, dont les soins palliatifs, pour la soulager (Schwartz, Lutfiyya, 2012, p. 33). La littérature en soins palliatifs est quant à elle traversée par des débats sur les limites de cette approche pour le soulagement de toutes les souffrances et son effet sur le désir de mort (Wright *et al.*, 2015)¹⁵³.

Le soulagement de la souffrance est le seul horizon de la discussion, sans que ne soient encore envisagées des propositions concrètes de politiques publiques. « Même contraint à l'inaction, le spectateur [de la souffrance] est pourtant incité, pour rester dans un cadre moral acceptable, à manifester un intérêt qui tienne compte de la misère de celui qu'il observe et, sinon à intervenir directement dans sa vie, du moins à se placer à son égard dans la disposition active de

¹⁵¹ Voir notamment Huguette Young, « Le Sénat déplore l'inaction des gouvernements dans le domaine des soins palliatifs », *La Presse*, 7 juin 2000, p. B8; Manon Cornellier, « L'État accusé d'abandonner les mourants », *Le Devoir*, 7 juin 2000, p. A4; Hugo Dumas, « Euthanasie, oui ou non ? », *La Presse*, 13 décembre 2000, p. B1.

¹⁵² En 2000, le *Rapport Lambert, Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec*, produit pour l'Association québécoise de soins palliatifs, estime entre 5 et 10 % la proportion de malades en phase terminale recevant des soins palliatifs (p. 38). En 2005, le rapport d'étape de la sénatrice Sharon Carstairs, *Nous ne sommes pas au bout de nos peines : Des soins de fin de vie de qualité*, reprend les chiffres de l'Association canadienne des soins palliatifs établissant à 15 % la proportion de Canadiens qui ont accès à des soins palliatifs intégrés (p. 15). En 2010, le rapport de la sénatrice Sharon Carstairs *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada* constate qu'au moins 70 % des Canadiens n'auraient pas accès à des soins palliatifs (p. 53). En 2011, le rapport la Société royale du Canada reprend le même chiffre : « 70 % des Canadiens n'y ont pas suffisamment accès du fait de la répartition inégale des programmes de soins palliatifs au Canada » (Groupe d'experts de la Société royale du Canada, 2011, p. 13). Cette estimation serait toutefois une mauvaise représentation du rapport d'origine dont elle est tirée, et serait de plus fondée sur des données inadéquates (Downie, Lloyd-Smith, 2014).

¹⁵³ Voir par exemple Mount et Hamilton (1994), Boisvert (2010), et Chochinov et Mount (2014).

quelqu'un qui serait concerné. C'est en cela que consiste la pitié » (Boltanski, 2007 [1993], p. 212). Pour traduire cette pitié ou cette compassion en actes¹⁵⁴, la délégation de l'assistance à mourir à la profession médicale apparaît comme une solution plausible, d'autant plus que la profession ne manifeste pas d'opposition franche. La plupart des affaires d'assistance à mourir impliquent déjà cette profession, les personnes concernées souffrent de conditions médicales, et ce corps professionnel et l'État sont en partie considérés comme responsables d'un soulagement inadéquat de la souffrance. Le président de l'AQDMD depuis 2014, le médecin Georges L'Espérance, a repris ce dernier point lors de notre entretien :

pour moi, c'est à la médecine à faire face à ces conséquences, de ce qu'elle a fait. Ça veut dire quoi, ça veut dire que c'est au médecin de prendre en charge le décès humanisé des gens. Ça ne veut pas dire de seulement les suivre, les entretenir et les arroser, ça veut dire aussi, pour ceux qui en ont assez, fournir l'aide médicale à mourir.

Bien que la mort volontaire ait historiquement été pensée comme un enjeu de liberté humaine, elle est aujourd'hui aussi envisagée en termes de responsabilité médicale par rapport aux conséquences engendrées par les avancées technologiques. À partir du 19^e siècle, « *dying became a bioscientific concern* » (Lavi, 2005, p. 12). La biomédicalisation de la fin de vie a eu pour effet de créer des situations troubles entre la vie et la mort auxquelles l'assistance à mourir a pu apparaître comme une réponse possible (McInerney, 2000, p. 141; voir aussi Kaufman, 2005).

Pour le public, envisager la légalisation de l'assistance à mourir comme un acte médical permettrait de régler les situations qui font problème, soit l'assistance illégale par des médecins ou des proches qui alimentent le drame public. Déléguer l'aide à mourir aux médecins évite aux citoyennes et citoyens d'avoir à se retrouver dans les situations dramatiques décrites dans les médias où des personnes doivent poser le geste elles-mêmes, demander l'aide d'un proche ou être la ou le proche en question. Le soulagement de la souffrance est plutôt perçu comme une mission

¹⁵⁴ Agata Zielinski (2009) distingue la pitié de la compassion, la première étant unilatérale et asymétrique, alors que la seconde implique une relation intersubjective de reconnaissance mutuelle (p. 61). Pour Ricoeur, la pitié signifie que « le soi jouit secrètement de se savoir épargné » (cité par Zielinski, 2009, p. 223-224). Il serait en cela animé par « la crainte de souffrir » (Zielinski, 2009, p. 60). On retrouve dans cette distinction la question de la position occupée par le public dans le système des places qui demeure ambiguë, celle d'une position de spectateur de la souffrance ou d'engagement auprès des personnes souffrantes. Cette double position se traduit par l'engagement dans une cause, à la défense des personnes souffrantes (Boltanski, 2007 [1993], p. 69), ici celle de l'assistance à mourir. Le public n'est ni complètement spectateur, ni directement engagé. La distinction entre pitié et compassion est aussi mobilisée par le directeur de l'organisme Vivre dans la dignité pour critiquer l'attitude des personnes en faveur de l'euthanasie qui feraient preuve de pitié, mais pas de compassion.

incombant à l'État. À cela s'ajoute une accusation d'hypocrisie envers la profession médicale, dont on pense qu'elle procède déjà à des euthanasies¹⁵⁵. La couverture de la légalisation de l'euthanasie médicale aux Pays-Bas renforce aussi la plausibilité de confier cet acte à la profession médicale¹⁵⁶. La multiplication des affaires d'assistance à mourir, qu'elles soient qualifiées de meurtre par compassion, d'euthanasie ou d'aide au suicide, qu'elles impliquent la profession médicale ou non, a fait émerger un consensus pour la légalisation de cette pratique et le développement des soins palliatifs. Cette indignation publique devant la souffrance des personnes malades sera peu à peu ressaisie par des expertes et experts de la médecine, des juristes et des personnes militantes. Le débat passe progressivement de la forme « affaire » à la forme « controverse » à partir de 2007. C'est la troisième séquence.

5.3 Développement des controverses (2007–2015)

À partir de 2007, la publication d'études, d'essais, de sondages et de rapports publics étayent les positions. Les débats publics prennent la forme de controverses. Les études empiriques sur l'assistance à mourir se multiplient, principalement à l'appui des expériences en cours dans les pays ayant adopté des régimes permissifs d'assistance à mourir. L'expérience de ces pays joue un rôle crucial dans les débats qui semblaient condamnés à demeurer théoriques après la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Rodriguez*. Ces nouvelles données, qui relancent les débats, seront des éléments de « preuve » déterminants dans l'affaire *Carter* (Karsoho *et al.*, 2016b, p. 11). L'enquête publique, qui se poursuit d'abord à travers la couverture médiatique, peut désormais s'appuyer sur d'autres opérateurs de factualité que les témoignages publics, les œuvres culturelles et les affaires judiciaires. Dans *La Presse*¹⁵⁷, on apprend par exemple en 2007 que 63 % des patientes et patients en soins palliatifs pour un cancer en phase terminale ayant participé à une étude canadienne pensent que le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie devrait être légalisé (Wilson *et al.*, 2007). Parmi ces personnes, 40 % envisageraient d'y avoir recours si leur situation se détériorait, et 6 % le demanderaient dans leur situation actuelle. L'étude expose que les

¹⁵⁵ Camille Casavon, « L'euthanasie cachée » [lettre ouverte], *Le Devoir*, 12 mai 2000, p. A9.

¹⁵⁶ AP, « Le parlement néerlandais légalise l'euthanasie », *La Presse*, 29 novembre 2000, p. A19.

¹⁵⁷ Tristan Péloquin, « Suicide assisté. Plus de la moitié des cancéreux en phase terminale en faveur d'une légalisation », *La Presse*, 7 juin 2007, p. A15.

symptômes et préoccupations des patientes et patients présentant un intérêt pour une mort hâtée ne se limitent pas à des symptômes physiques, mais incluent également le sentiment d'être un fardeau, l'isolement, la perte de contrôle et d'autres préoccupations « sociales », « existentielles » et « psychologiques » (p. 320). Un des chercheurs suggère que les soins palliatifs et un suivi psychologique seraient susceptibles d'enrayer des demandes, voire de redonner à ces personnes « le goût à la vie »¹⁵⁸. Cette étude sur le désir de mort et les préoccupations des personnes en fin de vie laissent croire que le désir de mort peut être le fait de symptômes « potentiellement traitables », tout en admettant que le désir de mort, une fois bien installé, peut persister. Elle épouse en cela le modèle médical, voire biopsychosocial, décrit au chapitre 3. Toujours en 2007, une autre étude couverte par les médias développe cette fois un argument en faveur de la légalisation de l'assistance à mourir¹⁵⁹. La méta-étude de la philosophe Margaret Battin et de collègues médecins (2007), comparant les données disponibles en Oregon (suicide médicalement assisté) et aux Pays-Bas (suicide médicalement assisté et euthanasie volontaire directe), déconstruit l'argument selon lequel la légalisation conduirait à une « pente glissante » mettant à risque les populations vulnérables¹⁶⁰. En revanche, deux autres études discutées dans les médias affirment que certaines personnes sont plus vulnérables que d'autres devant la possibilité de l'assistance à mourir. L'étude de la psychiatre Linda Ganzini et de ses collègues (2008), réalisée en Oregon, a servi à affirmer dans les médias que 25 % « des patients choisissant le suicide assisté [...] souffrent de dépression »¹⁶¹. Or, l'étude affirme plus précisément que 25 % des personnes ayant fait une demande d'aide au suicide ou contacté une association d'aide au suicide souffriraient de dépression

¹⁵⁸ *Ibid.*

¹⁵⁹ « L'euthanasie n'est pas une pente glissante », *La Presse*, 30 septembre 2007, p. ACTUEL3.

¹⁶⁰ Selon cette étude, les personnes âgées, les femmes, les personnes non assurées (aux États-Unis seulement), les personnes peu éduquées, les pauvres, les personnes handicapées, les mineurs, les personnes atteintes de troubles psychologiques et les minorités ethno-raciales ne sont pas surreprésentées dans les cas légaux de mort assistée. Les personnes y ayant recours ont plutôt en commun de partager plusieurs privilèges, dont les statuts social, économique, éducationnel et professionnel. La méthodologie employée dans l'étude de Battin *et al.* a été critiquée par d'autres chercheurs (Finlay, George, 2011). Entre autres, ces deux médecins suggèrent que la vulnérabilité ne saurait se réduire à des caractéristiques socioéconomiques. Selon eux, la vulnérabilité serait également attribuable à des facteurs psychologiques, soit des facteurs transversaux aux différentes catégories de population, comme l'état émotionnel, le type de personnalité ou encore un effet de « contagion ». Cette dernière étude n'a, à ma connaissance, pas été commentée dans les médias, ce qui atteste que les faits rendus accessibles au public sur cette question sont construits et dépendants de la structure de la controverse. Une autre étude suggère plutôt que les hommes blancs riches peuvent aussi être vulnérables devant la possibilité de l'euthanasie en raison de leur socialisation dans la « culture occidentale » qui cultive l'idée selon laquelle les personnes incapables de se conformer à des idéaux irréalistes perdent en valeur (Krag, 2014).

¹⁶¹ Mathieu Perreault, « Le chiffre », *La Presse*, 15 mars 2009, p. ACTUEL4.

clinique. Parmi les dix-huit personnes s'étant effectivement prévaluées de cette option, trois (16,7 %) souffraient de dépression, ce qui amène les chercheuses et chercheurs à se demander si la décision de ces personnes était influencée par une dépression qui aurait pu être traitée. Une autre étude rapportée par les médias fait état de données suisses (Steck *et al.*, 2014). Elle montre, entre autres, que les femmes et les personnes vivant seules seraient plus susceptibles d'avoir recours à l'assistance au suicide, ce qu'ont retenu les médias¹⁶². L'étude conclut également que ces personnes sont en proportion plus éduquées et en meilleure position socioéconomique. Il ne semble donc pas si simple d'établir des groupes « vulnérables ». Les tenants de la légalisation et de la prohibition peuvent ainsi, selon leur position, insister publiquement sur certaines vulnérabilités, que ce soient des caractéristiques sociales ou psychologiques.

Le passage des affaires aux controverses s'est également accompagné de la publication de plusieurs essais couverts par les médias¹⁶³. Ces textes, à la différence des œuvres comme *Les Invasions barbares* et *Manon*, ne prennent pas pour point de départ un cas individuel. Ces essais proposent plutôt un argumentaire en faveur ou contre l'assistance à mourir, ou du moins une perspective visant à aider le public à se faire une opinion. La perspective d'une décision collective se fait sentir.

Aux études et aux essais s'ajoutent les sondages d'opinion qui participent à la factualisation du problème public¹⁶⁴. Tous les sondages témoignent d'un fort appui de la population à la légalisation de l'euthanasie, allant de 68 % en 2004 à 88 % après l'adoption de la Loi 2 en 2014, et à la décriminalisation de l'aide au suicide par une ou un proche¹⁶⁵. L'appui à l'euthanasie

¹⁶² Isabelle Paré, « Le suicide assisté a-t-il un visage ? », *Le Devoir*, 7 avril 2014, p. B3.

¹⁶³ Les médias couvrent notamment les essais suivants : Jean-Pierre Béland, dir. (2008), *Mourir dans la dignité?*, Presses de l'Université Laval; Boisvert, Marcel, D., Serge. (2010), *Être ou ne plus être : débat sur l'euthanasie*, Les Éditions Voix parallèles; Patrick Vinay (2010), *Ombres et lumières sur la fin de vie*, Médiaspaul; Collectif (2011), *Mourir comment ? : le débat sur l'euthanasie*, Médiaspaul [publication de plusieurs mémoires soumis par des organismes à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité]; Louis-André Richard, Michel L'Heureux (2011), *Plaidoyer pour une mort digne. Les raisons de nos choix et les choix de soins appropriés en fin de vie*, Presses de l'Université Laval.

¹⁶⁴ Une recherche sur l'usage des statistiques sur les décisions de fin de vie dans la presse britannique a montré que les médias font un usage parfois faussé des résultats de sondage. Ces interprétations peuvent néanmoins servir à discuter publiquement de nouveaux enjeux, comme le rôle de la sédation en fin de vie ou l'étendue de la pratique de l'euthanasie hors des paramètres de la loi (Seale, 2010).

¹⁶⁵ En 2004, un sondage Léger Marketing « indique que 68 % des Québécois souhaiteraient qu'on les aide à mourir s'ils étaient atteints d'une maladie incurable et que 79 % croient qu'aucune poursuite ne doit être intentée à l'encontre d'une personne qui aurait aidé à mourir un proche atteint d'une maladie incurable » (« Télé-Québec relance le débat

médicale se retrouve également chez les médecins sondés par leurs associations professionnelles, dans des proportions légèrement inférieures à celles du grand public¹⁶⁶. Les questions posées et la terminologie employée, qui diffèrent d'un sondage à l'autre, peuvent expliquer certaines des différences entre les sondages (Marcoux *et al.*, 2007). L'appui du public ou sa mécompréhension postulée des enjeux alimentent les prises de position des protagonistes. Le sondage réalisé pour la Fédération des médecins spécialistes du Québec a notamment été contesté par des experts, qui reprochent l'emploi du mot « euthanasie » pour désigner des pratiques allant de l'euthanasie à la sédation palliative en passant par l'arrêt de traitement¹⁶⁷, à l'image des débats publics qui n'ont cessé de confondre ou d'associer les différentes pratiques. Si la sédation palliative et l'arrêt de traitement ne sont pas contestées en tant qu'actes médicaux, il en va tout autrement de l'euthanasie que certains médecins, notamment parmi les médecins de soins palliatifs, refusent de reconnaître comme tel¹⁶⁸. C'est « [à] la société, donc, de trancher », conclut une journaliste¹⁶⁹. À l'appui des différents types de données disponibles, le rapport du Groupe d'experts de la Société royale du

sur le suicide assisté », *Le Devoir*, 18 novembre 2004, p. C7). En 2005, un sondage CROP fait état de 71 % d'appui à la légalisation de l'euthanasie (« Oui à l'euthanasie », *La Presse*, 29 octobre 2005, p. A2). En 2009, un sondage Angus Reid voit passer cette proportion à 77 % (« Le débat sur l'euthanasie refait surface », *La Presse*, 11 août 2009, p. A2). En 2010, un sondage Léger Marketing témoigne d'un appui de 71 % à la légalisation de l'euthanasie et de 73 % à une modification du *Code criminel* allant dans ce sens (« Les Québécois d'accord à 71 % avec l'euthanasie », *Le Devoir*, 28 septembre 2010, p. A1). En 2012, un sondage réalisé pour l'Association québécoise des retraité(e)s des secteurs publics et parapublics montre un taux d'appui de 78 % à « l'aide médicale à mourir dans les cas exceptionnels et non suicidaires » (« Trois Québécois sur quatre favorable à l'aide médicale à mourir », *Le Devoir*, 11 juillet 2012, p. A4). Un dernier sondage Ipsos, réalisé à l'échelle canadienne après l'adoption de la loi dite « sur l'aide médicale à mourir » au Québec, donne un appui à l'aide médicale à mourir de 88 % pour les malades en phase terminale vivant des souffrances intolérables, de 86 % pour un individu aux prises avec une maladie incurable en phase avancée qui vit des souffrances intolérables, et de 67 % pour un individu qui souffre d'un handicap physique grave et permanent qui affecte de manière marquée ses conditions de vie (« Les Canadiens appuient l'aide à mourir », *La Presse*, 9 octobre 2014, p. A7).

¹⁶⁶ Un sondage de 2009 réalisé pour la Fédération des médecins spécialistes du Québec indique que trois quarts des médecins sont favorables à la légalisation de l'euthanasie « dans un cadre législatif balisé » (« Le Québec serait mûr pour un débat sur l'euthanasie », *Le Devoir*, 14 octobre 2009, p. A1). Un sondage réalisé pour la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec en 2009 parvient à des résultats similaires (FMOQ, 2009). En 2013, un sondage réalisé pour l'Association médicale du Québec indique que « 66 % des 1201 médecins qui ont accepté de répondre aux questions reconnaissent l'aide médicale à mourir comme un soin approprié de fin de vie » (« 66 % des médecins sont pour », *Journal de Montréal*, 16 septembre 2013, p. 30).

¹⁶⁷ Louise-Maude Rioux Soucy, « Mourir, mais comment ? », *Le Devoir*, 17 octobre 2009, p. B1.

¹⁶⁸ Une étude publiée en 2015 indique que les professionnels de la santé québécois ont une bonne connaissance des pratiques illégales en matière de soins de fin de vie, mais qu'ils considèrent également à tort certaines pratiques autorisées comme étant illégales, comme par exemple la cessation de traitement à 46 %. Également, 40 % seulement des médecins croyaient qu'il leur serait permis de prescrire une substance létale si l'aide médicale à mourir était légalisée (Marcoux *et al.*, 2015).

¹⁶⁹ Louise-Maude Rioux-Soucy, « Mourir, mais comment ? », *Le Devoir*, 17 octobre 2009, p. B1.

La sociologue Céline Lafontaine, sans prendre position, partage cet avis selon lequel l'euthanasie n'est pas une question « purement médicale » dans une entrevue avec le journal *Le Devoir* sur son livre *La société post-mortelle* (2008) (Robitaille, Antoine, « Plus qu'une question médicale », *Le Devoir*, 17 octobre 2009, p. C1).

Canada (2011) fait d'ailleurs une proposition en ce sens. Les auteurs et autrices recommandent la légalisation de l'assistance à mourir et la mise en place d'un mécanisme de surveillance de la pratique. De ces données variées, rapportées puis construites comme des faits, et de leur présentation publique, émerge une matrice de discussion « pour » ou « contre » qui ne pouvait exister tant et aussi longtemps que la compassion et la souffrance constituaient l'objet principal de la polémique. Qui, en effet, peut refuser de reconnaître la souffrance et ne pas souhaiter qu'elle soit soulagée?

Constatant l'évolution des débats publics, le Collège des médecins du Québec (CMQ) a senti le besoin d'entamer une réflexion interne en vue de se positionner. Dans un livre paru en 2017, la conseillère en éthique clinique du CMQ d'alors, Michèle Marchand, écrit : « Si la question de l'euthanasie a resurgi au Québec en 2005, c'est parce que la réalité nous a pour ainsi dire rattrapés. Plusieurs histoires faisaient alors la manchette concernant aussi bien l'aide à mourir que les soins apportés aux grands prématurés. Des patients désespérés s'étaient tournés non pas vers leurs médecins, mais vers leurs proches pour les aider à mourir, avec tous les déchirements que l'on peut imaginer » (Marchand, 2017, p. 19). En réaction à ces « affaires », l'institution confie à son groupe de travail en éthique clinique le mandat de réfléchir à la question de « l'acharnement thérapeutique », un mandat ensuite reformulé à la demande du comité comme portant sur les « soins appropriés » (CMQ, 2008, p. 6). À propos de l'euthanasie, le comité s'est demandé si, dans certaines circonstances, il pourrait être approprié pour les médecins de pratiquer l'euthanasie dans l'hypothèse où il n'y aurait plus d'interdit légal. Outre la question éthique, le CMQ avait tout intérêt à revendiquer l'assistance à mourir comme un acte médical, comme le soutient le document de réflexion qu'il a publié en 2009 précisément sur la question de l'euthanasie : « Alors que le *statu quo* menace les médecins de sanctions criminelles, les projets de loi [en référence aux projets de loi déjà déposés au parlement fédéral] ont pour conséquence prévisible de les confiner au rôle de simples exécutants » (CMQ, 2009, p. 1). C'est donc leur autorité à participer au processus de décision en fin de vie et leur sécurité juridique que les médecins souhaitent sauvegarder en participant aux débats publics. Dans le document de 2009, le CMQ explique clairement la nécessité, selon lui, de développer une « perspective professionnelle » sur l'euthanasie en orientant le débat vers la question « des soins appropriés en fin de vie », soit la perspective qui se rapproche le plus de la façon dont l'enjeu se pose en pratique et dont il est formulé dans le Code de déontologie

de la profession¹⁷⁰ (CMQ, 2009, p. 1). Pour le CMQ, les soins doivent être appropriés, « c'est-à-dire à la fois proportionnés et individualisés. Mais en dernière analyse, il s'avère que les soins sont jugés appropriés parce que le processus décisionnel a été bien mené. La façon de prendre les décisions est aujourd'hui considérée aussi importante que la décision elle-même » (2009, p. 5). La décision du recours à l'euthanasie doit être partagée par la patiente ou le patient et le médecin. Elle n'est pas simplement le résultat d'un « consensus », mais d'un « compromis » entre médecin et patient ou patiente qui s'entendent, « pour des raisons probablement différentes » (Marchand, 2017, p. 21). En proposant de réfléchir à l'euthanasie dans une perspective de soins¹⁷¹, le CMQ a levé un des principaux obstacles à la libéralisation de l'assistance à mourir, soit l'idée que l'éthique médicale s'opposerait à cette pratique (Marchand, 2015, p. 36). Elle a aussi permis de dépasser certaines oppositions classiques entre « pour » et « contre » la libéralisation, entre « autonomie » et « bienfaisance » (Marchand, 2015, p. 40). Contre les attentes mêmes du CMQ, son intervention a ravivé les débats publics. Par sa proposition qui limite l'euthanasie aux situations de « fin de vie » et à des situations médicales, le CMQ propose un cadrage qui influencera fortement la suite des débats publics et la loi qui sera adoptée. Un nouveau régime d'administration des demandes de mort – autant la demande sociale que les demandes individuelles – prend forme.

La profession médicale perçoit le risque que son autonomie soit entamée si elle ne se saisit pas de la question. Selon Eliot Freidson (1970), une profession, notamment la profession médicale, se distingue par son monopole sur l'exercice de son travail et par le fait que seuls ses membres sont habilités à juger de la qualité de celui-ci. En écartant tous les concurrents de la médecine, elle a historiquement établi son monopole sur le diagnostic et le traitement des maladies. Constatant que le public se tourne vers elle et que l'assistance à mourir est prodiguée de façon « maison », le CMQ a fait le choix de proposer un cadrage (de soins) de l'assistance à mourir compatible avec la mission

¹⁷⁰ « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés » (Québec, 2002, art. 58).

¹⁷¹ Michèle Marchand m'a fait remarquer en entretien, à titre personnel, que le CMQ n'avait écrit nulle part que l'euthanasie *est* un soin, comme le mentionne la Loi concernant les soins de fin de vie, mais qu'elle doit être encadrée dans une perspective de soins. Légalement, le législateur québécois avait intérêt à définir l'euthanasie comme un soin de façon à pouvoir l'autoriser en vertu de sa compétence constitutionnelle en matière de soins de santé. De cette façon, l'Assemblée nationale pouvait argumenter qu'il ne s'agissait pas d'une question de droit criminel qui aurait été de compétence fédérale. Dans un texte paru en 2015, Marchand insiste toutefois sur le fait que ces considérations de stratégie juridique sont venues après la réflexion éthique, contrairement aux prétentions de certaines opposantes et certains opposants.

de la profession médicale et l'exercice de son jugement professionnel plutôt que de risquer que cette pratique cantonne les médecins à exécuter les demandes des patientes et patients. La confiance de la population envers la profession risquait d'être ébranlée si elle ne témoignait pas une certaine ouverture. En entretien avec moi, Michèle Marchand considère, à titre personnel, que les médecins des autres provinces ont mal joué leurs cartes en prenant peu part aux débats publics sur l'assistance à mourir et en défendant essentiellement la possibilité de l'objection de conscience. Ce faisant la profession risquait d'être dépassée et de se voir imposer une pratique sans avoir son mot à dire, ce qui est finalement arrivé avec l'adoption de la loi fédérale. Au contraire, la profession médicale québécoise a participé activement à toutes les étapes de l'élaboration de la Loi 2, de sorte qu'elle pouvait très bien s'accommoder de celle-ci.

Pendant que le CMQ élabore sa position, la société civile se mobilise et s'organise. Dès 2007, le congrès annuel de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (Afeas), qui compte plus de 10 000 membres dans douze régions du Québec (Afeas, 2010, p. 2), prévoit des discussions sur le suicide assisté, l'euthanasie et l'arrêt de traitement. Un document d'animation est produit à cet effet pour aider les membres à prendre position (Afeas, 2007). La réflexion de l'Afeas se poursuit dans les années suivantes. Elle prend finalement position en faveur de la légalisation de l'euthanasie en 2010 sans toutefois statuer sur les critères d'accès à propos desquels les membres ne se sont pas prononcés (Afeas, 2010). L'Afeas accueillera avec satisfaction le projet de loi sur les soins de fin de vie en 2013. L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR) a eu une démarche similaire. Ces exemples sont emblématiques de la façon dont des groupes communautaires se sont saisis de la question de l'assistance à mourir au fil des ans en tenant des consultations auprès de leurs membres et en participant aux différentes commissions parlementaires.

Ces organisations n'avaient cependant pas nécessairement les ressources ou le mandat précis de militer en faveur de l'adoption d'une loi, me raconte en entretien Hélène Bolduc, fondatrice de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD). Francine Lalonde, députée du Bloc québécois sur la scène politique fédérale, est invitée en 2006 à une rencontre de l'Afeas pour parler de la nécessité de changer la loi pour autoriser l'assistance à mourir. Elle suggère plutôt que Hélène Bolduc, organisatrice communautaire en matière de santé

mentale et militante, fasse cette présentation, ce qu'elle accepte. De fil en aiguille, Hélène Bolduc entreprend de fonder l'AQDMD en 2007, dont elle sera présidente jusqu'en 2014. L'AQDMD reçoit des médecins et intellectuels européens qui alimentent ses réflexions. Les statuts et règlements de l'association sont directement inspirés de l'association française, avec sa permission. Ses militantes et militants participent aux congrès de la World Federation of Right-to-Die Societies, où Hélène Bolduc a notamment rencontré le président d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande, le médecin Jérôme Sobel. Une observatrice ou un observateur du CMQ a assisté à certains événements de l'association. L'association est également intervenue en Cour supérieure du Québec dans la cause de Ginette Leblanc, une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique, qui, en 2011, réclame le droit à un suicide assisté¹⁷². L'AQDMD joue un véritable rôle de pont entre sociétés civiles québécoise et européenne, entre citoyennes et citoyens et institutions. L'association doit aussi naviguer prudemment entre les lignes partisans, linguistiques et religieuses. Le fait que Francine Lalonde et plusieurs membres soient associés au mouvement indépendantiste risque d'aliéner les communautés anglophones. L'association veut éviter d'être affiliée directement au mouvement humaniste et laïque qui considère la religion comme une idéologie qui impose ses vues, une question hautement sensible au Québec. Comme me l'a dit Hélène Bolduc, « au Québec, c'est pas facile ». Dans une société attachée au consensus, les nombreuses lignes de clivage possibles compliquent son atteinte.

L'AQDMD s'est clairement inscrite dans une démarche de défense politique des droits plutôt que comme une organisation fournissant des services d'assistance (diffusion d'information sur les moyens de mettre fin à ses jours, assistances clandestines, etc.). Entre ces deux tendances, parfois complémentaires, parmi les organisations dites pour le droit de mourir, Hélène Bolduc a pris position contre une approche clandestine qui comporte des risques pour les personnes y ayant recours (risque que la méthode choisie échoue), ce qui a des conséquences pénibles pour la personne et son entourage, ainsi que pour les personnes fournissant l'assistance (risques juridiques). Pour elle, fournir ce service de façon clandestine « ne serait pas rendre service » à ces personnes. Entre le discours de la liberté et celui de la compassion pour la souffrance, Hélène

¹⁷² Brigitte Trahan, « Il y a un an s'éteignait Ginette Leblanc », *Le Nouvelliste*, 2 février 2014, <<https://www.lenouvelliste.ca/actualites/il-y-a-un-an-seteignait-ginette-leblanc-816c36aac0d5b1e0ec0a97199ca77107>>, consulté le 21 février 2020.

Bolduc s'est rendu compte que c'est le second discours qui fonctionne le mieux au Québec, tant auprès du public que des médecins¹⁷³.

Bien que la légalisation de l'assistance à mourir ait tendance à être présentée comme un consensus québécois dans les médias, une partie de la société civile s'est mobilisée contre. Pour faire contrepoids au discours en faveur de la légalisation, l'organisation Vivre dans la dignité a été co-fondée en 2010 par le médecin André Bourque, qui en a aussi été le premier président. Au cours de ma rencontre avec le directeur général de Vivre dans la dignité, Aubert Martin (2015-2018), celui-ci m'a expliqué que l'organisme tente de déconstruire l'idée qu'il y aurait un « consensus » sur la question de l'euthanasie au Québec. L'association a d'ailleurs commandé un sondage en 2013, soit un an avant l'adoption de la loi, afin de documenter la compréhension qu'a la population de l'expression « aide médicale à mourir ». Sur son site Web, l'organisme conclut des résultats de ce sondage que « 70% des Québécois ne comprennent pas que "l'aide médicale à mourir" signifie l'injection d'un poison qui cause rapidement la mort » (Vivre dans la dignité, s.d.). Au cours de notre entretien, le directeur suggère que, « une des raisons, je pense, qu'il y a tant de trouble, c'est qu'il n'y a pas de consensus social ». L'organisation suggère qu'il y a plutôt un consensus en faveur du soulagement de la souffrance et des soins palliatifs. Dans la structure du débat, son organisation se fait donc positionner « comme étant ceux qui sont cruels » et qui veulent laisser les gens souffrir. Le débat est, selon le directeur, construit autour d'un « faux choix » entre souffrir ou se faire euthanasier qui biaiserait la perspective des gens. La cause de la souffrance ne serait jamais interrogée. En 2012, alors que le débat public est déjà bien engagé sur la voie de faire de l'euthanasie un acte médical, le Collectif des médecins contre l'euthanasie (auparavant nommé Collectif des médecins du refus médical de l'euthanasie) a été créé par des membres de Vivre dans la dignité. Cette nouvelle organisation est née du besoin perçu de faire entendre la voix des médecins sur la question, en plus de la voix citoyenne. Ce collectif apporte une expertise médicale que Vivre dans la dignité ne peut incarner. Ces deux organisations ont notamment diffusé conjointement une vidéo, intitulée « Tuer n'est pas un soin », pour dénoncer l'assimilation de l'euthanasie à un soin (Vivre dans la dignité et Collectif de médecins du refus médical de l'euthanasie, 2013). Tout comme l'AQDMD, ces organisations ont dû faire face à la question

¹⁷³ En cela, elle me dit qu'elle s'est surtout laissé influencer par les modèles européens du Benelux qui ont des « lois de compassion ».

religieuse. Bien qu'elles n'aient pas d'affiliations politiques ou religieuses, les convictions religieuses connues ou supposées de certains de leurs membres ont servi à les disqualifier dans l'espace public. Le groupe majoritaire au Québec entretient une suspicion à l'égard de l'expression du religieux dans l'espace public, notamment du fait d'un passé marqué par la domination de l'Église catholique (Rousseau, 2016). Il ressort des expériences de l'AQDMD et de Vivre dans la dignité qu'il existe une entente sur la perception qu'il y avait bien un consensus, dont la réalité est toutefois contestée, et que le sujet premier de préoccupation est la souffrance.

Les différentes positions exprimées dans l'espace public – par des organisations et à travers des sondages – sont captées par les travaux parlementaires qui commencent. En 2009, l'Assemblée nationale du Québec crée à l'unanimité, sur proposition d'un parti d'opposition, la Commission spéciale sur la question du droit de mourir dans la dignité (ci-après, « la Commission »). Les parlementaires modifient le nom de la commission dès février 2010, soit après seulement quelques jours d'audiences avec des expertes et experts. Le mot « droit » est retiré du nom pour « garder le mandat le plus neutre possible, mais aussi pour se faire comprendre par tout le monde », indique le président de la Commission, le député libéral Geoffrey Kelley¹⁷⁴. Des intervenantes et intervenants avaient indiqué que le terme « droit » n'était pas neutre parce qu'il suggérait qu'il n'était pas possible de mourir dans la dignité au Québec et qu'il pouvait laisser sous-entendre un préjugé favorable à l'euthanasie¹⁷⁵. Ce terme apparaît néanmoins dans la loi adoptée (Loi 2, art. 4). La Commission, itinérante et transpartisane, s'est déroulée en deux temps. La Commission a d'abord tâché, en février et mars 2010, de préciser les définitions des termes en jeu et de poser les bases du débat à venir après des rencontres avec une trentaine d'expertes et experts. Sur la base du document de consultation qui présente une série de définitions, un état du droit, un aperçu des expériences étrangères et un survol des arguments favorables et défavorables à l'euthanasie et au suicide assisté, la Commission entame une tournée des régions du Québec. Elle reçoit 273 mémoires et des centaines de témoignages sous différentes formes¹⁷⁶. Le passage de la forme « affaire » à la forme

¹⁷⁴ Valérie Gaudreau, « Audiences sur l'euthanasie : la Commission change de nom », *Le Soleil*, 20 février 2010.

¹⁷⁵ *Ibid.*

¹⁷⁶ La Commission a reçu des témoignages sous différentes formes : auditions publiques, micro ouvert, questionnaire en ligne, courriel, poste, télécopieur, rencontres avec des expertes et experts en France, aux Pays-Bas et en Belgique) (CSQMD, 2012, p. 13).

« controverse » ébranle l'évidence de l'indignation pour la souffrance par un jeu d'enquête et de contre-enquête, d'expertise et de contre-expertise (Lascoumes, 2002b).

Le rapport final de la Commission déposé en 2012 formule une série de recommandations pour répondre « aux souffrances des personnes en fin de vie » et « réagir face aux demandes d'aide à mourir » (CSQMD, 2012, p. 97). Il recommande d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, dont à domicile, et d'encadrer la pratique de la sédation palliative. Il propose également la légalisation de l'aide médicale à mourir « dans un contexte médical » (CSQMD, 2012, p. 97). Le rapport opère ainsi une synthèse entre les préoccupations du public pour une approche « compatissante » envers les souffrances des personnes et celles d'organisations comme le CMQ qui demandait un tel encadrement. Le cadrage médical proposé par la Commission crée un décalage entre la réponse et les situations à la source du trouble initial – soit essentiellement des personnes aidant des proches à mourir qui ne sont pas nécessairement en fin de vie. Ce cadrage a pour effet d'éloigner les enjeux liés à la mise en œuvre de l'inspection par le public en en faisant une question de régulation professionnelle¹⁷⁷. L'assistance à mourir est assujettie au jugement médical quant à l'indication des soins dont les modalités d'exercice sont régies par un Code de déontologie et les « bonnes pratiques médicales (les règles de l'art) », tout comme les autres soins de fin de vie¹⁷⁸. La détermination de ce qu'est « être en fin de vie » ou de ce qui est « un déclin avancé et irréversible des capacités » est laissée à l'appréciation de la profession médicale et des autres ordres professionnels qui ont rédigé le guide de pratique, un processus sur lequel le public ne peut prétendre s'exprimer. L'administration de la demande sociale pour la possibilité de l'assistance à mourir a traduit celle-ci en une demande pour des soins médicaux de fin de vie.

Alors que les deux premières séquences s'inscrivent avant tout dans un « régime d'amour », la troisième ouvre la voie à un « régime de justice » (Boltanski, 2007, p. 350-353)¹⁷⁹. Un régime

¹⁷⁷ Une étude sur la couverture du *New York Times* de l'assistance à mourir conclut que le cadrage médical, et son association avec la science, participe à éloigner les enjeux sensibles du regard public. Le langage technique de la médecine, et j'ajouterais du droit, contribue à soumettre le public profane à l'autorité médicale (Kalwinsky, 1998).

¹⁷⁸ Un rapport de juristes expertes et experts rendu public en 2013 propose des modalités juridiques pour mettre en œuvre les recommandations du rapport de la Commission dans le cadre du droit québécois (Ménard, Giroux, Hébert, 2013).

¹⁷⁹ Toutes les occurrences des concepts de régimes d'amour et de justice font référence aux travaux de Boltanski (2007). La notion de « régime » au sens de Boltanski désigne une modalité d'engagement face à la souffrance. Ce sens est à distinguer de l'emploi plus ordinaire que je fais du terme « régime » pour désigner par exemple les régimes

d'amour se caractérise par une considération pour les souffrances présentes – plutôt que les souffrances passées ou futures – « telles qu'elles s'incarnent dans une personne particulière », une « contrainte de singularité qui rend délicate l'opération de passage au collectif » (Boltanski, 2007, p. 353). Dans ce régime, les actrices et acteurs sont animés par un « esprit secourable » qui s'accompagne de la « suspension du jugement qui soulage du poids de la preuve » (Boltanski, 2007, p. 351, 353). Lorsqu'une personne prodigue une assistance à mourir à un proche, elle évalue sans doute la souffrance du proche en question, mais il s'agit d'un jugement sur un cas particulier qui n'est pas formulé dans la perspective d'être justifié à la lumière d'autres cas. Dans un régime de justice, la réflexion porte moins sur un cas particulier que sur la justification des décisions et l'attribution des responsabilités (Boltanski, 2007, p. 350-351). Cette réflexion prend place au cours de la controverse qui permet de débattre des « preuves » à l'appui des différentes positions. Les cas particuliers deviennent alors davantage des illustrations, des « preuves », soumises à la délibération que des personnes singulières à aider. Une personne confrontée à la souffrance peut néanmoins passer d'un régime à l'autre, notamment dans le cas d'affaires où l'indignation de premier degré envers la souffrance d'autrui se transforme en indignation de deuxième degré envers des systèmes de santé et de justice. L'engagement dans une cause, en l'absence de preuves admises comme telles par toutes les parties, repose en définitive sur des convictions dont le traitement public varie selon la façon dont celles-ci sont qualifiées.

La question du statut des convictions morales, religieuses ou séculières, traverse les débats sur l'assistance à mourir, que ce soit la conviction associée au désir de mort qui est interprétée à l'aune de différents cadrages, celles des personnes fournissant l'assistance ou encore celles des personnes prenant part aux débats publics. Au Québec, les principaux acteurs ont réussi à éviter, jusqu'à un certain point, le clivage religieux/séculier qui n'a pas structuré les débats publics sur l'assistance à mourir. Quelques épisodes des débats publics révèlent néanmoins le traitement différencié des convictions morales exprimées dans l'espace public.

Au cours des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, des acteurs religieux s'affichant explicitement comme tels, par des références à une Église ou une

d'assistance à mourir du Québec et du canton de Vaud. Il renvoie dans ces cas à une configuration qui inclut des normes, des acteurs, des pratiques et une articulation particulière entre l'individuel et le collectif.

religion dans leur nom, leur mémoire ou leur site web, ont pris position¹⁸⁰. Peu de ces acteurs et communautés, toutes chrétiennes¹⁸¹, emploient exclusivement des arguments religieux pour faire valoir leur opposition à l'assistance à mourir. Certains invoquent la vie comme don de Dieu, que son début et son terme ne peuvent être décidés que par celui-ci. La grande majorité soutient plutôt qu'il faut défendre le droit à la vie, que la demande est un signe de détresse ou un appel à l'aide, que la légalisation envoie un message contradictoire à celui de la prévention du suicide, que la légalisation soulève des préoccupations pour les personnes vulnérables, que les soins palliatifs doivent être privilégiés ou qu'une éthique de la solidarité doit être mise de l'avant. Ces organisations qui utilisent des références religieuses insistent parfois sur le fait que leurs arguments ne sont pas différents de ceux des acteurs séculiers. Par exemple, l'Assemblée des évêques, à la toute fin de son mémoire soumis à la Commission, indique qu'elle se doit « d'ajouter un supplément de sens » à ses propos en faisant référence à ses convictions de foi après avoir énoncé des arguments qu'elle considère acceptables par tous vu leur nature séculière (Assemblée des évêques, 2010, p. 11). En pratique, cette même organisation a refusé de condamner un prêtre qui n'a pas voulu bénir l'urne d'un homme décédé par aide à mourir « parce qu'il [le prêtre] devait avoir ses raisons »¹⁸². L'Assemblée n'encourage cependant pas les autres prêtres à l'imiter¹⁸³. La femme de l'homme en question s'est sentie blessée par la décision du prêtre, qui était aussi un ami. L'Église catholique québécoise s'est opposée à l'assistance à mourir mais, une fois la loi adoptée,

¹⁸⁰ Par exemple, l'Association des médecins catholiques de Montréal, the English Speaking Catholic Council, l'Association d'Églises baptistes évangéliques du Québec, Culture et Foi, Côte-des-Neiges Presbyterian Church, l'Assemblée des évêques catholiques du Québec, l'Institut du mariage et de la famille Canada, la Campagne Québec-Vie, Life Canada, Organisme catholique pour la vie et la famille, Christian Governance et d'autres.

¹⁸¹ À l'échelle fédérale, des leaders catholiques, évangéliques, juifs et musulmans ont réalisé une sortie commune pour s'opposer à l'aide médicale à mourir au moment où la loi pancanadienne était débattue. Je n'ai toutefois pas trouvé une telle diversité de voix au Québec où seules les organisations chrétiennes semblent avoir mené la charge. La crainte de la stigmatisation que peuvent ressentir les minorités religieuses dans le contexte québécois explique peut-être cette absence de parole publique. Le contexte québécois est marqué par des débats publics récurrents construisant la religion comme un problème requérant la régulation de l'expression des convictions religieuses individuelles (Dalpé, Koussens, 2016). Voir Agence QMI, « Des leaders religieux unis contre l'aide médicale à mourir », *Le Journal de Montréal*, 28 octobre 2015, <<https://www.journaldemontreal.com/2015/10/28/des-leaders-religieux-unis-contre-laide-medicale-a-mourir>>, consulté le 21 février 2020.

¹⁸² Radio-Canada, « Refus de bénir l'urne après l'aide médicale à mourir : les évêques ne cautionnent pas, mais ne condamnent pas », *Radio-Canada*, 8 décembre 2016, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1004748/aide-mourir-euthanasie-vevques-catholiques-pretre-diocese-trois-rivieres>>, consulté le 21 février 2020.

¹⁸³ Le clergé québécois n'a pas suivi la même voie que certains évêques canadiens qui refusent d'offrir des funérailles religieuses pour les personnes décédées par aide à mourir. Au sein de l'Église catholique, plusieurs perspectives coexistent et laissent plus ou moins de place à l'expression des convictions individuelles. Voir Radio-Canada, « Aide à mourir et funérailles religieuses : la position d'évêques canadiens soulève l'indignation », *Radio-Canada*, 29 septembre 2016, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/806013/aide-medicales-mourir-eglise-funerailles-debat>>, consulté le 21 février 2020.

semble tolérer dans une certaine mesure les différentes convictions coexistant parmi ses fidèles¹⁸⁴. L'emploi d'arguments séculiers et une certaine tolérance en pratique peuvent s'expliquer de trois façons. Premièrement, il pourrait s'agir d'une stratégie politique pour avancer un agenda religieux sous couvert d'arguments séculiers. Deuxièmement, on peut penser que ces acteurs croient véritablement aux arguments qu'ils avancent et à leur formulation séculière, notamment parce que le discours séculier des droits est précisément celui qui leur permet de coexister pacifiquement avec des personnes et groupes d'autres convictions. Troisièmement, peut-être ces groupes ont-ils recours au seul discours audible dans l'espace public, non par stratégie ou par conviction, mais simplement faute d'alternative. Devant l'impossibilité de défendre davantage une hypothèse que l'autre, je ne peux que constater que le discours religieux apparaît contraint par le cadrage séculier des débats.

Une brève controverse de 2013 est éclairante à ce sujet. Un article du journal *Le Devoir* révèle que l'Opus Dei est « représenté[e] de manière disproportionnée » parmi les participantes et participants à la consultation parlementaire sur le projet de loi concernant les soins de fin de vie (projet de loi 52), bien que l'organisation nie que les actions de ses membres soient concertées¹⁸⁵. Six médecins opposés à l'assistance à mourir et membres de l'Opus Dei auraient participé à la consultation. Les médecins qui alertent le journal s'inquiètent du manque de « neutralité » de ces personnes et du fait qu'elles s'expriment au nom de leur expertise médicale sans expliciter leurs croyances religieuses. Deux médecins acteurs des débats publics qui dénoncent l'influence de l'Opus Dei m'ont tenu le même genre de propos en entretien. Ils soutiennent qu'il n'est pas possible de faire changer d'idée des personnes influencées par une idéologie religieuse, alors que ces médecins me semblent peu susceptibles eux-mêmes de changer d'avis. Cette sortie médiatique est étonnante dans un contexte où la suspicion envers l'expression de la religion en public est très forte au Québec, au point où des projets de lois proposant d'interdire le port de signes religieux à certaines catégories d'employées et d'employés de l'État sont régulièrement déposés à l'Assemblée

¹⁸⁴ Selon l'Enquête nationale auprès des ménages 2011 de Statistique Canada, 74,7 % de la population québécoise s'identifie comme catholique et 12,1 % ne déclare aucune affiliation religieuse (Wilkins-Laflamme, 2014). Malgré la laïcisation progressive des institutions et une certaine sécularisation de la société depuis les années 1960, la « référence catholique » persiste « pour la majorité des Québécois, surtout francophones », bien que culture et religion tendent à se découpler depuis le début du XXI^e siècle, principalement chez les jeunes (Meunier, Wilkins-Laflamme, 2011, p. 686, 695-696).

¹⁸⁵ Hélène Buzzetti, « Mourir dans la dignité – L'influence discrète de l'Opus Dei », *Le Devoir*, 29 octobre 2013, p. A1.

nationale. Dans un tel contexte, on aurait pu s'attendre à ce que la discrétion religieuse des membres de l'Opus Dei soit acceptable. On comprend également que les opposantes et opposants n'ont pas intérêt à mettre de l'avant leurs convictions religieuses au risque de perdre toute légitimité à s'exprimer publiquement sur le sujet. Dans l'article du *Devoir*, Catherine Ferrier, une médecin s'opposant activement à l'assistance à mourir, insiste auprès de la journaliste sur le fait que « [t]out ce qui est hors de [s]on activité professionnelle n'est pas du domaine public »¹⁸⁶. L'injonction est la suivante : exprimez vos convictions religieuses pour que l'on vous discrédite, injonction qui ne pèse pas sur les convictions séculières. Différemment du canton de Vaud, où certaines Églises sont reconnues comme institutions d'intérêt public, le religieux est, au Québec, considéré comme suspect (Mager, Meunier, 2008). Une actrice des débats publics sur l'assistance à mourir m'a d'ailleurs dit en entretien que, « au Québec, les docteurs... ça a toujours été les curés, les médecins et les avocats. Et là, c'est encore, les curés ne comptent plus beaucoup mais il y a des docteurs-curés pas mal. » Certains médecins auraient en quelque sorte remplacé les religieux en tant que professionnelles et professionnels ayant l'autorité d'interpréter les convictions des personnes, ici leur désir de mort, qui, au lieu d'être immoral, peut ne pas être sain, autonome, médical. La disqualification de l'expression des convictions religieuses dans l'espace public contribue à asseoir le discours médical comme perspective dominante pour l'interprétation des désirs de mort.

Pendant que les débats sur l'assistance à mourir ont lieu, une autre discussion a cours au Québec portant également sur le traitement public des convictions individuelles. En 2013, le parti au pouvoir dépose un projet de loi visant à affirmer la laïcité de l'État et à interdire le port de signes religieux à plusieurs catégories d'employées et d'employés de l'État¹⁸⁷. La concomitance de ces

¹⁸⁶ *Ibid.*

¹⁸⁷ À l'automne 2013, un ministre du Parti québécois, Bernard Drainville, dépose le projet de loi 60 intitulé « Charte affirmant les valeurs de laïcité et de neutralité religieuse de l'État ainsi que d'égalité entre les femmes et les hommes et encadrant les demandes d'accommodement » (Québec, 2013b). La mesure phare de ce projet de loi, et celle qui s'est retrouvée au cœur de la polémique, impliquait l'interdiction du port de signes religieux ostentatoires par les employés de la fonction publique, incluant le secteur parapublic, les sociétés d'État et ses mandataires. Le projet disparaît finalement de l'ordre du jour législatif avec la défaite du Parti québécois aux élections générales du 7 avril 2014. Bien que la question de la neutralité de l'État ne soit pas débattue publiquement en lien avec la mort assistée, les projets de loi sur la neutralité de l'État n'oublie pas d'exempter les professionnelles et professionnels de la santé de cette exigence. En effet, autant le projet de loi 60 que le récent projet de loi 62 « favorisant le respect de la neutralité religieuse de l'État et visant notamment à encadrer les demandes d'accommodements religieux dans certains organismes » (Québec, 2015b), déposé en 2015, prévoient une disposition autorisant ces professionnelles et professionnels à ne pas recommander ou à ne pas fournir des services professionnels en raison de leurs convictions personnelles.

deux épisodes m'a fait réaliser le contraste entre les positions exprimées par deux groupes d'acteurs dans les débats publics, soit certains groupes défendant la possibilité de l'assistance à mourir et certains s'y opposant. D'un côté, l'AQDMD défend le libre choix en matière de fin de vie et reçoit le soutien du mouvement humaniste qui considère la religion comme une idéologie qui imposerait des vues incompatibles avec la pensée rationnelle¹⁸⁸. Les articles de presse relatant les propos de certaines personnes en faveur de l'assistance à mourir véhiculent aussi un tel discours. De l'autre côté, des groupes religieux sont favorables au respect des convictions religieuses dans les débats sur la laïcité de l'État. Ils considèrent par ailleurs que le libre choix en fin de vie exprime une idéologie mortifère, une perte de sens de la souffrance, une culture de mort et, donc que ce choix ne serait pas le reflet d'un réel désir de mort. Dans les débats sur l'assistance à mourir et sur le port de signes religieux, l'un des camps récuse le fait que l'on ait affaire à des convictions morales et à des choix autonomes, que ce soit parce que les individus seraient victimes d'une soi-disant « culture patriarcale » (le port du foulard islamique) ou d'une « culture de mort », par exemple. L'autre camp défend quant à lui l'autonomie des individus quant à certaines décisions de vie fondamentales, que ce soit la décision de porter un signe religieux ou de décider de sa mort. La satisfaction de la troisième condition de possibilité de l'assistance à mourir qui veut que cette pratique s'appuie sur des demandes « autonomes » ne va pas de soi pour tous les acteurs. Ironiquement, les acteurs se retrouvant dans chacun de ces camps ne sont pas les mêmes dans les deux débats. On touche ici au défi de l'expérience du pluralisme moral qui se fait davantage par procuration qu'en situation de coprésence, ce qui participe à entretenir une inintelligibilité réciproque fondée sur des principes au détriment d'une attention portée aux expériences ordinaires (Amiriaux, Araya-Moreno, 2014; Amiriaux, 2018). Chaque groupe s'appuie sur les discours publics antagonistes pour lire les convictions et pratiques d'autrui.

À travers leur publicisation, ces convictions et positions deviennent antagonistes une fois qu'on leur accole certaines qualifications, comme « religieux », « sacré », « humaniste », « ir/rationnel » ou autres qui opèrent pour disqualifier ou valoriser la parole des parties prenantes au débat et des principales personnes concernées. Entre ces deux pôles, il y a bien entendu un éventail de positions intermédiaires. Ces deux pôles témoignent d'une incompréhension réciproque

¹⁸⁸ Pensons par exemple à l'Association humaniste du Québec, qui a pris position publiquement pour l'euthanasie et pour la Charte des valeurs québécoises interdisant le port de signes religieux aux fonctionnaires.

fondamentale au sujet des rapports entre individus et collectif, entre ce qui est considéré comme relevant du choix et de l'imposition, entre la liberté et le poids du collectif. Ce clivage – aussi puissant soit-il dans les débats publics – ne se vérifie pas complètement en pratique comme nous le verrons dans les chapitres qui suivent. Avec le débat sur l'assistance à mourir se joue un autre épisode des débats sur les versions et les limites du libéralisme politique, ainsi que sur le statut des religions dans l'espace public et la neutralité du paradigme des choix individuels (Dworkin, 1993; Jones, 2002; Maclure, Taylor, 2010). S'il y a entente sur le fait que la souffrance est le ressort du concernement pour l'assistance à mourir, il y a débat sur le statut et l'interprétation de la relation entre le désir de mort et la demande de mort (voir tableau 1).

Tableau 1. – Deux pôles dans les débats publics sur l'assistance à mourir et le port de signes religieux au Québec

	Certaines organisations en faveur de l'assistance à mourir	Certains acteurs religieux opposés à l'assistance à mourir
Désir de mort	Libre volonté	Détresse, appel à l'aide, culture de mort
Religion	Irrationalité, imposition	Choix, conviction personnelle

Comment l'État québécois s'est-il positionné devant cette pluralité de perspectives ? En matière d'assistance à mourir, le rapport de la Commission publié en 2012 rappelle « que dans un État laïque comme le nôtre, les croyances de certains ne sauraient servir de base à l'élaboration d'une législation applicable à tous » (p. 63). Les parlementaires y affirment également :

L'option de l'aide médicale à mourir est compatible avec l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit. Les valeurs sociales, en raison de la diversité des idées, se sont distancées des croyances idéologiques ou religieuses pour rassembler la société autour des notions de liberté individuelle, de respect de l'autonomie, d'inviolabilité et d'intégrité de la personne. Toutes ces notions sont compatibles avec l'aide médicale à mourir (CSQMD, 2012, p. 78).

Les parlementaires sont plus nuancés en d'autres points du rapport, où elles et ils reconnaissent le pluralisme de la société québécoise, que le sens de la mort et de la souffrance a changé et que

chaque personne peut mener sa vie en fonction de ses valeurs et croyances personnelles. Le rapport décrit un ensemble de valeurs qui serait caractéristique d'un rapport séculier au monde qui se distinguerait des croyances religieuses ou idéologiques.

En matière de pluralisme religieux, l'Assemblée nationale a adopté en 2019 la Loi sur la laïcité de l'État (Québec, 2019), qui interdit le port de signes religieux à certaines catégories d'employées et d'employés de l'État, se rangeant ainsi à la position selon laquelle les convictions religieuses ne doivent pas être apparentes au risque qu'elles influencent d'une quelconque façon la prestation de services ou la perception de ceux-ci¹⁸⁹. L'État endosse une politique qui dénie à certaines personnes croyantes la possibilité d'exercer leur religion d'une façon conforme à leurs convictions sans avoir démontré un quelconque impact sur leur prestation de travail. Au sujet de l'assistance à mourir, l'État adopte une politique favorisant l'autonomie morale des personnes sur la base que ces décisions touchant aux valeurs relèvent de la liberté individuelle. Cette politique publique traite les convictions comme étant une question de choix individuels sur la façon de mener sa vie (et non d'organiser la société ou de vivre en communauté), bien qu'elle circoncrive leur expression aux limites du cadrage médical. En ce sens, cette politique ne discrimine pas entre les personnes ayant des convictions religieuses ou séculières sur la fin de vie, puisque chaque personne peut décider comment elle souhaite la terminer dans le respect des conditions prévues par la loi.

L'apparente contradiction entre le traitement public des convictions religieuses et séculières s'explique par la façon dont l'État se fait le promoteur d'une vision séculariste du monde. En contexte québécois, les conditions de félicité des propositions d'engagement entre l'État et les citoyennes et citoyens sont non seulement séculières, mais « sécularistes » au sens où la religion est traitée comme une conviction individuelle s'opposant aux convictions séculières (Asad, 2003) et réduite à une préférence privée (Amiriaux, 2016). Le contexte séculariste rend envisageable la première condition de possibilité identifiée au chapitre 2, qui requiert que la fin de vie puisse être l'objet d'une conviction personnelle. Bien que la légalisation de l'assistance à mourir s'inscrive

¹⁸⁹ Au Québec, les rapports entre État et religion sont essentiellement régis par la Charte des droits et libertés de la personne et par la *Charte canadienne des droits et libertés*, qui protègent la liberté de conscience et de religion. Le régime qui en découle s'apparentait jusqu'à maintenant à une « laïcité de reconnaissance »¹⁸⁹ ou une laïcité dite « ouverte »¹⁸⁹, c'est-à-dire qu'elle reconnaissait l'autonomie morale des individus – leur capacité à faire des choix pour eux-mêmes – dans la mesure où elle ne porte pas atteinte à autrui ou à l'ordre public. Dans un tel régime, la neutralité religieuse de l'État ne repose pas sur la neutralité des individus. Voir Milot (2008) et Bouchard, Taylor (2008).

dans un processus de laïcisation en admettant une pluralité de rapports à la fin de vie, elle s'accompagne de fortes contraintes collectives légiférées. Alors que les traitements publics respectifs des convictions religieuses et séculières se distinguent manifestement, ils se rejoignent autour d'une conception de l'autonomie soumise à un jugement collectif, qu'il s'agisse des « valeurs québécoises » ou du cadrage médical¹⁹⁰. Le rapprochement de ces deux débats expose une articulation particulière entre l'individu et le collectif. Le Québec tend vers une conception éthique maximaliste dans les rapports entre État et citoyens dans la mesure où il admet des « fautes morales sans victime » (Ogien, 2011). Les convictions personnelles sont respectées, mais les décisions qui en découlent qui n'ont *a priori* pas de conséquences pour autrui sont considérées comme ayant une portée collective.

5.4 Encastrement de l'assistance à mourir dans le système de santé (2015–)

Les affaires et les controverses ont un « pouvoir instituant », écrit Cyril Lemieux (2007, p. 195). Après s'être déployées dans l'espace public, les controverses arrivent à leur conclusion lorsque sont mis « en place de nouveaux dispositifs de preuve et de contrôle par les pairs » (p. 207). Les controverses sont prises en charge, institutionnalisées et normalisées par des institutions composées de pairs, de sorte que le rôle joué par le public s'estompe. Les controverses modifient l'ordre social et reconfigurent des relations entre acteurs et institutions. Les travaux de la Commission, qui a canalisé les controverses, ont servi de base à l'élaboration de la Loi concernant

¹⁹⁰ En matière de pluralisme religieux et d'assistance à mourir, le droit québécois exige des usagères et usagers des services publics qu'elles et ils se plient à certaines normes collectives codifiées. La Loi sur la laïcité de l'État balise l'octroi d'accommodements pour un motif religieux (Québec, 2019, art. 11-14), en exigeant notamment que la demande soit « sérieuse », qu'elle « respecte le droit à l'égalité entre les femmes et les hommes », qu'elle « respecte le principe de neutralité religieuse de l'État », que « l'accommodement soit raisonnable » ou en précisant que l'accommodement « ne peut être accordé que si le demandeur a collaboré à la recherche d'une solution qui satisfait au caractère raisonnable ». La *Loi concernant les soins de fin de vie* codifie les conditions que doit respecter la demande d'aide médicale à mourir (voir l'annexe C). Les implications diffèrent entre l'octroi d'une demande d'accommodement et d'une aide médicale à mourir au sens où la personne accordant l'accommodement n'engage pas ses propres convictions et valeurs aussi directement qu'un médecin qui doit agir sur la base de sa décision en mettant fin à la vie de la personne demandeuse. Le cas suisse est intéressant à ce niveau, car il montre qu'il est possible de traiter les demandes d'assistance à mourir au cas par cas sans formaliser précisément les conditions dans une loi au-delà d'un strict minimum. Le jugement du fournisseur s'exerce sans nécessairement engager de valeurs collectives codifiées, ce qui ne veut pas dire qu'aucune valeur collective n'intervient, comme nous le verrons.

les soins de fin de vie (aussi connue sous le nom de projet de loi 52), adoptée à forte majorité en 2014 par un vote libre. Selon la députée et le député porteurs du projet de loi, celui-ci fait « consensus » au sein de la population¹⁹¹. Cette loi inscrit notamment dans le droit québécois de la santé la notion d'aide médicale à mourir et en fait une responsabilité des établissements de soins. Entrée en vigueur le 10 décembre 2015, cette loi représente un compromis entre les partis politiques représentés à l'Assemblée nationale qui suscite la désapprobation du gouvernement fédéral, lequel considère que l'euthanasie est du ressort du droit criminel, et donc de compétence fédérale¹⁹². En février 2015, la Cour suprême du Canada rend sa décision unanime dans l'affaire *Carter*. Cette décision, qui représente un revirement jurisprudentiel¹⁹³, a pour effet de décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté si certaines conditions sont réunies. La juge de première instance a notamment justifié en 2012 ce revirement jurisprudentiel par l'évolution du droit, de la société et des faits¹⁹⁴. Comme le souligne Anthony Stavrianakis à propos du suicide, suivant Durkheim : « *In order to undo a prohibition the burden of proof is that some profound change in the basic conditions of collective life has occurred* » (2016, p. 182). En 2015, la Cour suprême suspend l'effet de sa décision pour une durée d'un an afin de donner le temps au Parlement d'adopter une loi encadrant cette pratique, si tel est le souhait du législateur. En année préélectorale, le gouvernement conservateur n'a pas entamé les travaux visant l'adoption d'une loi. En octobre 2015, le Parti conservateur perd le pouvoir, et le Parti libéral du Canada devient majoritaire à la Chambre des Communes. Le nouveau gouvernement demande un délai supplémentaire à la Cour suprême, qui accorde quatre mois de plus, soit jusqu'à juin 2016¹⁹⁵. Quelques jours après l'expiration de la prorogation, le 17 juin 2016, le Parlement adopte le projet de loi C-14, soit la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. En 2017, le Parlement fédéral adopte également la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada*, dont le préambule mentionne « qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut être véritablement volontaire si le demandeur n'a pas accès à des soins palliatifs appropriés

¹⁹¹ Philippe Teisceira-Lessard, « Les Québécois pourront “mourir dans la dignité” », *La Presse*, 6 juin 2014, p. A8.

¹⁹² La Presse Canadienne, « Soins de fin de vie – Ottawa signale sa désapprobation », *Le Devoir*, 24 mai 2014, p. A4.

¹⁹³ Dans l'affaire *Rodriguez*, la Cour avait refusé de décriminaliser l'assistance à mourir.

¹⁹⁴ *Carter v. Canada* 2012 BCSC 886.

¹⁹⁵ Durant cette période de quatre mois, la Cour suprême du Canada établit la possibilité pour les personnes rencontrant les conditions de la dépenalisation de se prévaloir d'une exemption en recourant aux tribunaux. La Cour exempte le Québec de cette prorogation considérant que la province a déjà adopté une loi encadrant la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir (*Carter c. Canada*, 2016 CSC 4).

pour alléger ses souffrances » (Canada, 2017). Le gouvernement fédéral rejoint ainsi l'esprit de la démarche entamée au Québec faisant de l'aide médicale à mourir une option de fin de vie parmi d'autres dans un contexte de décisions médicalisées. L'adoption des lois québécoise et fédérale stabilise la terminologie pour désigner l'assistance à mourir, précise les conditions de sa mise en œuvre et prévoit des mécanismes de contrôle.

L'institutionnalisation de l'assistance à mourir passe par deux mouvements : un encastrement de cette pratique dans les soins de fin de vie et un maintien de la singularité de cette pratique. D'abord, l'encastrement. La question de l'assistance à mourir n'a pas historiquement émergé des contextes médicalisés. Dans les dernières décennies, les proches des personnes souffrantes et des militantes et militants, médecins ou non, ont été des précurseurs de l'assistance à mourir. Des assistances ont été pratiquées, certaines de ces situations ont été publicisées, la possibilité de la pratique est devenue un problème public et la question a finalement été confiée à la profession médicale et encadrée dans les soins de fin de vie dont la responsabilité échoit aux établissements de santé¹⁹⁶. Ce terme d'encastrement (*embeddedness*, qui ne reflète cependant pas le caractère processuel) est notamment employé dans la littérature académique en Belgique, dont le régime d'assistance à mourir a servi d'inspiration aux parlementaires du Québec, pour désigner le modèle « intégral de soins de fin de vie » dans lequel l'euthanasie est encadrée dans les soins palliatifs (Berghe *et al.*, 2013; Bernheim, Raus, 2017). La loi québécoise ne fait par contre pas de l'AMM un élément des soins palliatifs.

Au Québec, le CMQ s'est saisi de la question qui était débattue publiquement pour proposer une façon de réaliser cet encastrement en orientant la réflexion sur l'euthanasie dans la perspective des « soins appropriés en fin de vie ». Cet encastrement crée « une nouvelle classe de cas », de façon similaire à ce que Claude Néliste (1996, p. 160) a documenté au sujet des « agressions à caractère sexuel », qui sont devenues un objet autour duquel s'organise la division du travail entre une pluralité de professionnelles et professionnels. La façon dont cet encastrement est réalisé au

¹⁹⁶ Les maisons de soins palliatifs, qui sont des organismes communautaires agréés par le ministère de la Santé, déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent, selon l'article 13 de la Loi 2. Les maisons ne sont donc pas tenues d'offrir l'aide médicale à mourir. 7 sur 34 offrent ce service (Patrick Lagacé, « Petite révolution à la Maison Adhémar-Dion », *La Presse*, 21 juillet 2019, <<https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201907/20/01-5234604-petite-revolution-a-la-maison-adhemar-dion.php>>, consulté le 21 février 2020.

Québec crée aussi une nouvelle ontologie, la « personne en fin de vie », qui est admissible à une possibilité particulière, mais aussi sujette à un ensemble de règles et techniques spécifiques (Voléry, Toupet, texte en préparation)¹⁹⁷. Qui dit encastrement dans les soins dit aussi médicalisation. L'AQDMD l'a bien compris. En 2014, Hélène Bolduc quitte la présidence de l'association et sollicite le médecin Georges L'Espérance pour lui succéder, ce qu'il accepte. Elle se dit convaincue de ne plus être la bonne personne pour mener l'association, maintenant que la société civile a parlé et que les lois ont été adoptées. Selon elle, « la bataille [pour l'accès et l'élargissement des critères] va se faire à l'intérieur du milieu médical ». Elle ajoute que, « entre médecins, ils sont capables de se parler », semblant dire que les médecins n'écouteront que d'autres médecins. Ironiquement, Hélène Bolduc a porté son choix sur Georges L'Espérance en raison d'un texte sur la « surmédicalisation de nos sociétés » qu'il a écrit pour un magazine médical (L'Espérance, 2013). Dans l'article, il écrit : « Pourquoi ne pas changer la surmédicalisation de la fin de vie par un “surhumanisme” d'accompagnement ? (Revoir les dernières scènes d'un film précurseur, *Les Invasions Barbares*) ». L'encastrement dans les soins et la médicalisation étaient des conditions revendiquées de l'institutionnalisation de l'assistance à mourir, mais le modèle d'accompagnement souhaité par l'association n'est pas à proprement parler « médical ». Georges L'Espérance critique ainsi, « à titre de médecin et de citoyen », le « paternalisme médical » par lequel les médecins imposent parfois leur propre morale aux autres (L'Espérance, 2013).

L'encastrement dans les soins n'est pas complet, puisqu'il s'accompagne toujours d'une volonté de singulariser la pratique de l'assistance à mourir qui conserve alors une certaine autonomie. La Loi 2 prévoit une procédure spécifique d'évaluation des demandes réalisée par deux médecins indépendants, un formulaire de demande, la possibilité de l'objection de conscience et la

¹⁹⁷ Ingrid Voléry et Lauréna Toupet suggèrent que les régimes suisses et belges s'appuient plutôt sur un « type d'individualité » (mobile, degré de fermeté de la conscience, etc.) que sur une dimension temporelle (la fin de vie). Le Québec serait une sorte d'hybride, puisqu'il conjugue des traits individuels (capacité à consentir, souffrance) et la dimension temporelle.

Marie-Jo Thiel invite à un usage prudent de la notion de fin de vie : « La notion de fin de vie qui a émergé progressivement avec la médecine moderne est donc surtout une catégorie ouvrant à des décisions concernant une personne qui a bénéficié jusque-là de tout l'essor des technologies médicales contemporaines » (Thiel, 2011, p. 41). Bien que cette notion soit pratiquée pour désigner une variété de situations présentant des caractéristiques communes, elle risque également, selon l'auteure, de catégoriser certaines « populations vulnérables » et de servir de prétexte à un abandon de la personne.

création de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), qui est chargée de vérifier la conformité de chacune des administrations d'aide médicale à mourir. La nature interdisciplinaire de la Commission participe à créer une distance avec les soins médicaux : il s'agit d'une pratique à propos de laquelle une variété de secteurs de la société a quelque chose à dire. Le ministère de la Santé a également demandé aux établissements de santé de mettre en place des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS). Ce dispositif, qui n'a pas pour responsabilité tous les soins de fin de vie, a pour effet de singulariser la pratique de l'AMM. La loi fédérale ajoute à cette singularité en exigeant que deux témoins indépendants signent la demande de la personne demandeuse. Finalement, le simple fait que cet acte médical soit régi par le droit criminel, à la différence des autres soins, contribue à le singulariser. Plusieurs de ces dispositifs – conditions d'accès légiférées, formulaires, commission de contrôle, témoins – maintiennent le lien entre cette pratique et le public qui délègue cette pratique, mais sans en céder complètement le contrôle à la profession médicale. On comprend à présent mieux la discussion des intervenantes et intervenants dans la situation présentée au début de ce chapitre : les nuages qui flottent au-dessus de l'établissement sont une représentation du public qui se fait sentir, y compris dans les établissements de santé, et qui a le potentiel de questionner l'autonomie de la profession médicale, ce qui ne va pas sans déplaire.

Après presque quatre décennies de débats publics, où en sommes-nous? Le débat « pour » ou « contre » l'assistance à mourir semble révolu. On ne retrouve pratiquement aucun avis contre le bien-fondé de la Loi 2 dans les médias, à l'exception de quelques voix dont celle de Vivre dans la dignité, qui tente tant bien que mal de se faire entendre. L'idée que la loi est le produit d'un consensus qu'il s'agit de mettre en œuvre demeure forte. À l'échelle canadienne, des chercheuses et chercheurs ont observé un mouvement similaire dans le traitement médiatique : « *The biggest shift in newspaper discussions in this era was from whether to legalise MAiD [medical assistance in dying] to what the legislation should contain, who should be included and how it could be accessed* » (Crumley *et al.*, 2019, p. 17). L'opposition, lorsqu'elle se manifeste, est internalisée au sein des institutions et prise en charge par les établissements de santé sous la forme de l'objection

de conscience, sur laquelle je reviendrai dans les prochains chapitres¹⁹⁸. Dans les médias, la légitimité de l'objection de conscience n'est pas remise en question. On s'interroge sur une possible instrumentalisation de celle-ci pour des raisons qui n'auraient pas trait à des convictions morales ou religieuses, mais plutôt à des questions organisationnelles ou de contexte de travail¹⁹⁹. Dans un contexte de demande croissante, la faible participation des médecins à l'AMM soulève des préoccupations pour l'accès au service. En juin 2019, le CMQ a publié une mise au point sur son site Web, faisant état des problèmes d'accès soulevés dans le *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec* de la CSFV (2019b), et clarifiant notamment la nature de l'objection de conscience. Le CMQ précise que le « médecin doit contribuer dans sa région à ce que la profession médicale offre la gamme de soins de fin de vie prévus par la loi aux patients de la région ». Il ajoute que, dans la perspective où les conditions d'accès à l'AMM seraient élargies, les médecins devront « s'adapter à cette demande » (CMQ, 2019).

Depuis la légalisation, deux catégories d'articles prédominent dans les médias : des articles portant sur les politiques publiques et des témoignages. Les premiers s'intéressent à l'interprétation des critères d'accès, principalement au critère de « fin de vie » qui est considéré trop imprécis²⁰⁰,

¹⁹⁸ Lorsqu'un médecin refuse d'administrer une demande d'AMM pour un motif autre que ceux prévus par la loi, celui-ci doit transmettre la demande à son établissement de rattachement pour que ce dernier y donne suite. Voir l'article 31 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

¹⁹⁹ Une étude publiée dans la revue *Le Spécialiste*, intitulée « Décoder l'objection de conscience dans le cas de l'aide médicale à mourir » (Opatrny, Bouthillier, 2017; voir aussi Bouthillier, Opatrny, 2019), a notamment initié les préoccupations à ce sujet dans les médias. Voir notamment Caroline Touzin, « Aide médicale à mourir : beaucoup de médecins refusent de l'administrer », *La Presse*, 14 décembre 2017, <<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201712/13/01-5147076-aide-medecale-a-mourir-beaucoup-de-medecins-refusent-de-ladministrer.php>>, consulté le 21 février 2020; Isabelle Paré, « Faut-il élargir la pratique de l'aide à mourir à d'autres professionnels ? », *Le Devoir*, 15 décembre 2017, <<https://www.ledevoir.com/societe/sante/515529/aide-a-mourir>>, consulté le 21 février 2020; Denis Soulières, « Aide médicale à mourir et médecins : un arrimage difficile », *La Presse* [lettre ouverte], 18 décembre 2017, <http://plus.lapresse.ca/screens/00891959-470c-4fbf-946b-eab8c893631f_7C_0.html>, consulté le 21 février 2020. Une étude en cours de Jocelyn Maclure et Isabelle Dumont conceptualise différemment la notion de « conscience ». Ce qui est conçu comme une instrumentalisation de l'objection de conscience par Opatrny et Bouthillier est plutôt décrit comme un recours légitime par Dumont et Maclure (2019). Une autre explication possible des différences d'interprétation de ces études pourrait résider dans la façon dont elles ont été présentées aux participantes et participants, dans la façon dont celles-ci et ceux-ci ont été recrutés et dans la façon elles et ils ont compris l'objectif des études. A-t-on cherché à recruter des médecins qui ont dit avoir une objection de conscience, des personnes qui s'opposent à l'AMM en principe ou des personnes qui ne s'y opposent pas en principe, mais qui refusent d'y participer pour différentes raisons ?

²⁰⁰ Voir par exemple Yvon Bureau, « Aide médicale à mourir : bienvenue dans l'univers des soins de fin de vie », *Le Journal de Montréal* [lettre ouverte], 13 janvier 2018, <<https://www.journaldemontreal.com/2018/01/13/aide-medecale-a-mourir-bienvenue-dans-lunivers-des-soins-de-fin-de-vie>>, consulté le 21 février 2020; La Presse Canadienne, « Aide médicale à mourir : un rapport recommande de clarifier la loi fédérale », *Radio-Canada*, 1^{er} mars

à l'élargissement des conditions d'accès, notamment l'abandon du critère de fin de vie²⁰¹ et la possibilité de demander l'AMM de façon anticipée²⁰², à la CSFV dont on dit qu'elle ferait une interprétation trop restrictive de la loi ou qu'elle se substituerait au jugement des médecins²⁰³, et à l'obstruction que feraient certains établissements à la pratique de l'AMM²⁰⁴. Les témoignages font quant à eux état des bienfaits de l'AMM, qui permettrait une « mort douce »²⁰⁵ et des limites de la loi actuelle qui prive certaines personnes d'accéder à l'AMM, soit parce qu'elles ne sont pas considérées « en fin de vie », soit parce qu'elles perdent leur aptitude à consentir à l'AMM avant le jour de l'administration. Ces deux types d'articles créent un effet puissant dans les médias : les témoignages renforcent les critiques de la loi et alimentent les appels à un élargissement des critères.

Passés des affaires aux controverses, les débats publics sont, dans cette quatrième séquence marquée par la mise en œuvre de la loi, revenus au discours d'indignation face à la souffrance et aux injustices. Gilles Kègle, « l'infirmier de la rue » de Québec connu pour ses convictions religieuses catholiques, raconte la première fois qu'il a été confronté à une personne ayant décidé d'avoir recours à l'AMM : « Je n'ai pas à juger, mais c'est sûr que j'ai mes idées personnelles. J'ai pour mon dire que le Bon Dieu nous a donné la vie et que c'est à lui de venir nous chercher. Mais

2018, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1086656/aide-medicale-mourir-gouvernement-loi-federale-maladies-mortelles-rapport>>, consulté le 21 février 2020.

²⁰¹ Voir par exemple Léon Dontigny, « Aide médicale à mourir : pour une loi plus inclusive », *La Presse+* [lettre ouverte], 10 janvier 2018, <http://plus.lapresse.ca/screens/44d57b5f-5ff2-4004-b317-9c01a5e237bf_7C_0.html>, consulté le 21 février 2020. Voir aussi les articles mentionnés dans la note précédente.

²⁰² Voir par exemple la couverture médiatique consacrée aux résultats du premier volet de l'étude de Gina Bravo *et al.* sur l'acceptabilité chez les proches aidants de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes. Radio-Canada, « Aide médicale à mourir aux personnes inaptes : 91 % des proches aidants d'accord », *Radio-Canada*, 21 septembre 2017, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1057165/aide-medical-a-mourir-personnes-inaptes-sondage-etude-universite-sherbrooke-alzheimer-proches-aidants->>, consulté le 21 février 2020. Pour l'étude en question, voir Bravo *et al.* (2018a). L'équipe s'est aussi intéressée aux perspectives d'autres acteurs (Bravo *et al.*, 2018b, 2019).

²⁰³ Voir par exemple Alain Naud, « L'échec de la Commission sur les soins de fin de vie », *Le Devoir*, 9 novembre 2017, <<https://www.ledevoir.com/opinion/idees/512475/l-echec-de-la-commission-sur-les-soins-de-fin-de-vie>>, consulté le 21 février 2020.

²⁰⁴ Voir Isabelle Paré, « Barrette intervient pour mater les médecins du CHUM », *Le Devoir*, 29 juin 2016, <<https://www.ledevoir.com/societe/sante/474435/obstruction-des-medecins-dans-l-aide-a-mourir>>, consulté le 21 février 2020; Isabelle Paré, « Gaétan Barrette presse le CUSM de se conformer à la loi », *Le Devoir*, 30 juin 2016, <<https://www.ledevoir.com/societe/sante/474542/aide-medical-a-mourir-gaetan-barrette-presse-le-cusm-de-se-conformer-a-la-loi>>, consulté le 21 février 2020.

²⁰⁵ Voir Patrick Duquette, « Une mort douce et naturelle », *Le Droit*, 4 novembre 2018, <<https://www.ledroit.com/chroniques/une-mort-douce-et-naturelle-f102aff9fcfbabd372f5819280df7a1b>>, consulté le 21 février 2020.

quand on souffre énormément, on peut procéder autrement, avec la médication »²⁰⁶. Plusieurs patientes, patients et proches relatent aux médias leur expérience positive avec cette pratique. Bien que positive, cette expérience n'en est pas moins troublante pour les proches, dont pour cette fille d'une dame qui y a eu recours :

« Ce que je trouvais troublant dans ces moment-là, parce qu'on avait du plaisir, on riait, c'était le fun. Je me disais : "Des moments de bonheur comme ça, il pourrait encore y en avoir". On savait que c'était la fin, qu'elle n'en avait plus pour très longtemps à vivre, mais c'est ça qui était troublant. C'est quand qu'on dit que c'est assez? On savait que la fin s'en venait, mais ces petits bonheurs, j'en aurais pris encore et encore », avoue-t-elle²⁰⁷.

L'expérience directe de la pratique confronte les proches au caractère « troublant » d'une mort prévue dont le moment fait l'objet d'une décision. Le trouble à la source des débats publics qui émanait de la transgression d'un interdit légal demeure sous une autre forme que j'explore dans les prochains chapitres. Les témoignages prennent aussi des formes tragiques lorsque des personnes n'ayant pas eu accès à l'AMM décident d'en finir par leurs propres moyens, que ce soit en s'immolant²⁰⁸ ou en garant leur voiture devant un train²⁰⁹. Dans ces histoires, il ne m'est pas possible de retracer la chaîne des événements et de dresser moi-même un lien entre l'accès à l'AMM et ceux-ci. Je note simplement que les journalistes et les protagonistes rattachent ces événements à la question de l'AMM, ce qui alimente le récit en faveur d'un changement aux conditions d'accès.

À ces témoignages relayés par les médias s'ajoutent des affaires judiciaires qui ont un air de déjà-vu. Avec l'affaire Michel Cadotte, la catégorie « meurtre par compassion » refait son apparition dans les médias. Cet homme a été accusé de meurtre au deuxième degré pour avoir tué

²⁰⁶ Normand Provencher, « Aide à mourir : le dilemme de Gilles Kègle », *Le Soleil*, 12 novembre 2017, <<https://www.lesoleil.com/actualite/sante/aide-a-mourir-le-dilemme-de-gilles-kegle-d5b7fc9095ed466131904b8443fd3e7d>>, consulté le 21 février 2020.

²⁰⁷ Jean-Marc Belzile, « L'aide médicale à mourir, une façon de faire qui bouleverse notre manière d'envisager la mort », *Radio-Canada*, 4 septembre 2018, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1121739/aide-medicale-mourir-temoignage-abitibi-temiscamingue>>, consulté le 21 février 2020.

²⁰⁸ Frédérique Giguère, « Il s'immole dans son bolide après un refus à l'aide médicale à mourir », *Le Journal de Montréal*, 20 septembre 2017, <<https://www.journaldemontreal.com/2017/09/20/il-simmole-dans-son-bolide-apres-un-refus-a-laide-medicale-a-mourir>>, consulté le 21 février 2020.

²⁰⁹ Agence QMI, « Pour mettre fin à ses souffrances physiques, elles s'est enlevé la vie en arrêtant sa voiture devant un train », *Le Journal de Québec*, 21 juillet 2017, <<https://www.journaldequebec.com/2017/07/21/bas-st-laurent-afin-de-mettre-fin-a-ses-souffrances-elle-sest-enleve-la-vie-en-arretant-sa-voiture-devant-un-train>>, consulté le 21 février 2020.

sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer en l'étouffant avec un oreiller. Son épouse, Jocelyne Lizotte, résidait en CHSLD, ne pouvait plus s'occuper d'elle-même et ne reconnaissait plus ses proches. Michel Cadotte, seul proche à s'occuper d'elle, était épuisé. Voir sa femme dans cet état était devenu pour lui insoutenable, selon le jugement rendu²¹⁰. Un an avant de poser le geste, Michel Cadotte s'est enquis auprès du personnel de la possibilité pour sa femme d'obtenir l'AMM, ce à quoi on lui a répondu qu'elle ne répondait pas aux critères légaux. Pour obtenir l'AMM, une personne doit être en fin de vie et avoir le degré d'aptitude nécessaire pour consentir au soin, ce que ne lui permettait pas son état. Sa femme avait « exprimé souvent et clairement dans le passé qu'elle souhaitait mourir plutôt que d'être « placée » et de se retrouver dans le même état que sa mère [qui avait aussi souffert de la même maladie] » (*R. c. Cadotte*, par. 36). Le processus de sélection du jury a montré que ce cas pouvait avoir une prétention à la généralité. Plusieurs candidates et candidats ont fait part de leurs expériences avec une ou un proche atteint de l'Alzheimer qui les empêcheraient d'être impartiaux dans cette affaire. Une femme est même allée jusqu'à dire qu'elle aurait pu poser le même geste²¹¹. Ces personnes se reconnaissant dans la place occupée par l'accusé ne pouvaient imaginer le condamner. On retrouve le trope des affaires ayant précédé la légalisation dont les modalités sont à présent remises en question. Selon un professeur de droit cité par un journaliste, le jury a fait preuve de clémence en le condamnant pour homicide involontaire et non pour meurtre au second degré²¹². La juge s'est montrée consciente du contexte particulier de cette affaire qu'elle ne peut cependant pas régler par le prononcé de la peine de deux ans d'emprisonnement :

Les circonstances de la présente affaire sont uniques. L'aide médicale à mourir, les CHSLD, les aidants naturels, la maladie d'Alzheimer ont propulsé le procès de Michel Cadotte, bien malgré lui, au premier rang de l'actualité judiciaire et au cœur d'un débat de société.

Cependant, le procès, le verdict et la peine n'apporteront pas de solution à tous ces enjeux sociétaux (*R. c. Cadotte*, par. 126-127).

²¹⁰ *R. c. Cadotte* 2019 QCCS 1987.

²¹¹ Isabelle Paré, « Des patients atteintes de troubles mentaux devraient-ils eux aussi avoir droit à l'aide médicale à mourir ? », *Le Devoir*, 15 janvier 2019, <<https://www.ledevoir.com/societe/sante/545511/aide-a-mourir-les-personnes-atteintes-de-trouble-mentaux-devraient-aussi-pouvoir-y-avoir-acces-estiment-des-chercheurs>>, consulté le 21 février 2020.

²¹² Arnaud Koenig-Soutière, « Michel Cadotte : un jury aux considérations humaines », *Le Journal de Québec*, 23 février 2019, <<https://www.journaldequebec.com/2019/02/23/un-jury-aux-considerations-humaines>>, consulté le 21 février 2020.

La couverture de cette affaire pendant deux années a illustré et fait émerger la nécessité d'une réflexion collective sur les directives anticipées à l'AMM.

Plusieurs initiatives en cours tentent de refaire émerger des controverses qui permettraient d'avoir un nouveau débat « pour » ou « contre » susceptible de se solder par l'adoption de nouvelles réponses institutionnelles. Le 24 mars 2017, le ministre de la Santé, Gaétan Barrette, demande à la CSFV d'analyser les motifs de refus d'administrer l'AMM, mandate un groupe d'expertes et experts pour étudier la question de l'accès à l'AMM pour les personnes inaptes sur les plans clinique et juridique, et demande à la Procureure générale et ministre de la Justice de saisir les tribunaux pour clarifier les dispositions du Code criminel, notamment en ce qui a trait à la notion de « mort naturelle raisonnablement prévisible » (MSSS, 2017)²¹³. Une pétition adressée à l'Assemblée nationale du Québec (2019), qui a peu circulé à ma connaissance, demande le retrait du critère de fin de vie. En 2018, la Société québécoise des médecins de soins palliatifs a endossé le « Petit manifeste pour bien mourir au Québec » rédigé par un médecin. Ce manifeste revendique, entre autres choses, le droit à une « belle mort », l'accès à des soins palliatifs de qualité et la possibilité de discuter de toutes les options de fin de vie, incluant les soins palliatifs et l'AMM (Marchand, 2018)²¹⁴. À l'échelle fédérale, la Loi C-14 prévoit que le gouvernement doit mener des « examens indépendants des questions portant sur les demandes d'aide médicale à mourir faites par les mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes où la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée » (art. 9. 1). Le mandat a été confié au Conseil des académies canadiennes (CAC), qui a déposé ses rapports en décembre 2018 (Groupe de travail..., 2018). En réaction, le gouvernement fédéral a simplement indiqué qu'il n'envisage pas de modifier la loi²¹⁵.

²¹³ Cette dernière démarche n'a pas été suivie, puisque le ministère de la Justice a jugé qu'il ne serait pas approprié pour le gouvernement d'interpeller la Cour d'appel alors que deux affaires sont devant les tribunaux au sujet des critères de « fin de vie » et de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible ». Voir Jean-Marc Salvet, « Aide médicale à mourir : Barrette perd face à Vallée », *Le Soleil*, 16 novembre 2017, <<https://www.lesoleil.com/actualite/politique/aide-medicale-a-mourir-barrette-perd-face-a-vallee-f905c37c0211e2f800104061d6f67211>>, consulté le 21 février 2020.

²¹⁴ Il s'agit ici de Robert Marchand et non de Michèle Marchand.

²¹⁵ Tonda MacCharles, « Lametti opposed bill on assisted dying but as federal justice minister won't push to change it », *The Star*, 13 février 2019, <<https://www.thestar.com/politics/federal/2019/02/13/lametti-opposed-bill-on-assisted-dying-but-as-federal-justice-minister-wont-push-to-change-it.html>>, consulté le 21 février 2020.

En 2019, l'affaire Gladu-Truchon occupe l'espace médiatique. Jean Truchon et Nicole Gladu, tous deux atteints de maladies neurologiques dégénératives, contestent la constitutionnalité des lois québécoise et fédérale qui limitent l'accès à l'AMM aux personnes en « fin de vie » (Loi 2) et dont la « mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » (Loi C-14). Les chroniques appuient de façon quasi-unanime la cause du plaignant et de la plaignante²¹⁶. Pendant le procès, en janvier 2019, six ordres professionnels concernés – le Barreau du Québec, le CMQ, la Chambre des notaires du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec – publient un communiqué pour demander au gouvernement du Québec de renvoyer lui-même la loi fédérale devant la Cour d'appel pour un examen de sa constitutionnalité afin que les citoyennes et citoyens n'aient pas à assumer les coûts humains et financiers de la contestation. Le critère limitant l'accès à la « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » est visé. Le bâtonnier du Québec souligne en entrevue à la chaîne Radio-Canada que la Cour suprême a appelé « à considérer les souffrances » des personnes demandeuses²¹⁷. Il ajoute que cette démarche découle de la mission des ordres professionnels de protéger le public : « On a un rôle sociétal en tant qu'ordre professionnel. C'est dans les situations comme ça, qui sont difficiles, où on veut assurer pleinement notre rôle de protéger le public, car c'est notre mission »²¹⁸. Les Ordres, qui s'appuient sur le public, visent aussi probablement à garantir une plus grande sécurité juridique à leurs membres qui doivent composer avec des lois provinciale et fédérale qui divergent, la première prévoyant un accès pour les personnes « en fin de vie » et l'autre pour les personnes dont la « mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible », deux formulations prêtant à interprétation. Le gouvernement québécois refuse la demande des ordres considérant que le dossier est déjà devant le tribunal. Il se dit néanmoins ouvert à considérer un élargissement des critères d'accès.

²¹⁶ Voir par exemple Patrick Lagacé, « Aide médicale à mourir: un gâchis *made in Ottawa* », *La Presse*, 9 janvier 2019, <<https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201901/09/01-5210390-aide-medicale-a-mourir-un-gachis-made-in-ottawa.php>>, consulté le 21 février 2020; Manon Cornellier, « Aux élus de corriger le tir », *Le Devoir*, 9 janvier 2019, <<https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/545090/aide-medicale-a-mourir-aux-elus-de-corriger-le-tir>>, consulté le 21 février 2020.

²¹⁷ Radio-Canada, « Aide médicale à mourir : un examen de la constitutionnalité de la loi fédérale réclamé », *Radio-Canada*, 15 janvier 2019, <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1147073/aide-medicale-mourir-ordres-professionnels-cour-appel-constitutionnalite-loi-federale>>, consulté le 21 février 2020.

²¹⁸ *Ibid.*

Durant cette quatrième séquence des débats publics, toujours en cours, deux tendances se dessinent dans la couverture médiatique. D'abord, on retrouve une indignation envers les législateurs québécois et fédéraux qui laisseraient tomber des personnes souhaitant avoir recours à l'AMM. Le public rejette l'idée qu'il y aurait une ontologie particulière de la fin de vie qui justifierait un traitement différent. Le compromis politique qui avait été trouvé n'aura duré qu'un temps. La préoccupation pour la souffrance demeure centrale pour le public, ce dont témoigne la réapparition de situations où des personnes demandeuses ou des proches posent le geste eux-mêmes. Dans un article, Marie-Jo Thiel s'interroge sur la notion de « fin de vie » : « Un des enjeux est bien celui d'inclure ou non dans la catégorie “fin de vie” (avec les conséquences que cela suppose) des personnes souffrant d'une dépendance physique et/ou psychique prononcée » (2011, p. 40). Le public semble comprendre la « fin de vie » dont fait objet la Loi concernant les soins de fin de vie non pas uniquement comme une réalité biologique, mais aussi comme une situation de souffrance sans issue, « quand il n'y a plus rien à faire », à l'image de la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas (Norwood, 2007). Deuxièmement, les témoignages relatés dans les médias mettent de l'avant une certaine esthétisation de la mort qui peut, voire qui doit, être belle²¹⁹. L'AMM semble ainsi s'inscrire dans le « prolongement des préoccupations que l'on découvrait dans les rituels de la mort et de l'agonie du temps passé, même s'ils n'évoquent pas, comme dans l'ancien art de mourir, le processus de la fin de vie dans les termes de ce qui vient après la mort, dans un au-delà » (Gandsman *et al.*, 2016, p. 80). À la technique médicale s'ajoute un art de mourir, une forme esthétique, que le public revendique. Les débats publics sont en voie de s'ouvrir sur une nouvelle séquence de controverses qui se fait attendre.

Le régime d'assistance à mourir développé au Québec se caractérise par l'institutionnalisation d'un nouveau service public, l'aide médicale à mourir, qui vise à soulager la souffrance des personnes « en fin de vie », mais également à pluraliser les options de fin de vie dans un contexte où les valeurs sociales sont considérées comme ayant changé. Ce régime traite le

²¹⁹ Voir par exemple cet article qui traite de trois vidéos diffusées par des proches sur Facebook montrant les derniers moments d'une femme décédée par aide médicale à mourir : Geneviève Pettersen, « L'aide médicale à mourir est une bonne chose », *Le Journal de Montréal*, 3 juillet 2017, <<https://www.lesacdechips.com/2017/07/03/laide-medicale-a-mourir-est-une-bonne-chose>>, consulté le 25 juillet 2019.

désir de mort et la souffrance comme une question de valeurs individuelles mais qui concerne l'ensemble de la société. Michèle Marchand, ancienne conseillère en éthique clinique du CMQ, qui a joué un rôle clé dans l'élaboration de ce régime, écrit :

On l'a vu, les batailles pour sa libéralisation ont été menées au nom de l'autonomie individuelle du malade, alors qu'ici on considère qu'il n'y a pas seulement la personne qui demande de mourir qui est directement concernée. Il y a tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, auront un jour à agir, ou du moins à réagir, face à une telle demande et à assumer la responsabilité de leurs actions, soit les proches, le personnel soignant et plus largement l'ensemble des membres de la société qui devront supporter les coûts sociaux, matériels ou non, de cette libéralisation (2017, p. 72).

La souffrance est au centre des débats publics québécois, mais la façon dont on devrait se sentir collectivement concerné par cette souffrance demeure controversée. Un récent échange sur Twitter entre le journaliste Patrick Lagacé et l'association Vivre dans la dignité l'illustre bien. À la suite de la publication d'une chronique de Lagacé relatant une expérience d'AMM en maison de soins palliatifs sur un ton positif²²⁰, le journaliste se fait interpellé par l'association. Elle argumente que le choix de l'AMM dépasse la personne en impliquant « des médecins, des infirmières, des gens vulnérables au message social de l'euthanasie » (Vivre dans la dignité, 2019). Ce à quoi Lagacé a répondu : « Si vous êtes contre l'AMM, ne la demandez pas »²²¹. Vivre dans la dignité réplique en insistant sur le fait que « 1) le choix est souvent dépendant du contexte (ex. le médecin soignant, problèmes persos) 2) les choix individuels ont des conséquences sur le système et la culture (ex. danger pour les + vulnérables) ». Les deux côtés acceptent que la décision d'avoir recours à l'AMM n'est pas purement privée, Lagacé en soutenant l'idée que l'AMM soit un service public dont l'accès devrait être facilité, et Vivre dans la dignité en s'intéressant aux déterminants et effets de ce choix. Davantage que le clivage religieux/séculier, l'articulation des rapports entre collectifs et individus structure le débat qui porte en germe différentes conceptions de la mise en œuvre des droits humains.

Ce chapitre a montré comment les conditions de possibilité de l'administration collective des demandes de mort se sont mises en place à partir de la modalité de l'AMM. La possibilité de

²²⁰ Patrick Lagacé, « Petite révolution à la Maison Adhémar-Dion », *La Presse*, 21 juillet 2019, <<https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201907/20/01-5234604-petite-revolution-a-la-maison-adhemar-dion.php>>, consulté le 21 février 2020.

²²¹ Patrick Lagacé, Tweet, *Twitter*, 23 juillet 2019. <<https://twitter.com/Vivredignite/status/1154017219430555648>>. consulté le 21 février 2020.

considérer le désir de mort et la façon de mourir comme une conviction individuelle est reconnue par l'État québécois (première condition). Le motif de la compassion pour la souffrance d'autrui engage le public qui peut envisager une assistance à mourir distincte des morts que l'on cherche à prévenir, ce qui se traduit par un encastrement singulier de l'AMM dans les soins de fin de vie (deuxième condition). La prise en charge de l'assistance à mourir par des personnes demandeuses, des proches et des professionnelles et professionnels affirme l'existence de désirs « autonomes » de mourir qui ne seraient pas nécessairement l'expression d'appels à l'aide mais de véritables demandes d'aide (troisième condition). La profession médicale accepte d'assister les personnes demandeuses à certaines conditions soumises au cadrage médical (quatrième condition). La profession médicale se trouve à devoir garder la frontière entre la vie et la mort, au nom de l'État, pour le public et surveillée par le public. La surveillance de cette frontière fait intervenir certaines expressions, comme « juger », « choix », « évaluer », « se mettre à la place », « sans issue », qui réapparaissent au cours de cette thèse et sur lesquelles je reviens de façon systématique au chapitre 10. Le tracé suisse de cette frontière, que j'explore dans le prochain chapitre, croise d'autres scènes et rencontre d'autres types d'acteurs.

Chapitre 6. De l'autodétermination à l'assistance au suicide dans le canton de Vaud : quand le public s'organise

« J'ai le plaisir d'ouvrir notre Assemblée générale à Genève, et je suis très heureux de vous voir aussi nombreux. Votre présence témoigne de votre intérêt et de votre soutien à l'action de notre association. » C'est sur ces paroles que le président d'EXIT ouvre l'assemblée générale annuelle 2017 de l'association EXIT dans un amphithéâtre qui compte plusieurs centaines de places. EXIT attend entre 500 et 600 membres dans un centre des congrès de Genève, dans la région voisine du canton de Vaud. J'apprends même que l'assemblée est retransmise sur grand écran dans une salle adjacente. J'ai l'impression d'assister à un rassemblement de parti politique. Comme toute assemblée, elle s'ouvre sur la présentation de l'ordre du jour par le président, Jérôme Sobel en l'occurrence, et se poursuit par l'adoption du procès-verbal de l'assemblée précédente. Le président présente ensuite le rapport du comité de l'association. Il salue notamment le travail du secrétariat de l'association, qui sert de premier contact entre les membres et l'association. Il peut recevoir jusqu'à soixante-dix appels par jour. Il remercie les membres du comité pour leurs diverses contributions, notamment pour répondre aux médias et aux sollicitations diverses pour des débats ou conférences. Il souligne finalement le « travail remarquable » des accompagnatrices et accompagnateurs, qui sont « le cœur de notre association ». Les membres se voient présenter un diaporama faisant état de statistiques détaillées (nombres de membres, moyennes d'âge, nombre d'assistances, etc.), ainsi qu'un état de la situation financière. Un vérificateur des comptes externe à l'association fait aussi son rapport. Il est décidé de maintenir les cotisations à leur niveau actuel, une décision acceptée à l'unanimité par les membres. Les membres du comité, dont deux nouveaux, sont élus sans opposition. Après ces questions administratives arrivent les questions politiques. Le dernier point de l'ordre du jour est consacré à une conférence de Madame Salima Moyard, députée au Grand Conseil de Genève, qui défend un projet de loi pour encadrer l'assistance au suicide dans les établissements sanitaires d'intérêt public de Genève, à l'image de la loi adoptée en 2012 dans le canton de Vaud à la suite d'une initiative populaire. Un membre propose que l'assemblée appuie l'initiative de la conseillère, motion adoptée à l'unanimité. L'assemblée se termine par une période de réponses

aux questions envoyées à l'avance par les membres. Il est notamment question d'un procès qui implique EXIT (l'association se dit confiante), de l'emploi du terme controversé « suicide assisté » (l'association dit employer le terme prévu par le Code pénal) et de l'application des critères d'accès à l'assistance au suicide d'EXIT (les membres doivent arriver à nous convaincre de leur souffrance). À travers les questions, on sent que les membres sont combatifs et prêts à défendre ce qu'ils considèrent être leur droit d'avoir recours au suicide assisté (notes d'observation, Assemblée générale d'EXIT du 29 avril 2017 et EXIT, 2017 pour les citations).

Alors que le Québec apprend à débattre de la question de l'assistance à mourir et découvre les arguments en faveur et en défaveur de l'assistance à mourir, les débats suisses s'appuient sur une longue tradition et portent sur les modalités de la régulation de cette pratique dont la possibilité légale y est reconnue depuis des décennies. Ce pays se distingue par l'autorisation qu'ont les non-médecins de la pratiquer, par l'existence d'associations offrant l'assistance au suicide, ainsi que par la possibilité pour les personnes non domiciliées en Suisse de bénéficier de cette assistance²²². J'aurais pu observer une scène similaire à celle décrite ci-dessus au Québec, à la différence notoire que les décisions prises n'auraient pas de répercussions directes sur l'administration des demandes d'assistance. Ici, au contraire, les personnes chargées de cette assistance répondent de leurs actions aux membres qui fixent le cadre général de l'activité de l'association, en sus du cadre légal. Cette situation singulière est le résultat de décennies de débats publics qui ont vu le public s'organiser pour prendre en charge cette pratique. Ces différents éléments, couplés au fédéralisme et à la démocratie semi-directe, structurent les débats publics helvétiques, qui se déploient au cours de séquences contribuant à la construction de l'assistance au suicide comme problème public. Je distingue six séquences : la libéralisation de l'assistance au suicide, qui est d'abord conçue uniquement comme une affaire privée (1918–1982), l'identification et la définition d'un problème par les associations (1982–1994), la politisation de la question (1994–2000), l'émergence du problème public (2000–2008), les controverses sur les rapports entre État et associations (2008–2012), et l'émergence d'un partenariat *de facto* entre État et associations (2012–)²²³.

²²² EXIT n'accepte cependant que d'accompagner les personnes domiciliées en Suisse.

²²³ Les années mentionnées entre parenthèses sont avant tout des repères qui n'excluent pas des chevauchements entre ces différentes séquences.

6.1 Quand l'assistance à mourir était une affaire privée (1918–1982)

Les débats suisses sur la pratique de l'assistance au suicide tirent leur origine de la révision du Code pénal, au début du 20^e siècle. En 1874, la Confédération se voit confier par la population la compétence d'unifier le droit pénal, qui relevait jusque-là des cantons. La commission d'experts chargée de l'élaboration du Code pénal fédéral propose en 1903 que l'infraction réprimant « l'excitation et l'assistance au suicide » se limite aux situations où la personne agit « dans un intérêt personnel », formule modifiée en 1918 par une seconde commission d'experts qui a retenu la notion de « mobile égoïste » (Beldi, 2008, p. 7-8). Adopté en 1937 et entré en vigueur en 1942, cet article demeure aujourd'hui au centre du dispositif législatif encadrant l'assistance au suicide. La question de l'assistance à mourir s'est d'abord posée dans le cadre de la révision du Code pénal, comme au Canada, avec la Commission de réforme du droit au début des années 1980. L'intention du législateur et l'époque expliquent la différence de résultats.

La commission d'experts a cherché à tirer les conséquences de la dépénalisation du suicide qui intervient elle aussi en 1942. Comme le souligne le bioéthicien Alex Mauron (2010), le législateur suisse avait la difficile tâche « de maintenir le caractère illicite des formes répréhensibles d'incitation et d'assistance au suicide, sans toutefois créer un délit impossible de complicité de suicide » (p. 143). Cette distinction entre les morts que l'on cherche à prévenir et celles que l'on accepte rappelle la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir, énoncée au chapitre 2. Dans un rapport de 2009, le Département fédéral de justice et police (DFJP) rappelle l'intention du législateur quant à la nature de cette distinction en Suisse :

L'idée de base du législateur était de ne pas punir ceux qui prêtent assistance au suicide d'un tiers lorsqu'ils sont animés par des sentiments d'amitié, qu'ils ont pour objectif de sauver l'honneur d'un camarade ou qu'ils agissent dans le pur intérêt de celui qui se suicide. Un lien de proximité doit exister entre la personne qui souhaite mourir et celle qui l'aide. A aucun moment le législateur n'a envisagé le cas d'une activité organisée et militante de l'assistance au suicide (DFJP, 2009, p. 28).

Les législateurs ont en tête des cas bien différents de ceux qui animent aujourd'hui les débats publics sur l'assistance à mourir, y compris en Suisse. Le suicide de personnes souffrant de maladies incurables faisait partie des cas envisagés parmi d'autres. Les motifs allaient de « la honte du commerçant en faillite ou du fils de famille qui avait “fauté” avec une servante et engendré une descendance illégitime, voire la douleur des amants malheureux qui ont choisi la

mort » (Mauron, 2010, p. 144). L'assistance à mourir ne devait pas être punie lorsqu'elle représentait ce que décrit l'expression allemande *letzter Freundesdienst*, soit le dernier service rendu à un ami (Mauron, 2010, p. 144). Cette approche donne forme à la quatrième condition de possibilité de l'assistance à mourir qui requiert qu'une autre personne accepte de fournir l'assistance demandée. Le lien d'amitié permet de satisfaire cette condition qui nécessite *a minima* l'acceptation, sinon la compréhension, de la demande formulée par autrui.

Ce n'est que dans les années 1970 que la question de l'assistance au suicide a commencé à se poser dans les termes contemporains de la dignité et de la fin de vie, notamment comme moyen d'accéder à la « mort dans la dignité ». Anthony Stavrianakis identifie l'année 1975 comme une année charnière dans cette évolution. Le chef de la médecine de l'hôpital de Zurich, écrit-il, est alors accusé de meurtre pour avoir facilité une « euthanasie passive » dont il a finalement été acquitté, et le Conseil de l'Europe adopte la résolution 613 sur les « droits des malades et des mourants »²²⁴ (Stavrianakis, 2016, p. 182). La résolution remet en question le « recours systématique aux techniques les plus modernes de prolongation de la vie », affirme la conviction que « les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité » et insiste sur la prise en compte « des seuls intérêts du mourant ». La question de l'assistance à mourir rejoint les préoccupations sur la médicalisation de la fin de vie.

La Suisse incarne de façon particulière la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir. La distinction entre les morts que l'on cherche à prévenir et celles que l'on accepte ne s'opère pas, dans un premier temps, sur la base d'une distanciation par rapport au suicide. Comme l'expression « assistance au suicide » et l'intention du législateur en témoignent, la pratique du suicide assisté s'inscrit en droite ligne avec l'histoire longue du suicide et de sa dépénalisation. Le motif de la personne fournissant l'assistance est déterminant pour fonder la distinction, et non la qualification morale de la pratique (suicide ou pas) ou le statut de la personne fournissant l'assistance (médecin ou civil). Le motif a revêtu un certain attrait au Canada également, où la compassion a beaucoup été discutée dans les rapports publics et les médias pour fonder une distinction entre « meurtre » et « meurtre par compassion », soit une forme d'assistance à mourir considérée plus acceptable par les acteurs la mettant de l'avant. Le motif n'a pas été retenu pour

²²⁴ Conseil de l'Europe (1976), *Résolution 613*, <<https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-FR.asp?FileID=16026&lang=FR>>, consulté le 5 août 2019.

établir cette distinction en droit canadien, mais la compassion continue à être invoquée dans les médias. En Suisse, l'infraction criminelle de « meurtre sur la demande de la victime » représente la même tendance à accorder une importance au motif, « honorable »²²⁵ dans ce cas, pour distinguer l'assistance à mourir du meurtre « classique ». À la différence de l'assistance au suicide sans mobile égoïste, le meurtre à la demande de la victime est assorti d'une peine privative de liberté d'au plus trois ans ou d'une peine pécuniaire. La nature du geste – l'auto-administration de la mort plutôt que l'administration par autrui – et le motif occupent une place centrale dans le dispositif législatif suisse pour justifier la non-punissabilité de l'assistance au suicide.

6.2 Identification et définition d'un problème par les associations (1982–1994)

Cette seconde séquence voit émerger les acteurs qui contribueront à identifier et à définir le problème public contemporain de l'assistance à mourir. Ces acteurs seront eux-mêmes l'une des futures causes du trouble perçu à l'ordre moral. En 1982, deux des associations qui se feront connaître pour leur pratique de l'assistance au suicide sont fondées. Il s'agit d'*Exit Deutsche Schweiz* et d'*EXIT A.D.M.D. Suisse romande*. Je me concentre ici sur l'association romande, qui est active dans le canton de Vaud. Dans le bulletin soulignant les 25 ans d'existence de l'association, Jeanne Marchig, présidente d'EXIT de 1993 à 2000, raconte le contexte de sa fondation. Elle rappelle le succès, en 1981, d'une conférence intitulée « Le droit de choisir sa mort ». Constatant l'intérêt pour la question, un groupe organise une autre rencontre dans un café l'année suivante à Genève pour fonder formellement l'association. Un représentant de l'association britannique, la première au monde, fondée en 1935, est présent pour en expliquer le fonctionnement. Les associations pour le droit de mourir dans la dignité jouent en effet un rôle clé dans la circulation du problème public de l'assistance à mourir à l'échelle internationale. L'association romande s'inspire de l'association britannique, comme l'association québécoise

²²⁵ Le meurtre sur la demande de la victime se définit comme suit : « Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire » (Code pénal, Suisse, 1937, art. 114).

s'inspirera plus tard de l'association française. Dans son récit, Jeanne Marchig décrit le changement d'époque depuis la rédaction du Code pénal :

C'était l'époque où la technologie médicale avait pris un essor extraordinaire, avec son lot d'acharnement thérapeutique. Les récits dramatiques des prouesses techniques pour prolonger l'agonie en maintenant une existence végétative par tout un appareillage sophistiqué étaient dans toutes les mémoires. Certains d'entre nous l'ont vécu avec leurs proches, ce qui nous a marqué d'une façon indélébile (Marchig dans EXIT, 2007, p. 9).

Les circonstances qu'envisagent les fondatrices et fondateurs d'EXIT diffèrent grandement de celles considérées par la commission d'experts à l'origine de l'article 115 du Code pénal. Leurs expériences personnelles avec la fin de vie médicalisée de proches apparaît comme un moteur de leur engagement.

Le bulletin exprime de différentes façons la mission de l'association et la philosophie qui l'anime. Toujours selon Jeanne Marchig dans le bulletin d'EXIT, le professeur et cancérologue français Léon Schwartzberg galvanise les membres en 1983 avec une conférence intitulée « Libre jusqu'au dernier instant », qui s'est conclue sur cette phrase : « La souffrance est hideuse, et aucune justification morale n'est nécessaire pour l'apaiser » (Marchig, 2007, p. 9). Le bulletin d'EXIT soulignant ses 25 ans résume son principe et son action :

Le principe, c'est le droit de chacun et chacune de choisir la manière dont il veut vivre ses derniers instants, lorsqu'il ou elle est confronté à une souffrance irréductible ou à une perte de qualité de vie qui porte atteinte à ce que l'individu estime être une existence digne. L'action, c'est de faire en sorte que ce droit théorique puisse s'exercer réellement en mettant à disposition des personnes qui le demandent les moyens de s'en aller selon leur choix. C'est à la personne qui souffre et à elle seule que revient cette décision ultime et non à une quelconque autorité, médicale, religieuse ou politique. A cet exercice de la dignité humaine répond le choix d'une fraternité humaine qui permet de réaliser cette volonté (Denervaud dans EXIT, 2007, p. 1).

Le principe, soit le droit de choisir comment terminer sa vie, ressemble à celui porté par l'AQDMD au Québec. Cependant, comme Hélène Bolduc me l'a spécifié, le discours du droit de choisir sa mort n'a pas bien fonctionné au Québec, où le vocable de la compassion a davantage suscité l'adhésion du public.

Au niveau de l'action, les associations québécoises et romandes ont adopté des stratégies diamétralement opposées. L'AQDMD s'est refusé à fournir un service d'assistance à mourir,

préférant revendiquer un changement législatif pour éviter une action clandestine. EXIT, du fait de la possibilité légale, a pu offrir une assistance à ses membres et militer pour une évolution du droit en matière de directives anticipées et d'euthanasie. Au cours de ses premières années d'existence, EXIT produit un « guide d'autodélivrance » pour ses membres comprenant « des conseils, des avertissements et des informations pour permettre à la personne de pratiquer l'autodélivrance chez elle. Il y était indiqué comment procéder et quels étaient les produits qui convenaient le mieux » (EXIT, 2007, p. 17)²²⁶. L'association propose le concours d'un médecin, puisque les substances requises sont disponibles uniquement sur ordonnance, et conseille à ses membres de se faire accompagner. Dans les années 1990, EXIT formalise son service d'assistance à mourir avec le recrutement de bénévoles pour accompagner les membres et la mise en place d'un protocole garantissant la transparence du processus (EXIT, 2007, p. 17)²²⁷. Pour EXIT, cette assistance suppose que « chaque acteur s'engage librement : la personne concernée et celle qui l'accompagne » (EXIT, 2007, p. 1). Le bulletin des 25 ans ajoute que « cet engagement n'est possible que si une association comme EXIT s'engage elle aussi pour le rendre réalisable, en sensibilisant l'opinion, en faisant évoluer les mentalités et les institutions, en obtenant des changements législatifs. L'aventure d'EXIT, c'est la conjonction de ce double mouvement : celui des volontés individuelles et celui de l'action collective » (EXIT, 2007, p. 1). Dans le procès-verbal de la séance constitutive de l'association, on retrouve l'objectif de « dédramatiser les aspects d'une mort choisie en connaissance de cause » (EXIT, 2007, p. 1-3). Dans le discours d'EXIT, l'étendue du concernement pour l'assistance à mourir se limite aux personnes directement engagées, qui se déterminent librement, et sans qu'une justification morale ne soit nécessaire à leur action au-delà de l'engagement à apaiser la souffrance d'autrui. EXIT inscrit ainsi d'abord son action d'assistance dans un régime d'amour, de compassion, plutôt que dans un régime de justice, pour reprendre la terminologie de Boltanski (2007).

L'action d'EXIT ne se limite pas à l'accompagnement des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours. L'association s'emploie également à sensibiliser le public et le monde médical à « l'assistance au décès », terme parfois employé dans la discussion publique suisse pour parler de ce qui est communément appelé « euthanasie », et à promouvoir la reconnaissance du « testament

²²⁶ Ce guide n'est plus utilisé depuis la fin des années 2000, selon le D^r Sobel dans une intervention pour la *Revue Médicale Suisse* republiée dans le bulletin de l'association (EXIT, 2019, p. 29).

²²⁷ EXIT Deutsche Schweiz pratique l'assistance au suicide depuis 1984.

biologique », aujourd'hui appelé « directives anticipées », pour contrer l'acharnement thérapeutique. L'activisme politique d'EXIT a porté ses fruits, puisqu'elle est parvenue à accroître son nombre de membres²²⁸, à faire reconnaître les directives anticipées²²⁹ et à imposer la question du droit de mourir dans l'actualité par des entrevues médiatiques, des pétitions et du lobbying politique, notamment²³⁰.

6.3 La politisation de la question (1994-2000)

Au cours des années 1990, la question de l'assistance à mourir est politisée par les associations pour le droit de mourir dans la dignité et leurs relais parlementaires²³¹. Cette question s'étend hors du champ juridique (cette pratique doit-elle être punie ?), avant d'y revenir, pour faire l'objet de qualifications morales ne correspondant pas à des catégories juridiques (mort dans la dignité, autodélivrance)²³². En 1994, le conseiller national Victor Ruffy (1994) dépose au Conseil national une motion sur l'assistance au décès (euthanasie). Une motion charge le Conseil fédéral (gouvernement) de prendre une mesure. La réflexion ayant mené au dépôt de cette motion reprend les travaux du groupe vaudois « À propos » (« Analyse et propositions politiques »), qui ont cours depuis 1990 et auquel participe le médecin Jérôme Sobel, futur président d'EXIT (2000–2018). La question, qui appartient essentiellement à la société civile depuis l'entrée en vigueur du Code pénal, repasse ainsi entre les mains des législateurs. La motion propose l'ajout d'un article 115 bis au Code pénal qui, « [d]evant les différentes formes d'évolutions dégradantes de maladies incurables » et « malgré les moyens à disposition pour prolonger la vie », prévoit « la possibilité [pour les êtres humains] de prendre une part active à leur fin de vie afin de mourir dans la dignité ». La question de l'assistance à mourir s'inscrit dans une défense de la « dignité » et dans une critique

²²⁸ Le nombre de membres d'EXIT a connu une croissance constante pour atteindre 28 762 membres en 2018, dont 12 148 dans le canton de Vaud, soit le canton où on en retrouve le plus (EXIT, 2019, p. 8).

²²⁹ Les directives anticipées permettent de faire connaître à l'avance sa volonté d'accepter ou de refuser certains soins médicaux dans l'éventualité d'une perte de capacité de discernement (voir par exemple, FMH, s.d.). Les directives anticipées sont réglementées au niveau fédéral depuis 2013 et revêtent un caractère contraignant (ASSM, 2018).

²³⁰ Pour un historique complet, voir le Bulletin d'EXIT (2007) soulignant ses 25 ans d'existence.

²³¹ Jacques Lagroye (2003) définit la politisation comme un « processus de requalification des activités sociales les plus diverses, requalification qui résulte d'un accord pratique entre des agents sociaux enclins, pour de multiples raisons, à transgresser ou à remettre en cause la différenciation des espaces d'activité » (p. 360).

²³² La nouvelle constitution vaudoise entrée en vigueur en 2003 prévoit que « Toute personne a le droit de mourir dans la dignité » (Assemblée constituante du canton de Vaud, 2003, art. 34).

plus large de la médecine, teintée d'une méfiance envers les « abus du pouvoir médical », une tendance que l'on retrouve dans d'autres débats nationaux sur cette question (Purvis, 2012). Faire de l'assistance à mourir un acte médical n'est pas conçu comme une façon d'accorder davantage de pouvoir à la profession médicale; il s'agit de revisiter la relation patient-médecin au bénéfice du premier. Comme pour l'assistance au suicide, la proposition se fonde sur le « respect de la liberté individuelle exercée dans un climat de tolérance [qui] devrait permettre de satisfaire à cette aspiration », selon la motion. Dans un article publié dans le bulletin d'EXIT pour ses 25 ans, Ruffy se montre conscient de la portée historique du sujet qui est l'héritier d'un mélange troublant de motifs libéraux et illibéraux associés à l'euthanasie (Dowbiggin, 2003, p. 2). Il souligne les débats sur l'euthanasie qui ont cours au même moment aux Pays-Bas qui deviendront le premier pays à légaliser cette pratique, mais également le caractère chargé des termes, spécialement en allemand, qui rappellent les politiques d'extermination nazie (EXIT, 2007, p. 37). La politisation vise à modifier les rapports entre patientes et patients et médecins pour instaurer une approche de décision partagée, de façon similaire au régime adopté au Québec, où on a cherché à inscrire l'euthanasie dans les soins, dans une relation thérapeutique. La motion Ruffy propose, pour les cas d'assistance au décès, une reconfiguration du système des places et une requalification de ses acteurs pour les cas d'assistance au décès (euthanasie) : la citoyenne ou le citoyen altruiste doit être médecin, la personne demandeuse est une patiente, et l'autorisation de la pratique doit être donnée par un tiers, la profession médicale légitimée par l'État.

Dans sa réaction à la motion, le Conseil fédéral (1994) met de l'avant l'incompatibilité entre l'assistance au décès « ayant pour seul but d'entraîner la mort du patient et de le délivrer ainsi de ses souffrances » et « le devoir de protection de la vie humaine incombant à l'État et découlant de l'ordre des valeurs sur lequel se fonde notre constitution ». Considérant ne pas disposer de suffisamment d'éléments pour mener une réflexion approfondie sur la question, le Conseil propose de transformer la motion en postulat, une intervention parlementaire moins contraignante, et de créer un groupe de travail.

Le groupe de travail « Assistance au décès » mène ses travaux pendant deux ans et publie son rapport en 1999. Le rapport identifie le point de départ de la discussion publique suisse en matière d'assistance à mourir : « Le droit de l'individu de déterminer autant que possible librement

et de manière indépendante les conditions de son existence n'est pas seulement l'un des piliers de la société moderne [...] L'autodétermination est aujourd'hui aussi considérée comme l'argument décisif en faveur de la "liberté de mourir" au sens du droit à un décès dans la dignité humaine » (Groupe de travail Assistance au décès, 1999, p. 7). Le groupe de travail est d'avis que le droit à l'autodétermination, qui prend de plus en plus de place dans l'ordre juridique suisse, crée de l'insécurité juridique et de la confusion dans la pratique médicale, autant chez les médecins, qui craignent des conséquences pénales s'ils respectent le désir de mort des patientes et patients, que chez ces derniers qui redoutent l'imposition de techniques médicales pouvant compromettre leur fin de vie (Groupe de travail..., 1999, p. 7). Comme au Québec, la version contemporaine des débats sur l'assistance à mourir trouve son origine dans l'insécurité juridique ressentie par les médecins et les patientes et patients et dans une volonté de clarifier les situations de fin de vie.

Le groupe multidisciplinaire d'expertes et d'experts, dont fait partie Jérôme Sobel, ne parvient pas à un consensus sur l'« euthanasie active directe », la majorité demandant de prévoir « l'impunité » dans des cas exceptionnels, et la minorité refusant tout assouplissement (Groupe de travail..., 1999, p. 35), soit un cas de désaccord typique dans les débats législatifs helvétiques touchant la protection de la vie (Cassani, 2003, p. 122). La majorité est en faveur d'une exemption de peine pour « celui qui (malgré la nature toujours illicite de son acte) – en présence d'un cas exceptionnel, extrême et dramatique – en cédant à la pitié, aura, sur sa demande sérieuse et instante, libéré de ses souffrances insupportables et irrémédiables une personne atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale » (Groupe de travail..., 1999, p. 1). Cette mesure législative ne serait pas destinée uniquement au personnel médical, s'inscrivant ainsi dans la continuité de la tradition suisse d'une assistance civile à mourir. Ce libellé réitère l'importance du motif de la personne fournissant l'assistance, soit la « pitié ». Le groupe de travail recommande de plus que les conditions de l'« euthanasie passive » et de l'« euthanasie active indirecte » soient régies par une loi plutôt que par les organisations de la profession médicale. Le groupe met la table pour un conflit de juridiction entre la profession médicale, l'État et la société civile, un conflit qui ne s'est pas produit au Québec, où la profession médicale s'est saisie de la question de l'assistance à mourir relativement tôt au cours des débats publics. Finalement, le groupe de travail s'entend pour maintenir « l'interdiction fondamentale de tuer » (p. 2). La proposition majoritaire ouvre une voie de passage entre le suicide et le fait de tuer pour permettre l'assistance à mourir lorsqu'une

personne animée par la pitié agit à la demande d'autrui pour mettre fin à ses jours. Les dissensions entre expertes et experts s'annoncent comme un prélude aux clivages qui traverseront les débats publics des années à venir.

Le Conseil fédéral réagit au rapport en 2000 en épousant la recommandation de la minorité. Il précise par le fait même ce qu'il entendait par « l'ordre des valeurs sur lequel se fonde notre constitution », qu'il invoquait dans sa réponse à la motion Ruffy :

Le Conseil fédéral rejette l'idée d'une réglementation légale de l'euthanasie active directe au sens du postulat Ruffy. Même formulée de manière très restrictive, une exception à la punissabilité de l'euthanasie active directe équivaldrait à un assouplissement de l'interdiction de l'homicide et constituerait la rupture d'un tabou profondément ancré dans notre culture chrétienne (Conseil fédéral, 2000, p. 15).

Dans son rapport, le Conseil fédéral évoque un thème qui n'est pas discuté par le groupe de travail, soit la possibilité de « s'orienter à l'aide de l'éthique sociale chrétienne » (2000, p. 8-11). Le Conseil passe en revue certains documents étayant la doctrine de l'Église et de la théologie catholiques, la position du Conseil de l'Église évangélique-réformée du Canton de Zurich, ainsi que celles de la Conférence épiscopale (catholique) allemande et du Conseil de l'Église évangélique d'Allemagne. Bien que le rapport considère que l'État fédéral est laïc et qu'il ne peut se référer directement à l'éthique sociale chrétienne pour justifier une décision, le Conseil juge néanmoins légitime de tenir compte de cette tradition chrétienne qui, on le comprend, fonde l'ordre de valeurs sur lequel repose l'État suisse. Il explique sa décision par le fait que les positions des Églises emporteraient une large adhésion auprès des citoyennes et citoyens « vu la force de l'empreinte de la tradition judéo-chrétienne sur la société » (p. 11), sans qu'il n'en soit fait la démonstration. La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité au Québec a affirmé de façon similaire le caractère laïc de l'État, en en tirant cependant une conclusion opposée. Le conseiller Ruffy estime que la position du Conseil fédéral, en décalage, selon lui, avec la population, s'explique « par l'attachement de certains partis à la religion chrétienne » et par « l'essence même de la politique qui doit se préoccuper avant tout de la vie de la Cité et du bien-être et non de la mort des citoyens et des citoyennes » (Ruffy, 2007, p. 38). Cette analyse rejoint l'approche biopolitique foucauldienne selon laquelle l'exercice du pouvoir étatique ne repose plus sur l'administration de la mort, mais sur l'administration de la vie des individus et des populations

(Foucault, 1976)²³³. Le régime suisse d'assistance à mourir demeure donc inchangé. Il repose avant tout sur un régime d'amour qui ne requiert *a priori* aucune intervention de l'État. La puissance publique ne confie pas la responsabilité d'autoriser des assistances à mourir aux médecins ou à quiconque. Pour l'assistance au suicide, les médecins jouent certes un rôle d'autorisation lorsqu'il y a prescription d'un barbiturique, mais celui-ci n'a jamais été anticipé en tant que tel par l'État. Bien que l'État fédéral refuse de prendre la responsabilité de l'administration de la mort, il doit néanmoins administrer une demande collective de mort, dont EXIT est « une preuve incontestable du besoin » (Ruffy, 2007, p. 40), qu'il laisse s'exprimer et se réaliser tant qu'elle demeure une affaire privée. Par sa prise en charge de l'assistance à mourir, EXIT est parvenue à affirmer l'existence de demandes « autonomes », nécessaire à la satisfaction de la troisième condition de possibilité. L'État doit composer avec ces demandes sans pouvoir les nier du fait même de leur « autonomie », qui est en adéquation avec le principe d'autodétermination qui préside à la tolérance suisse de l'assistance au suicide.

Dans le canton de Vaud, le Conseil d'État est interpellé en 1999 sur la question de l'assistance à mourir. Le conseiller Philippe Vuillemin soumet six questions au Conseil d'État autour de l'action d'EXIT, y compris en établissements sanitaires dont il craint qu'ils ne deviennent « une version moderne du mouiroir » (Vuillemin, 1998). Vuillemin souhaite qu'il ne soit pas considéré comme « tolérable » que l'on utilise « des établissements sanitaires au sens de la loi comme étant des endroits où l'on n'hospitalise pas d'abord afin de soigner et éventuellement d'y mourir, mais que l'on pense hospitaliser des gens pour les faire mourir »²³⁴. Ayant été informé qu'un médecin aurait souhaité hospitaliser son patient pour procéder à une assistance au suicide selon la procédure d'EXIT, il souhaite connaître l'avis du Conseil d'État sur cette situation. La réponse du Conseil d'État, préparée par le médecin cantonal Jean Martin, rappelle les bases légales sur lesquelles se fondent l'action d'EXIT et indique que l'État ne dispose pas de chiffres sur la pratique de l'assistance au suicide. Le Conseil d'État admet que la situation portée à son attention soulève la question de « l'égalité des personnes devant leurs droits » (Conseil d'État, 1999). Alors qu'une personne peut exercer son autonomie à domicile, celle-ci peut en être privée si elle réside

²³³ Voir l'article à paraître de Voléry et Toupet qui discutent de l'exercice du pouvoir de mort et du pouvoir de vie en France à l'appui d'une réflexion élaborée à partir des travaux de Michel Foucault et de Giorgio Agamben. Elles invitent à considérer l'entrelacement de ces deux pouvoirs dans les cas de fins de vie médicalisées.

²³⁴ Commentaire par Philippe Vuillemin sur son interpellation. *Ibid.*

en établissement. La réponse du Conseil se limite à affirmer que l'établissement sanitaire est « un lieu de soins et de vie » et qu'il est préférable que l'assistance au suicide se déroule à domicile, mais qu'il ne peut dicter aux médecins, qui doivent se déterminer en fonction de leurs connaissances et positions éthiques, quelle attitude adopter considérant que cette pratique n'est pas illégale. EXIT met à l'épreuve les rapports entre État, établissements sanitaires, profession médicale et public.

Sans attendre l'intervention de l'État, EXIT systématise l'assistance au suicide au cours des années 1990. L'association définit des « critères clairs, juridiquement inattaquables, humainement compréhensibles, médicalement défendables et socialement acceptables » et élabore un protocole pour garantir « le bien-fondé de la demande » (EXIT, 2007, p. 12, 17). En opérant au grand jour, l'association met publiquement en évidence les points de tension entre les pratiques médicales et la facilitation de l'assistance au suicide. En pratique, cette dernière dépend généralement de l'autorité médicale qui cadre et juge les demandes en raison du fait que la profession médicale contrôle le moyen le plus courant d'administration (Stavrianakis, 2016, p. 183). La question de l'encastrement dans les soins commence à se poser alors qu'EXIT formalise une nouvelle configuration du système des places. Le « dernier service »²³⁵ n'est plus offert que par des individus singuliers animés par un sentiment d'amitié, par la pitié, mais par une association qui confère un degré de publicité plus grand à la pratique.

6.4 Émergence du problème public (2000-2008)

Au tournant des années 2000, le débat sur l'assistance au décès quitte le milieu fermé des expertes et experts, médecins et juristes essentiellement, pour se déployer dans l'espace public, sans toutefois que ceux-ci ne cessent d'en définir les paramètres. Le Conseil fédéral concède que « l'euthanasie en général est devenue un problème de notre société qui est discuté ouvertement » (2000, p. 14). Face à la décision de principe du Conseil fédéral de ne pas modifier la législation sur

²³⁵ Pour reprendre l'expression allemande citée par Mauron (2010, p. 144).

l'assistance à mourir²³⁶, le débat se reporte sur les pratiques des associations pour le droit de mourir dans la dignité qui répondent aux demandes de leurs membres. Le débat sur l'assistance au décès se transforme progressivement en un problème public de l'assistance au suicide, qui se constitue à la faveur de scandales qui ne recevront pour réponse gouvernementale qu'une réaffirmation des principes fondant la non-punissabilité de l'assistance au suicide en Suisse.

Plusieurs cas d'assistance au suicide en Suisse alémanique sont décriés publiquement dès la fin des années 1990, y compris dans la presse romande, avec une intensification au cours des années 2000. La médiatisation de cas suscitant l'indignation de journalistes et de citoyennes et citoyens coïncide avec la fondation de l'association Dignitas à Zurich en 1998 par l'avocat Ludvig Minelli. Les assistances au suicide pratiquées par Dignitas défraient la chronique, qu'il s'agisse de suicides de personnes non domiciliées en Suisse (le dit « tourisme de la mort »)²³⁷, de couples²³⁸, ou encore des deux cas d'agonie survenus en 2007²³⁹. Les assistances au suicide de personnes étrangères, certaines accompagnées de journalistes de leur pays d'origine²⁴⁰, suscitent le débat dans les pays alentour, voire outre-Atlantique, comme dans le cas de Manon Brunelle. La riposte des autorités s'organise dans le canton de Zurich qui cherche à interdire Dignitas, ou du moins à circonscrire son action, que ce soit en interdisant le stockage du pentobarbital de sodium²⁴¹, la substance létale généralement utilisée pour l'assistance au suicide, ou en intervenant en vertu des règlements de zonage²⁴². Ces mesures se traduisent par une série de déménagements de l'association et à des assistances au suicide dans des conditions précaires, par exemple dans des

²³⁶ En 2000, deux députés du Conseil national, Franco Cavalli et Dorle Vallender, déposent des motions aux visées contraires. Le premier reprend la recommandation de la majorité du Groupe de travail sur l'assistance au décès, alors que la seconde souhaite interdire aux professions soignantes l'exercice de l'assistance au suicide pour la laisser entre les mains des proches de la personne demandeuse (Mauron, 2010, p. 151). Pour un aperçu détaillé des objets parlementaires déposés au parlement, voir Dubois, 2013.

²³⁷ Voir Marie-Christine Petit-Pierre, « Assistance à la mort : Zurich attire des malades du monde entier sur fond de polémique », *Le Temps*, 5 septembre 2002; David Haerberli, « L'appartement zurichois des "touristes de la mort" », *Le Temps*, 13 décembre 2002.

Pour une analyse médico-légale du dit « tourisme de la mort » et un portrait statistique du phénomène, voir Gauthier *et al.* (2015).

²³⁸ Thierry Meyer, « Malade, lassé de vivre, un couple britannique a filé à l'anglaise pour se suicider en Suisse », *Le Temps*, 16 avril 2003.

²³⁹ « Suicide assisté. Nouvelles attaques contre Dignitas », *Le Matin*, 8 janvier 2007, p. 5.

²⁴⁰ David Haerberli, « Irritée par la présence des médias, Dignitas instaure un moratoire de trois mois », *Le Temps*, 24 janvier 2003.

²⁴¹ « Aide au suicide : Ludwig A. Minelli sous le feu de la justice », *Le Matin*, 10 juillet 2006, p. 6.

²⁴² « Il arrive vivant et ressort dans un cercueil ! », *Le Matin*, 29 septembre 2007, p. 9. Voir aussi « Dignitas pourra exercer en zone industrielle », *24 heures*, 24 novembre 2007, p. 5.

voitures²⁴³, jusqu'à ce qu'elle s'établisse dans une zone industrielle où sa pratique se fait moins visible²⁴⁴. À Zurich, « [l]es citoyens ne supportaient plus de voir des cercueils sur le trottoir. »²⁴⁵ La mise en visibilité de la pratique par les journalistes, les affaires judiciaires et la proximité urbaine n'ont pas eu raison de Dignitas, qui peut tabler sur une opinion publique toujours attachée à la liberté de choisir sa mort et ne semblant pas voir de problème majeur avec l'assistance au suicide de personnes étrangères au-delà des cercueils sur le trottoir²⁴⁶. Comme le canton de Vaud, le canton de Zurich doit composer avec des demandes d'assistance au suicide survenant en établissement sanitaire. En 2000, le Conseil municipal de Zurich accepte, à certaines conditions, que les associations procèdent en établissement médico-social si la personne n'a pas d'autre domicile²⁴⁷. L'Hôpital universitaire de Zurich décide plutôt en 2007 d'interdire cette pratique en ses murs²⁴⁸. Vu du canton de Vaud, l'échec des tentatives de limiter la pratique de l'assistance au suicide et de la réponse pénale est complet, avec le président de Dignitas qui n'a jamais été condamné et un accroissement de 35 % du nombre d'assistances au suicide pratiquées par l'association en un an²⁴⁹. Dignitas peut continuer à s'appuyer sur le caractère libéral du droit suisse. La réponse répressive du canton de Zurich apparaît comme un repoussoir dans la presse romande.

En parallèle, dans le canton de Vaud, la réponse médicale est privilégiée à la répression. La réflexion ayant mené au dépôt de la motion Ruffy a d'ailleurs émergé de ce canton. Face à un gouvernement fédéral peu pressé d'intervenir, les réponses aux cas controversés proviennent d'institutions cantonales (Montariol, 2008), que ce soit la police, le système judiciaire cantonal ou le médecin cantonal, une autorité de santé publique. Dignitas étant un « problème » suisse alémanique, la population du canton de Vaud s'est principalement scandalisée par procuration de

²⁴³ « Dignitas. L'organisation d'aide au suicide poursuit ses activités dans des voitures », *Le Matin*, 8 novembre 2007, p. 6.

²⁴⁴ « Le 6 septembre 2010, le Tribunal fédéral a confirmé qu'il n'était pas contraire à la loi de refuser à Dignitas une autorisation d'exploiter un appartement situé dans une zone principalement résidentielle, dans le voisinage immédiat d'un jardin d'enfant et à proximité d'une école professionnelle et d'un établissement médico-social » (Conseil fédéral, 2011, p. 15)

²⁴⁵ « Dignitas va devoir se chercher un toit », *24 heures*, 21 septembre 2007.

²⁴⁶ Les citoyens de Zurich refusent d'encadrer la pratique de Dignitas en ne donnant pas leur accord à deux initiatives de l'Union démocratique fédérale (UDF) et du Parti évangélique, l'une visant l'interdiction de l'assistance au suicide et l'autre imposant une durée de résidence d'un an en Suisse pour pouvoir bénéficier d'une assistance au suicide (ATS, « Zurich – pas d'entrave à l'aide au suicide », *24 heures*, 16 mai 2011, p. 9).

²⁴⁷ Françoise Boulianne, « Une mort si douce et pourtant si indigne », *Le Temps*, 23 août 2001.

²⁴⁸ « Aide au suicide interdite dans l'hôpital universitaire », *Le Matin*, 9 mars 2007, p. 9.

²⁴⁹ En 2012, on apprenait que le nombre d'assistance au suicide pratiquées par Dignitas a augmenté de 35 % entre 2010 et 2011 (Wessalowski, « Les suicides assistés sont en nette augmentation », *Le Matin*, 19 février 2012, p. 7).

ces cas hors de l'ordinaire, parfois aux limites de la légalité. Les cas médiatisés sont par ailleurs sans commune mesure avec les proportions réelles de l'assistance au suicide, qui représente à peine trois décès pour mille dans le canton²⁵⁰, une disproportion commune aux débats sur l'assistance à mourir (Hintermeyer, 2011, p. 171). Même le cas de Marcel Tremblay, au Canada, qui a médiatisé son suicide pour sensibiliser la population au droit de mourir dans la dignité a eu des échos jusqu'en Suisse romande²⁵¹. Si Dignitas met à l'épreuve la justice par ses pratiques, EXIT mise quant à elle sur l'incapacité perçue des établissements de santé²⁵² à faire face aux demandes d'assistance au suicide pour faire avancer la cause du droit de mourir dans la dignité.

Plusieurs cas médiatisés au cours des années 2000 soulèvent des questions sur l'attitude des établissements sanitaires lorsqu'ils font face à des demandes d'assistance au suicide. En 2001, Lilianne Koradi se voit refuser la possibilité d'avoir recours à une assistance au suicide par l'EMS où elle réside depuis seize ans²⁵³. Elle décide donc de procéder dans un camping-car sur le stationnement de l'hôpital, préférant ne pas utiliser le studio de sa fille qui n'aurait supporté de continuer à y vivre. Choqué par le refus de l'EMS, Jérôme Sobel, qui l'accompagne dans sa démarche, interpelle le journal *Le Temps*, qui couvre l'assistance jusqu'au dernier instant de la vie de Lilianne Koradi. Près de 20 ans plus tard, le Dr Sobel raconte au *Temps* les impacts de la médiatisation de ce cas sur sa vie professionnelle : « Je savais qu'il y aurait des répercussions. Ce fut le cas, des patients m'ont quitté, des confrères m'ont boycotté, d'autres m'ont contacté, la vague est allée dans les deux sens ». Pour la journaliste qui a couvert l'événement, « [l]'article a expliqué comment ça se passait vraiment, il a montré qu'il n'y avait rien de pervers ni de criminel dans ce geste ». Elle dit d'ailleurs n'avoir reçu aucune réaction négative. La situation de Lilianne Koradi a été à l'origine d'une recommandation de la commission d'éthique de l'Ensemble hospitalier de La Côte, où elle avait passé quelques jours. La commission est parvenue à un consensus autour de la notion d'autonomie des patientes et patients et du maintien de la relation de soin. La possibilité de

²⁵⁰ Statistiques de l'OFS (2012) pour la période allant de 1998 à 2009.

²⁵¹ Pierre Chambonnet, « Un suicide médiatisé pour changer la loi sur l'euthanasie », *Le Temps*, 31 janvier 2005.

²⁵² Je fais référence ici aux hôpitaux et établissements médico-sociaux (EMS) reconnus d'intérêt public.

²⁵³ Les informations sur ce cas sont tirées de Sylvia Revello, « Suicide assisté : comment le tabou s'est brisé en 20 ans », *Le Temps*, 15 septembre 2018, <<https://www.letemps.ch/societe/suicide-assiste-tabou-sest-brise-20-ans>>, consulté le 8 août 2019.

l'assistance au suicide est ainsi conçue comme complémentaire aux soins palliatifs²⁵⁴. L'établissement compte poursuivre sa réflexion sur cette base. À la suite du cas de Lilianne Koradi, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) initie également une réflexion en 2003. En 2006, le CHUV est le premier hôpital helvétique à autoriser l'assistance au suicide en ses murs pour les patientes et patients dans l'impossibilité de rentrer à domicile²⁵⁵. Le président de la commission d'éthique parle alors d'une « révolution culturelle »²⁵⁶. Cette décision ne fait pas l'unanimité et suscite l'inquiétude de certaines professionnelles et certains professionnels de la santé, qui craignent une multiplication des cas « dans l'obscurité des grandes institutions anonymes »²⁵⁷. Le canton et le CHUV misent par ailleurs sur le développement des soins palliatifs pour soulager la souffrance des patientes et patients dont on pense qu'ils pourront réduire significativement la prévalence du désir de mort²⁵⁸. En 2007, « Vaud est le seul canton où un décret a institué un programme visant à généraliser l'accès de la population à ces soins », selon la D^{resse} Claudia Mazzocato, médecin de soins palliatifs au CHUV²⁵⁹.

Un autre cas, survenu celui-ci en 2004, a poussé une institution à modifier sa politique. Stavrianakis (2016, p. 183-184) relate ce cas à partir d'un échange avec le chef de la psychiatrie d'un hôpital vaudois impliqué dans l'histoire. Un homme atteint de cancer formule une demande d'assistance au suicide alors qu'il est hospitalisé. La politique de l'hôpital n'autorise pas cette pratique, ce qui oblige l'homme à retourner à son domicile afin de procéder. Or, son état physique et la configuration de son appartement au cinquième étage d'un bâtiment forcent l'utilisation d'un monte-meubles pour le faire passer par la fenêtre. Motivés par ce cas, les chefs de la psychiatrie et des soins palliatifs ont poussé pour un changement de politique, « *not for political or moral reasons, but just so as patients have the same rights in the hospital as out* » (psychiatre cité en

²⁵⁴ Sylvie Arsever, « Assistance au suicide en milieu hospitalier : un établissement vaudois lance la réflexion », *Le Temps*, 8 février 2003.

²⁵⁵ « Le CHUV entrouvre la porte à Exit », *24 heures*, 17 décembre 2005, p. 3.

²⁵⁶ *Ibid.*

²⁵⁷ Ciompi, « La boîte de Pandore du CHUV » [courrier du lecteur], *Le Temps*, 30 décembre 2005.

²⁵⁸ À l'échelle fédérale, le programme national de recherche Fin de vie (PNR67) comprend quelques projets portant sur le « désir de mort » et sur le suicide assisté qui sont dirigés par des juristes, médecins et éthiciens. Les PNR sont des « instruments de la Confédération [qui] visent à produire des connaissances pratiques pour résoudre des problèmes actuels touchant la société » (FNS, s.d.a). Pour les détails du PNR67, voir FNS, s.d.b.

²⁵⁹ Willa, « Exit : “nous existons pour une petite minorité de gens” », *Le Matin*, 25 novembre 2007, p. 5.

anglais par Stavrianakis, 2016, p. 184). La question de la politique de justice soutenant la pratique en établissement commence à se poser.

Dans un troisième cas qui m'a été raconté par le médecin cantonal de l'époque, Jean Martin, une infirmière de soins à domicile l'a contacté afin de savoir si elle peut être présente au moment d'un suicide assisté à la demande d'un patient. Afin d'éviter que la situation ne se retrouve dans les journaux, ce qui ne ferait qu'alimenter la polémique publique, il convient avec elle de suggérer au patient de procéder en dehors des heures de travail. On résiste à l'encastrement de l'assistance au suicide dans les soins, jouant de prudence en maintenant une frontière symbolique, la fin de la journée de travail, entre la pratique soignante et l'assistance à mourir. À la différence du Québec, ces différents cas prennent moins la forme d'affaires que celle de scandales, l'indignation étant clairement et directement dirigée envers les institutions sans passer par une phase d'indignation envers l'action d'EXIT et la personne demandeuse.

Pendant ce temps, sur la scène fédérale, les débats se poursuivent autour de la médicalisation de l'assistance à mourir et de la systématisation de la pratique de l'assistance au suicide par les associations. Après avoir admis la pratique de l'« euthanasie passive » et de l'« euthanasie indirecte » en 1995, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), une institution qui a pour mission la promotion de la recherche médicale et la médiation entre science et société, émet de nouvelles directives sur la fin de vie en 2004. Ces directives médico-éthiques, non contraignantes légalement mais recevant une considération importante des cours quant à l'état du savoir médical, reconnaissent le droit à l'autodétermination des patientes et patients en matière d'assistance au suicide. Ces directives ne portent que sur la « fin de vie ». Par « fin de vie », l'ASSM entend des situations où la mort surviendra dans les jours ou semaines à venir. L'ASSM ne se prononce donc pas sur l'assistance au suicide hors de ces circonstances. Cette position implique que le pouvoir médical s'exerce plus fortement sur la catégorie des personnes dites « en fin de vie », pour laquelle les médecins doivent respecter des critères médicaux s'ajoutant à ceux inscrits dans le Code pénal²⁶⁰. La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine

²⁶⁰ Selon l'ASMM, le médecin participant à une assistance au suicide doit vérifier ce qui suit : « La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche. ; Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre. Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est

humaine (CNE) élabore aussi une position qui porte, quant à elle, sur l'assistance à mourir en contexte médicalisé, laissant de côté l'assistance convenue entre deux personnes privées (CNE, 2005, p. 14). Elle recommande notamment que les associations offrant un service d'assistance au suicide soient soumises à la surveillance de l'État. La CNE considère que l'offre organisée d'un tel service diffère grandement d'une entente ponctuelle entre une personne demandeuse et une personne proche prête à l'aider. Dans une seconde prise de position sur le sujet en 2006, la CNE propose des « critères de diligence » dont le respect devrait être imposé aux associations²⁶¹. « Le danger est que ces organisations s'appuient uniquement sur le principe de l'autodétermination », écrit la CNE, au risque de négliger la protection de la vie et le soutien à apporter à ces personnes (2006, p. 3). La CNE précise que ces critères représentent des conditions minimales qui « n'impliquent pas une reconnaissance étatique ou sociale des organisations d'assistance au suicide ou de leurs pratiques dans des cas particuliers » (CNE, 2006, p. 2). La CNE cherche à mettre en tension les principes d'autodétermination et de protection de la vie pour fonder une politique de justice que pourrait défendre l'État.

Cette tension entre les buts de la médecine et le droit à l'autodétermination, qui rejoint celle rencontrée dans la pratique de l'assistance au suicide en établissement sanitaire, ne peut être tranchée que par « une décision personnelle du médecin qui doit être respectée en tant que telle », selon l'ASSM (2004, p. 6). L'ASSM spécifie que l'assistance au suicide « ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine » (ASSM, 2004, p. 6). Cette position apparaît à première vue inusitée. Comment la prescription d'un produit létal, une prérogative médicale, pourrait-elle ne pas s'exercer dans le cadre de l'activité médicale? Le

mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin » (ASSM, 2004, p. 6).

²⁶¹ Un rapport de 2009 du DFJP résume comme suit les critères recommandés par la CNE : « La CNE formule des recommandations pour évaluer la situation. Elle cite concrètement les points suivants : 1) la capacité de discernement concernant la décision de mettre fin à sa vie avec l'aide d'un tiers; 2) le désir de suicide découle d'une grave souffrance liée à une maladie; 3) l'assistance au suicide ne doit pas être apportée aux personnes atteintes d'une maladie psychique chez qui la tendance suicidaire est l'expression ou le symptôme de l'affection; 4) le désir de mourir est durable et constant. Il ne découle ni d'une impulsion ni d'une crise vraisemblablement passagère; 5) le désir de suicide n'est déterminé par aucune pression extérieure; 6) toutes les autres pistes/possibilités sont explorées et soupesées avec le suicidant; elles sont exploitées selon sa volonté; 7) des contacts personnels et répétés, assortis d'entretiens approfondis sont indispensables. Une évaluation sur la base d'une rencontre unique ou d'un échange de correspondance est exclue; 8) un second avis indépendant aboutit aux mêmes conclusions » (DFJP, 2009, p. 7).

médecin n'est-il pas toujours médecin lorsqu'il prescrit? Un rapport du DFJP de 2007 éclaircit la question :

la proposition "l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale" pourrait laisser penser que le médecin n'agit pas, en cas d'assistance au suicide, dans le cadre de sa profession mais en tant que particulier, ce qui s'opposerait à sa compétence de prescrire des médicaments et des stupéfiants. Une telle interprétation serait cependant erronée : le passage cité signifie que l'assistance au suicide, même si toutes les conditions sont réunies, n'est pas une activité à laquelle le médecin est tenu par les règles déontologiques, mais une activité relevant du libre arbitre du médecin (DFJP, 2007, p. 5).

Le médecin agit donc à ce titre lorsqu'il prend part à une assistance au suicide, mais il n'a aucune obligation professionnelle de le faire. La formulation est néanmoins étonnante, puisqu'elle ne se contente pas d'affirmer la liberté de conscience des médecins. Elle exclut la pratique de l'activité médicale. Cette exclusion heurte des médecins comme le conseiller national Franco Cavalli et le Dr Sobel, qui y voient une façon pour la profession de se dérober de sa responsabilité. Pour eux, la pratique devrait être enseignée aux futurs médecins²⁶². La position de l'ASSM trouve écho dans ce qu'affirme la CNE dans son avis de 2005, selon lequel la décision de participer à une assistance au suicide doit toujours être prise sur la base de cas individuels et d'une connaissance approfondie du désir de la personne, et non simplement résulter de l'application de critères et de règles (CNE, 2005, p. 65). Ces positions rejoignent la volonté du DFJP de ne pas bureaucratiser, institutionnaliser et certifier la pratique de l'assistance au suicide (DFJP, 2006, p. 4). Pour cette raison, le DFJP recommande au Conseil fédéral de ne pas légiférer sur l'assistance au suicide. Les cantons et communes disposent selon lui déjà des outils nécessaires pour empêcher les abus, y compris en matière de « tourisme de la mort » qui est « problématique pour l'image de marque de la Suisse » (p. 5). Finalement, dans un rapport complémentaire de 2007, le DFJP refuse d'imposer aux médecins d'assister à la prise du pentobarbital ou de la surveiller, puisque cela reviendrait à leur déléguer « des tâches de nature policière » (2007, p. 8). EXIT voit une légitimation indirecte de sa pratique dans la décision du Conseil fédéral de ne pas légiférer davantage en matière d'assistance au suicide (EXIT, 2007, p. 13). L'État persiste à faire de l'assistance au suicide une question appartenant à un « régime d'amour » caractérisé par des réponses au cas par cas à la souffrance d'autrui (Boltanski, 2007).

²⁶² Voir Ruffy (2007, p. 41) et Anne Fournier, « "Il serait judicieux que l'aide au suicide fasse partie du cursus de formation médicale" », *Le Temps*, 12 octobre 2007.

En matière d'« euthanasie active indirecte » et d'« euthanasie passive », le rapport du DFJP de 2006 recommande, contrairement au groupe de travail sur l'assistance au décès, de ne pas légiférer au niveau fédéral, puisque la déontologie suffit. Alors qu'au Québec, le législateur a répondu au souhait du CMQ d'assurer une plus grande sécurité juridique aux médecins en réglant les conditions pour la sédation palliative continue (équivalent de l'« euthanasie active indirecte »), le DFJP croit que cette insécurité est inévitable : « L'insécurité du droit, souvent déplorée dans ce domaine, tient à l'impossibilité pratique de régler sur le plan normatif ou de reconstituer a posteriori les causes du décès et ce qui s'est passé concrètement au chevet du mourant » (2006, p. 2-3). Comme on l'a observé pour le Québec, le droit peine à se saisir des intentions des médecins et des chaînes de causalité impliquées dans l'administration de médicaments visant le soulagement de la souffrance. Comme pour l'assistance au suicide, l'État suisse refuse l'adoption de règles générales pour plutôt laisser la porte ouverte à un traitement au cas par cas régulé par la déontologie professionnelle.

Les rapprochements entre la pratique de l'assistance au suicide et la pratique médicale mettent à l'épreuve la deuxième condition de possibilité, soit la distinction de l'assistance à mourir des morts que l'on cherche à prévenir. Un rapport de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) de 2005 sur le suicide et sa prévention en Suisse se penche sur cet enjeu en posant la question : « La prévention du suicide – une mission de l'État ? » (OFSP, 2005, p. 30). Le simple fait que la question soit posée illustre une préoccupation pour le domaine d'intervention de l'État qui semble tenu pour acquis au Québec, une province avec une tradition relativement forte d'État social interventionniste, surtout en contexte nord-américain. Le rapport de l'OFSP soupèse « les intérêts dans le domaine de la prévention du suicide » et considère que « les points suivants sont significatifs du point de vue du droit constitutionnel :

- l'État a un devoir d'assistance si une personne inapte à l'autodétermination présente une intention de se suicider
- l'État n'a pas le droit d'intervenir si la personne a décidé de par sa volonté rationnelle de mettre fin à ses jours » (OFSP, 2005, p. 30).

Y compris en matière de prévention du suicide, l'État se garde d'intervenir s'il n'y a pas un impératif public qui le justifie. Le concernement collectif pour la question de la prévention du suicide diffère en cela de celui qui prévaut au Québec, où la Commission spéciale sur la question

de mourir dans la dignité n'a pas recommandé la légalisation du suicide assisté précisément pour ne pas compromettre cet effort de prévention. Le médecin cantonal vaudois, Jean Martin, pose l'enjeu sous forme de question rhétorique en 2007 :

comment nier qu'il y a des différences significatives entre le geste suicidaire de l'individu jeune ou adulte qui a potentiellement devant lui, personnellement et au plan social et de son entourage, un avenir statistiquement long et qualitativement prometteur (malgré les difficultés qui peuvent assombrir ponctuellement sa situation), et l'envie de voir sa vie se terminer d'une personne – très – âgée et malade; d'une personne qui a bénéficié de l'essentiel des potentialités de l'existence et pour qui le futur est fait de grande dépendance, de douleur et souvent de perte des repères relationnels et de solitude? (EXIT, 2007, p. 32-33).

La distinction entre le suicide assisté et le suicide tel qu'ordinairement compris s'établit progressivement dans les discours autour des critères de la capacité à s'autodéterminer, de l'âge et de la maladie. Plus la pratique de l'assistance au suicide gagne en visibilité et entre en interaction avec les milieux médicalisés, plus la distinction avec le suicide et sa prévention se pose.

L'administration des demandes d'assistance à mourir sans mobile égoïste est perçue comme une affaire privée ne regardant pas l'État, tant et aussi longtemps qu'elle n'est pas organisée et que la personne demandeuse n'est pas « inapte à l'autodétermination ». Une fois organisée, l'assistance au suicide interpelle les pouvoirs publics, qui y voient une source de trouble à l'ordre social, un risque pour la protection de la vie et une atteinte à l'image de marque internationale de la Suisse. Les membres de la profession médicale, sur une base individuelle et face à des cas particuliers, régulent quant à eux l'accès au barbiturique généralement utilisé pour l'assistance au suicide, sans toutefois qu'ils ne soient tenus de le faire. Le Tribunal fédéral statue dans un arrêt de 2006 que l'État n'a pas l'obligation de garantir l'accès à une substance létale pour une assistance au suicide²⁶³. Dans cette affaire qui concerne l'accès au pentobarbital pour une personne atteinte d'un trouble psychiatrique, le Tribunal conclut qu'elle peut y avoir accès si elle a la capacité de discernement nécessaire, mais qu'il n'existe pas un droit à une prescription de barbiturique sans ordonnance, comme on a parfois pu le lire dans les médias²⁶⁴. Par conséquent, l'accès demeure soumis à une évaluation médicale tant que le moyen utilisé est une substance contrôlée. Maintenant

²⁶³ Arrêt du Tribunal fédéral de 2006, ATF 133 I 58.

²⁶⁴ Pour un exemple d'article de presse, voir : Sylvie Arsever, « Les patients psychiques ont droit à l'aide au suicide. Par un médecin », *Le Temps*, 3 février 2007. Pour un commentaire sur l'arrêt du Tribunal fédéral, voir Raggenbass, Kuhn (2007).

que l'autorisation de l'assistance au décès a été rejetée par l'État, la prise en charge des tensions entre protection de la vie et autodétermination en situation de fins de vie médicalisées trouve en partie sa résolution dans ce nouveau régime d'assistance au suicide. Bien qu'il s'inscrive dans le prolongement de l'esprit du Code pénal, il ménage désormais une place pour la profession médicale qui joue le rôle de fournisseur, de *knowledge keeper* et parfois d'accompagnateur, ainsi que pour les associations qui jouent aussi à leur façon ce triple rôle.

À partir des années 2000, dans le canton de Vaud et en Suisse romande de façon plus générale, EXIT cherche à se présenter comme une association « responsable » et « transparente » (EXIT, 2007, p. 15-22). L'association saisit différentes occasions pour en faire la démonstration. EXIT collabore à deux documentaires sur son action, diffusés en 2005. Le premier, *Le choix de Jean*, est présenté à l'émission Temps Présent du diffuseur public Radio Télévision Suisse (RTS), une émission d'affaires publiques diffusée hebdomadairement à heure de grande écoute²⁶⁵. Sans artifice, un peu à l'image du documentaire *Manon*, le film suit Jean Aebischer, un Fribourgeois, durant ses derniers mois de vie qu'il décide de conclure avec l'assistance d'EXIT. Ce documentaire a marqué les esprits. Nombre de fois, les personnes que j'ai rencontrées m'ont parlé de ce documentaire comme d'un moment marquant dans les débats publics. Il a permis pour la première fois au grand public de *voir* une assistance au suicide. Nicole Arnaldi, la fille d'une dame qui a eu recours à EXIT, m'a raconté comment *Le choix de Jean* l'a interpellé : « Et c'est là que j'avais découvert Exit, je crois, il me semble, oui, et ça m'avait vraiment beaucoup touchée, puis je... j'avais trouvé ça vraiment bien. C'est un peu là que j'ai... j'ai pris la décision de le faire [devenir membre d'EXIT] même si j'ai attendu, parce que finalement, on n'y pense pas trop ». Dans une lettre ouverte, un téléspectateur écrit au sujet du film : « Depuis, pas une journée sans penser à Jean. Pas une journée sans entendre d'autres téléspectateurs en parler. Jean est désormais les gens »²⁶⁶. La simplicité, voire la banalité, des circonstances montrées autorise l'identification de tout un chacun avec Jean. L'utilisation de son prénom, comme pour *Manon* auparavant, crée une impression de familiarité qui permet de se sentir concerné. Le second documentaire, *EXIT, le droit*

²⁶⁵ Stéphanie Malphettes et Stéphane Villeneuve, *Le choix de Jean* [Film documentaire], 2005, <<https://pages.rts.ch/emissions/temps-present/sante/1301881-le-choix-de-jean.html>>, consulté le 21 février 2020. Le documentaire a fait l'objet de deux débats télévisés. Pour une analyse de ceux-ci, voir le mémoire de fin d'étude de Dominique Clapasson (2009).

²⁶⁶ Thierry Jobin, « Jean n'est pas parti », *Le Temps*, 19 mars 2005.

de mourir, expose le travail des accompagnatrices et accompagnateurs de l'association²⁶⁷. Dans une critique du film, un journaliste relate ce qu'a répondu Jérôme Sobel au réalisateur Fernand Melgar lorsqu'il a pris contact avec lui : « Nous n'avons rien à cacher, c'est carte blanche »²⁶⁸. EXIT épouse ainsi l'impératif démocratique de transparence qui « s'oppose ici moins à l'intimité (ce que le droit protège dans les faits), qu'au secret » (Amiriaux, 2014, p. 91). La pratique intime de l'assistance à mourir peut se déployer à condition qu'elle ne se passe pas dans « l'obscurité des grandes institutions anonymes », qu'elle ne se déroule pas en secret. Une fois organisée, la pratique de l'assistance au suicide ne peut demeurer l'affaire privée qu'elle était à l'origine. L'assurance que les associations ne poursuivent pas un mobile égoïste requiert d'ailleurs une telle transparence, y compris au niveau comptable. EXIT collabore de plus avec des chercheuses et chercheurs qui documentent ses pratiques de manière indépendante, une façon pour EXIT de montrer qu'elle n'a rien à cacher²⁶⁹. EXIT a tout à gagner à jouer le jeu de la transparence, comme l'exprime un de ses bulletins : « C'est à la fois le meilleur moyen de couper court aux allégations malveillantes de ses détracteurs et, plus intéressant, de donner à voir publiquement la réalité de la pratique de l'assistance au suicide afin de favoriser la reconnaissance sociale de son existence » (EXIT, 2007, p. 19). EXIT donne ainsi de la crédibilité au rôle qu'elle s'est créé dans le système des places de l'assistance au suicide. En respectant l'impératif de transparence, elle peut prétendre être *de facto* un partenaire fiable de l'État dans la régulation de cette pratique.

6.5 Controverses sur les rapports entre l'État et les associations (2008–2012)

Maintenant que les associations pour le droit de mourir dans la dignité sont bien établies, l'État fédéral s'intéresse à nouveau à la question de l'assistance à mourir en 2008, cette fois non pas sous l'angle de l'assistance au décès (euthanasie), dont l'idée de la légaliser n'a jamais été

²⁶⁷ Fernand Melgar, *EXIT, le droit de mourir* [Film documentaire], Suisse : Climage, 2005.

²⁶⁸ Antoine Duplan, « Regarder la mort en face », *L'Hebdo*, 1^{er} septembre 2005, p. 44, cité sur Wikipédia (s.d.).

²⁶⁹ Voir par exemple Burkhardt *et al.* (2007), Pott *et al.* (2014, 2015), Gamondi *et al.* (2015, 2018), Pillonel *et al.* (2018), ainsi que la présente enquête.

retenue, mais de l'assistance *organisée* au suicide, selon la formule utilisée dans les rapports publics. Comme au Québec, où la médiatisation de cas controversés a poussé le CMQ à initier une réflexion sur l'euthanasie, l'émoi suscité par certains cas médiatisés de suicide assisté incite le Conseil fédéral à mandater le DFJP pour qu'il examine la possibilité « d'élaborer des dispositions législatives spécifiques en matière d'assistance organisée au suicide » (DFJP, 2009, p. 3). Plusieurs aspects de la pratique organisée de l'assistance au suicide préoccupent l'État : l'usage de moyens non soumis à une prescription médicale qui échappent donc à la législation fédérale sur les substances contrôlées par les autorités sanitaires, la pratique dans des zones compatibles avec une activité commerciale (zones industrielles), la prise de décisions fondées de plus en plus sur l'autodétermination et moins sur la présence d'une condition médicale physique conduisant à la mort, et la prestation contre indemnité « quasi à titre commercial » (DFJP, 2009, p. 20-21). Deux options ont été soumises à la consultation : l'imposition de conditions aux responsables et collaboratrices et collaborateurs des organisations ou l'interdiction de l'assistance organisée au suicide. Aucune n'a fait consensus parmi les cantons, partis politiques, associations et particuliers consultés. Les voix de ces derniers n'ont toutefois pas été considérées; la controverse a été essentiellement contenue et réglée par les institutions directement concernées. Une nouvelle fois, l'État a décidé de ne pas légiférer sur l'assistance au suicide, bien que, « [e]n demandant l'aide d'un tiers, le suicidant fait basculer le suicide de l'exercice d'un droit hautement personnel à l'exercice d'un acte qui concerne la société » (Conseil fédéral, 2011, p. 19). Dès lors, l'État semble estimer qu'une politique de justice fondée exclusivement sur le droit à l'autodétermination ne suffit pas, sans parvenir à développer une alternative satisfaisante.

6.5.1 Assistance au suicide et prévention du suicide

Légiférer de façon spécifique sur l'assistance au suicide présente trop d'inconvénients aux yeux de l'État. L'État craint entre autres de légitimer les associations en reconnaissant leur pratique dans une loi. Une telle loi reviendrait indirectement « à tenter de définir les vies qu'il n'y a pénalement plus lieu de protéger » (DFJP, 2009, p. 24). Cette préoccupation pose à nouveaux frais la question de la conciliation de la pratique de l'assistance au suicide, que l'on ne souhaite pas régler davantage, et celle de la prévention de certains suicides. Le rapport du DFJP interroge la possibilité de distinguer des formes de suicide sur la base de la littérature académique sur le suicide.

Selon le rapport, certains auteurs distinguent le suicide dit « émotionnel » du suicide dit « bilan », le second type correspondant davantage au suicide assisté. D'autres auteurs soutiendraient que cette distinction stricte resterait « relativement théorique, ou plus précisément, que le suicide émotionnel au sens strict n'existe pas » (DFJP, 2009, p. 12). Bien que la recherche ne fournisse pas de conclusion définitive à savoir si suicide et suicide assisté sont des phénomènes différents, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a publié pour la première en 2012 des chiffres distincts sur l'assistance au suicide, suivant la décision de 2011 du Conseil fédéral de ne pas réguler cette pratique de façon spécifique (OFS, 2012). Même si l'État ne souhaite pas encadrer davantage le suicide assisté, il conserve un intérêt à documenter ses évolutions. L'OFS aurait pu faire du suicide assisté une sous-catégorie du suicide, mais elle a plutôt décidé d'en faire une catégorie séparée, ce qui témoigne de l'autonomisation progressive de cette pratique par rapport au suicide. La distinction entre les morts que l'on cherche à prévenir et celles que l'on tolère s'établit plus fermement, réalisant en cela la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir. Il est en effet difficile de justifier de traiter différemment des situations que l'on qualifie de la même manière. Empiriquement, l'OFS affirme cependant, dans une analyse publiée en 2016, que les deux groupes de personnes concernées se recoupent partiellement :

Une comparaison entre le nombre des suicides assistés et celui des suicides montre que la hausse des premiers a compensé la baisse des seconds au cours des dix dernières années. Il faut cependant tenir compte du fait que les deux groupes ne se recoupent pas entièrement. L'assistance au suicide est un phénomène relativement récent, qui concerne principalement des personnes souffrant de maladies graves et mortelles (OFS, 2016, p. 3).

Les catégories de personnes susceptibles d'avoir recours au suicide et au suicide assisté se recoupent, mais se distinguent de façon marquée par l'âge avancé et la présence d'une maladie conduisant à la mort chez les personnes recourant à l'assistance au suicide. L'existence de recouvrements, et la possible substitution d'une pratique par l'autre, trouble la distinction entre suicide et suicide assisté qui ne résiste pas à l'empirie, distinction néanmoins opérée dans des cas concrets pour départager les morts que l'on tolère de celles que l'on veut prévenir (voir le chapitre 9).

Avec le vieillissement de la population, l'État fédéral s'attend à une augmentation du nombre de suicides assistés. Pour « diminuer le nombre de suicides », et non pour éradiquer le suicide, l'État compte poursuivre certaines mesures déjà engagées, comme l'amélioration des soins

palliatifs, ainsi que la détection et le traitement des dépressions. L'objectif consiste « à renforcer le droit à l'autodétermination des personnes. En d'autres termes, une meilleure connaissance de toutes les propositions d'accompagnement en fin de vie doit contribuer à renforcer la liberté de choix » (Conseil fédéral, 2011, p. 2). L'État admet, comme l'aurait fait Émile Durkheim, que l'on peut seulement réduire ou réguler le taux de suicide par des interventions collectives, et non éliminer l'existence du suicide qui est un « fait social normal » des sociétés (Durkheim, 2007 [1897]). Pour Durkheim, éradiquer le suicide ne pourrait se faire qu'au prix d'une régulation sociale tellement forte qu'elle minerait toute possibilité de dépassement de soi et d'expression des passions (2007, p. 417).

À la différence de l'aide médicale à mourir au Canada, le suicide assisté en Suisse est accepté avant tout au nom du droit à la liberté. Au Canada, le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne a plutôt été invoqué dans l'affaire *Carter*. Le régime canadien s'appuie certes sur le droit à la liberté, mais également sur le droit à la vie dans la mesure où une personne pourrait décider de mettre fin à sa vie prématurément, sachant qu'elle n'aura pas droit à une assistance pour le faire le jour où elle sera physiquement incapable de le faire elle-même. Le Canada suit ainsi un régime biopolitique fondé sur la liberté, mais aussi sur l'optimisation de la vie, de la santé et du bien-être (Foucault, 1994 [1982], p. 230; Foucault, 1976, p. 179-181). Le Québec épouse vraisemblablement un régime similaire en ayant fait de l'aide médicale à mourir un enjeu de santé et de soulagement de la souffrance. Le Conseil fédéral stipule, quant à lui, que l'une des conditions qui favorisent le droit à l'autodétermination est « la possibilité de prendre des décisions librement, c'est-à-dire en étant le moins possible influencé par la souffrance physique, psychique et sociale » (Conseil fédéral, 2011, p. 35). La souffrance ne devrait donc pas être un motif clé dans la décision d'avoir recours au suicide assisté, privilégiant plutôt l'hypothèse du « suicide bilan » qui représente une appréciation générale de la vie d'une personne. En Suisse, le régime, tel qu'explicité par l'État fédéral, se fonde sur la notion de la liberté personnelle, ce qui ne veut pas dire que les normes d'optimisation de la vie et de la santé n'opèrent pas en pratique, l'État n'étant pas le seul producteur de normes.

6.5.2 Mise à l'épreuve de la frontière de la médecine

Pendant que les débats se poursuivent au niveau fédéral, déplaçons-nous dans le canton de Vaud, où la pratique de l'assistance au suicide en établissements sanitaires s'apprête à se transformer en controverse publique. Cette controverse met à l'épreuve l'institution médicale d'une façon contradictoire, car, d'un côté, une partie du public craint de ne pas voir les demandes d'assistance au suicide respectées en établissements de soins, tandis que d'autres estiment que les patientes et patients risqueraient d'être poussés au suicide contre leur gré si ces établissements devaient dévier de leur mission proclamée de préserver la vie. L'enjeu de la controverse devient la définition des frontières de la pratique médicale. L'assistance au suicide a-t-elle sa place en contexte médicalisé ? La controverse ébranle le monopole de la médecine à définir ce qui est « médical ». Pour trancher le différend, à défaut de pouvoir recourir à une puissance publique qui ne souhaite pas engager le débat, EXIT a recours à l'initiative populaire, en 2008, pour tenter de forcer la main aux EMS reconnus d'intérêt public, et donc bénéficiant de subventions publiques, dont environ 10 % seraient réfractaires au déroulement d'assistances au suicide en leur sein.²⁷⁰ L'esprit de la proposition est de garantir l'égalité des droits pour les personnes à domicile et résidant en EMS. EXIT souhaite de plus éviter qu'une personne faisant une demande d'assistance au suicide en institution soit « automatiquement suspecté[e] d'avoir une perte de discernement du seul fait de sa demande » (Canton de Vaud, 2012). EXIT en veut pour preuve qu'un seul cas de suicide assisté s'est alors déroulé dans un EMS rattaché au CHUV²⁷¹. L'association refuse que le désir de mort soit d'emblée pathologisé. Elle soutient en cela que la troisième condition de possibilité peut être rencontrée : des demandes d'assistance à mourir peuvent être considérées comme « autonomes ».

En 2010, avant la soumission de l'initiative à la votation populaire, le Grand conseil vaudois y oppose un contre-projet prévoyant que tous les établissements sanitaires reconnus d'intérêt public, incluant les hôpitaux, ne pourraient refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein si certaines conditions sont remplies. Pour le Grand Conseil, ces institutions sont des lieux de soins,

²⁷⁰ « La plupart des EMS vaudois acceptent Exit », *Le Matin*, 11 mars 2012, p. 9.

²⁷¹ Voir « Exit n'est intervenu qu'une fois au CHUV », *24 heures*, 22 mars 2010, p. 24; Yelmarc Roulet, « Comment Exit a imposé sa loi », *Le Temps*, 3 mai 2012.

et non seulement un équivalent d'un domicile dans le cas des EMS. Tous les partis politiques indiquent leur préférence pour le contre-projet. Les conditions sont soumises à l'évaluation d'un médecin, ce qui indispose EXIT, qui y voit le risque d'une « tutelle institutionnelle » et d'une prévalence des valeurs de l'équipe soignante sur celles du patient. Le contre-projet, qui emporte l'adhésion d'une majorité de 61 % de la population en 2012, encadre légalement l'assistance au suicide en établissement et préserve du même coup « l'autorité de jugement spécifique » (Lemieux, 2007, p. 197) dont bénéficie le monde médical sur cette pratique en établissement sanitaire. Alors que le droit fédéral ne prévoit pas un rôle pour les médecins dans l'assistance au suicide si aucune substance contrôlée n'est utilisée, la loi vaudoise sur la santé publique requiert désormais, lorsque la demande est formulée en établissement, une vérification médicale de la capacité de discernement de la personne à prendre une telle décision, la présence d'une maladie ou séquelles d'accident, graves et incurables, ainsi que l'usage d'une substance soumise à prescription médicale. Le médecin responsable peut refuser la tenue de l'assistance au sein de l'établissement si la personne dispose d'un domicile et que son transfert est raisonnablement exigible (voir annexe C pour l'ensemble des conditions). Selon la loi, le personnel de l'établissement et les médecins ne peuvent participer à la mise en œuvre d'une assistance au suicide « à titre professionnel ». L'assistance fait son entrée officielle en établissement sanitaire, mais une frontière symbolique est maintenue avec la pratique soignante. Ces conditions diffèrent peu de celles dont s'est doté EXIT. Leur inscription dans le droit positif reconnaît indirectement l'action des associations, institutionnalise la pratique et donne une voie de recours aux personnes en cas de blocage par les établissements. EXIT s'inquiète cependant de la façon dont ces conditions seront mises en œuvre.

L'État de Vaud avait tout intérêt à proposer un contre-projet. D'abord, les responsables du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) que j'ai rencontrés avaient la conviction que l'initiative proposée par EXIT serait adoptée si rien ne lui était opposé. Un sondage publié dans *L'Hebdo* laisse peu de place au doute : 63 % des personnes sondées à Berne et à Lausanne sont favorables à ce que l'aide au suicide soit autorisée en EMS si la personne résidente est capable de discernement²⁷². Devant la forte probabilité que l'initiative soit adoptée par la population, le Conseil d'État s'inquiète d'une éventuelle libéralisation de la pratique de l'assistance au suicide en

²⁷² Sondage réalisé pour *L'Hebdo* relayé sur le site web de l'Association des Médecins du canton de Genève (AMGE) (2009).

EMS. Les responsables rencontrés se préoccupent notamment du fait que les personnes âgées ont beaucoup entendu dans les dernières années qu'elles coûtent cher en soins et qu'elles vivent plus longtemps. Aussi, l'initiative aurait permis à n'importe quelle association de pratiquer une assistance en EMS. Dans le journal *Le Matin*, le conseiller d'État socialiste Pierre-Yves Maillard rappelle que, « pour former une association, il suffit d'être trois et de rédiger des statuts »²⁷³. Dans le même article, il affirme craindre une banalisation du suicide vu l'absence de garde-fou dans l'initiative d'EXIT. L'État fait par ailleurs face à deux tendances : l'assistance au suicide telle que proposée par EXIT et les soins palliatifs. Les responsables rencontrés avaient le souci de ne pas opposer ces pratiques qu'ils conçoivent comme complémentaires. Il est possible pour une personne de bénéficier de soins palliatifs jusqu'à ce qu'elle décide qu'elle en a assez, un point de vue que partage EXIT. Une responsable rencontrée se questionne sur le caractère, selon elle, trop ponctuel de l'action d'EXIT qui n'offrirait pas « une prise en soin globale », comme peuvent le faire les équipes soignantes, et qui ne s'inquiéterait pas de l'entourage de la personne demandeuse. Par son contre-projet, le conseiller d'État souhaite défendre la particularité de la mission soignante des établissements sanitaires :

on ne peut pas non plus simplement se contenter de l'avis de la personne si elle ne souffre pas et qu'une fin de vie n'est pas proche. Je prônerai plutôt un modèle comme celui instauré au CHUV qui tient compte des souffrances et des maladies de la personne en faisant vérifier la décision par un comité de sages en regard, notamment, de la constance de la demande. On ne peut pas agir dans un EMS comme on le ferait à la maison (AMGE, 2009).

Aux yeux du conseiller d'État, une assistance au suicide en établissement sanitaire doit nécessairement avoir pour base un motif médical. Il postule que les associations tiennent uniquement compte de l'avis de la personne demandeuse, alors que leur procédure implique l'assentiment d'un médecin et d'une personne accompagnatrice. Cependant, il n'est pas exclu qu'une nouvelle association soit créée et procède autrement. L'État veut des garanties. Les associations ont d'ailleurs désormais l'obligation d'annoncer leurs interventions à l'établissement, ce qui n'était pas le cas auparavant. Ultimement, selon le médecin cantonal, Karim Boubaker, avec qui je me suis entretenu, il s'agit d'avoir un « système qui soit protecteur », que ce soit de protéger la personne contre elle-même, contre sa famille, si celle-ci n'est pas bienveillante, contre l'entourage au sens large, contre le système de santé et même contre la société en général, ou encore

²⁷³ « L'initiative Exit fait courir trop de risques et peut banaliser le suicide », *Le Matin*, 27 mai 2012, p. 15.

de protéger le personnel soignant qui doit faire face à un nouveau phénomène. L'État accepte la possibilité de la pratique de l'assistance au suicide en établissement, mais pose certaines conditions afin de garantir que la décision de la personne ne soit pas indûment influencée par des facteurs extérieurs à sa situation médicale et que la pratique ne mine pas la mission de soins des établissements. L'objectif n'est pas de faire du suicide assisté un acte médical, mais de conditionner son exercice à des critères considérés comme compatibles avec un milieu de soins. La pratique est soumise à des critères médicaux sans trop engager la profession.

Le résultat de cette votation revêt un caractère paradoxal à la fois pour EXIT, pour les médecins et pour la culture politique suisse. EXIT, tout en s'en prenant au pouvoir médical, souhaite que l'assistance au suicide puisse avoir lieu dans les établissements de santé, voire qu'elle devienne, à terme, un acte médical. Les avis des médecins ayant pris position dans les médias sont partagés²⁷⁴. Certains voient dans l'assistance au suicide un acte privé que l'État n'a pas à cautionner, et la médecine à assumer, tandis que d'autres souhaitent une régulation étatique de cette pratique, voire une prise en charge médicale. Au niveau de la culture politique suisse, on constate habituellement que la population rejette les initiatives proposant de nouvelles régulations sur des sujets définis comme « sociaux », le public se mobilisant alors pour saper son propre pouvoir d'agir en déléguant par exemple l'objet en question à l'expertise médicale, comme dans le cas de la procréation médicalement assistée (PMA) (Terzi, Bovet, 2005, p. 127). Contrairement à la votation sur la PMA (Bovet, 2006), les citoyens acceptent de se constituer en public du problème de l'assistance au suicide. Le public considère l'enjeu comme « politique », puisqu'il souhaite intervenir à majorité pour en assurer la régulation, mais avec tout de même l'effet de confier l'application des critères aux médecins, avec le risque pour les membres du public de ne pas avoir individuellement le contrôle sur leur fin de vie le moment venu. Ces aspects paradoxaux peuvent s'expliquer par le déroulement de la controverse. L'initiative d'EXIT a forcé l'État et les établissements sanitaires à se positionner, ce qui a résulté en une transformation des positions des différents acteurs en jeu et en une reconfiguration du débat. L'assistance au suicide en établissement se voit soumise au jugement de la profession médicale, à laquelle le public accorde sa confiance, et laquelle risque autrement de perdre toute légitimité à se prononcer sur le sujet.

²⁷⁴ Marie Nicollier, « Le suicide assisté en EMS inquiète les médecins », *24 heures*, 1^{er} juin 2012, p. 23.

Autrement dit, l'« enquête publique », au sens sociologique, qui se déploie depuis plus de dix ans dans le canton de Vaud, a démontré, aux yeux du public, la nécessité d'un encadrement médical de cette pratique. Le canton de Vaud favorise une approche de santé publique et de collaboration avec EXIT qui, autrement, risquerait de conduire à des scandales semblables à ceux connus dans le canton de Zurich, où l'État a plutôt opté pour la répression des activités de Dignitas, option repoussoir dans les débats publics vaudois. Dans les discours des différents acteurs, il y a consensus sur le respect de la décision des personnes demandeuses. C'est la régulation de la pratique, dont le lieu de son administration, qui fait controverse.

Face à l'assistance au suicide, les membres du public peuvent se projeter dans la situation des personnes demandeuses, d'autant plus dans un contexte de vieillissement de la population où tout le monde est susceptible de connaître une personne directement concernée. EXIT estime que le public ne souhaite probablement pas perdre une liberté, soit celle de choisir sa mort, y compris en établissement, au risque de souffrir personnellement de la décision le moment venu. Des publicités diffusées dans les médias écrits jouent d'ailleurs sur la devise du canton, « Liberté et patrie », pour convaincre la population de s'opposer au contre-projet qui s'apparenterait à une mise sous tutelle par le pouvoir médical. EXIT insiste sur la préservation de la liberté de choisir pour soi : « Ma liberté de choix n'est pas négociable ! » (EXIT, 2012, p. 2)²⁷⁵. Même si chaque individu ne se prévaudra pas de cette possibilité, tous les membres du public peuvent potentiellement être confrontés à une telle décision, contrairement, par exemple, à la PMA qui ne concerne qu'une minorité de gens en comparaison de la mort. L'anticipation d'une éventuelle perte de liberté par les membres du public est toutefois peu relayée publiquement, ce qui laisse penser que le public ne perçoit pas la même menace qu'EXIT dans le fait de soumettre l'assistance au suicide en établissement à des critères médicaux. Dans les mois précédant la votation de 2012, seuls quelques lettres ouvertes de citoyennes et citoyens ordinaires et articles sont publiés, donnant voix à des personnes âgées, des proches ou des soignantes et soignants²⁷⁶.

²⁷⁵ Des annonces dans les journaux, au nom de la « Société suisse pour la convention européenne des droits de l'homme », auraient été le fait de l'association Dignitas. Certains acteurs dans les médias suggèrent que leur diffusion quasi-quotidienne et l'usage du drapeau vaudois et de sa devise « Liberté et patrie », avec une insistance sur le terme « liberté », aurait fini par agacer la population (L. BS, « Pierre-Yves Maillard : “Je ne m'attendais pas à ce résultat” », *24 heures*, 18 juin 2012, p. 2).

²⁷⁶ Voir par exemple Pierre Ethenoz (directeur d'EMS), « Suicide assisté en EMS : Une initiative à jeter », *24 heures*, 27 mars 2012, p. 25; « L'initiative d'Exit suscite le débat dans un EMS », *24 heures*, 2 avril 2012, p. 18; Pascale

Les expertes et experts – médecins, autorités de santé publique et EXIT – prennent également la plume pour faire connaître publiquement leur avis sur les conséquences possibles de la votation²⁷⁷. Elles et ils détiennent le contrôle des moyens de « prouver » ce qu’elles et ils avancent à l’aide de faits qu’ils contribuent à constituer. Le résultat de l’« enquête publique » sur l’assistance au suicide n’est pas étranger aux « faits » sur lesquels le public vaudois a pu s’appuyer pour faire son choix. D’abord, le droit agit comme « opérateur de factualité », dans la mesure où il participe de la publicisation de cas qui sont ensuite décrits et commentés publiquement comme des « faits » dans les médias romands, peu importe leur contexte d’origine, comme par exemple les enquêtes visant Dignitas²⁷⁸ et les poursuites contre des médecins neuchâtelois ayant participé à des cas limites d’assistance au suicide²⁷⁹. Les jugements portant sur les devoirs des médecins, ils renforcent l’idée selon laquelle l’assistance au suicide est un enjeu médical. Les sondages publiés par les médias agissent également comme opérateurs de factualité, dans la mesure où ils donnent à voir au public le « consensus » helvétique sur l’assistance au suicide, un consensus d’autant plus fort qu’il serait partagé par les médecins²⁸⁰. La recherche académique, principalement quantitative,

Burnier, « “Je voudrais qu’on me laisse prendre la fameuse potion” », *24 heures*, 14 mai 2012, p. 3; Irma Trachsel, « Suicide assisté en EMS : Ne soyons pas égoïstes ! », *24 heures*, 18 mai 2012, p. 28 ; et plusieurs autres.

²⁷⁷ Voir par exemple un entretien avec le professeur Gian Domenico Borasio, alors titulaire de la seule chaire suisse de médecine palliative : Y. R., « “Au lieu d’améliorer le suicide, améliorons la médecine”, *Le Temps*, 3 mai 2012; Daphné Berner [ancienne médecin cantonale de Neuchâtel et accompagnatrice d’EXIT], « Vos réactions », *Le Matin*, 6 mai 2012, p. 31; Stéphane Berney, « Jérôme Sobel veut que le libre arbitre soit au cœur du suicide assisté », *Le Matin*, 6 mai 2012, p. 21; Gabriela Renaud, accompagnatrice d’Exit, « Suicide assisté en EMS : Le libre choix », *24 heures*, 11 mai 2012, p. 13; et plusieurs autres.

²⁷⁸ Voir par exemple Catherine Cossy, « Mystérieuses urnes funéraires retrouvées dans le lac de Zurich », *Le Temps*, 11 mai 2010.

²⁷⁹ Trois jugements dans le canton de Neuchâtel ont mis en cause des médecins ayant participé à des cas perçus comme limites d’assistance au suicide, du moins d’un point de vue juridique, dont un rendu avant la votation. Un arrêt de 2010 (POL.2010.19) porte sur la distinction entre assistance au suicide et meurtre sur demande de la victime. Le tribunal de police (première instance) acquitte une médecin poursuivie pour avoir actionné le dispositif d’ingestion de la substance létale à la place d’un patient inapte physiquement à le faire au dernier moment. En 2013 (POL.2011.256), le tribunal de police condamne à une amende symbolique un médecin qui a prescrit, en cédant à un motif honorable, le pentobarbital de sodium sans procéder à une anamnèse complète et après une seule rencontre avec le patient, en contravention de la loi sur les produits thérapeutiques. Le patient refusait les examens médicaux, douloureux. Le médecin a été acquitté par la cour pénale en deuxième instance (CPEN.2013.75). La médiatisation de ces affaires judiciaires a participé à la représentation publique de l’assistance au suicide comme enjeu pénal et médical, bien que les juges tendent à reconnaître que les critères médicaux peuvent placer dans une situation difficile les médecins confrontés à la volonté d’un patient qui souffre. Dans le canton de Vaud, l’assistance au suicide est devenue un enjeu médical davantage à travers l’initiative d’EXIT portant sur l’acceptation de l’assistance au suicide dans les lieux de la médecine comme les hôpitaux et les EMS, bien que Vaud ait eu l’écho des arrêts de justice neuchâtelois. Le canton de Neuchâtel a adopté une loi sur l’assistance au suicide similaire à celle du canton de Vaud en 2014.

²⁸⁰ Les résultats d’un sondage de la Société vaudoise de médecine, publiés le 22 mars 2010 (JP Duc, « Les médecins favorables à l’aide au suicide », *24 heures*, p. 2), sont présentés de façon à dire que « moins de 20 % des médecins

participe aussi des faits accessibles au public lorsqu'elle connaît un écho médiatique. Une étude réalisée par des médecins légistes (Bosshard *et al.*, 2003), citée dans un article de presse, documente les assistances au suicide réalisées par Exit Deutsche Schweiz, affirmant que leur nombre aurait triplé en dix ans et que tous les cas seraient déclarés aux autorités²⁸¹. Une autre étude, réalisée par des spécialistes de la médecine (Fischer *et al.*, 2008) et reprise dans les médias, soutient que 33 % des personnes aidées par Exit Deutsche Schweiz à Zurich, entre 2001 et 2004, ne souffraient pas de maladie à issue mortelle. On se met alors à parler dans les médias des assistances au suicide de personnes âgées « fatiguées de la vie »²⁸². Le désir de mort retient aussi l'attention des chercheuses et chercheurs (voir le chapitre 3). L'idée selon laquelle le « désir de mort » se dissiperait avec un soulagement efficace de la souffrance est notamment promue par l'État, qui encourage le développement des soins palliatifs et la recherche sur ce thème, notamment avec la création d'une première chaire de soins palliatifs par les cantons de Vaud et de Genève en 2006²⁸³. Les porteurs du projet des soins palliatifs se voient ainsi reconnaître une légitimité sociale qui leur faisait défaut jusque-là, laquelle leur donne les moyens de développer « une formulation publique de la fin de vie comme problème sanitaire et social » (Castra, 2003, p. 93). L'ensemble de ces « faits » offerts au public tend à alimenter le cadrage médical et l'anticipation de conséquences négatives de la proposition d'EXIT, qui ne prévoit pas d'encadrement de la pratique au-delà des règles déjà existantes et des critères fixés par les associations d'assistance au suicide elles-mêmes.

À travers la controverse, un acte qui ne présupposait pas une expertise médicale, mais un simple altruisme, n'est devenu lisible qu'à travers le discours médical qui parle de capacité de discernement, de diagnostic, de maladies incurables et de soins palliatifs. Le débat vaudois ayant

plaident pour une interdiction de l'assistance au suicide » et que près de 60 % seraient favorables à une assistance « organisée ». Or, dans la publication originale du sondage, ces résultats se lisent plutôt comme suit : « une nette majorité de médecins (3 sur 5) se prononce pour une réglementation de l'assistance organisée au suicide alors qu'un sur cinq se prononce pour son interdiction ou pour le statu quo » (Pavillon, 2010, p. 6). Les résultats d'un autre sondage, tels que publiés le 3 septembre 2010 (« Les Suisses veulent pouvoir décider de leur fin de vie », *Le Temps*), attestent qu'une majorité de la population suisse soutiendrait la possibilité d'avoir recours à l'assistance au suicide, incluant des personnes qui n'y recourraient pas elles-mêmes, et que 80 % estimerait que l'euthanasie devrait être envisageable dans certains cas. Sur ce dernier résultat, l'auteur de l'étude citée affirme que l'opinion de la population tranche avec les avis exprimés par les politiques et les éthiciens. Des résultats similaires seront aussi publiés ultérieurement.

²⁸¹ Tristan Cerf, « Exit assiste près de 5 % des suicides en Suisse », *Le Temps*, 12 juillet 2003.

²⁸² Laurent Aubert, « Les personnes qui recourent à l'aide au suicide ne sont pas toutes mourantes », *24 heures*, 5 novembre 2008, p. 5.

²⁸³ Brunshwig, « Vaud et Genève créent la première chaire en soins palliatifs de Suisse », *24 heures*, 21 septembre 2006, p. 22. Le premier titulaire de la chaire, le professeur Jose Luis Pereira, est un Canadien.

mené au vote sur l'initiative d'EXIT a conduit le public à considérer que le suicide assisté en établissement de santé est davantage qu'un acte privé. Ironiquement, les conditions posées par l'État en institution calquent pratiquement celles adoptées par EXIT. Le conseiller d'État Maillard s'étonne qu'EXIT considère qu'il s'agit d'une mise sous tutelle lorsqu'un médecin d'établissement donne un avis négatif, mais pas lorsqu'un tel avis provient d'EXIT. Ce point de vue ne considère pas les pratiques qu'EXIT estime abusives de la part du milieu médical, notamment en matière de reconnaissance de la capacité de discernement, et, plus fondamentalement, l'importance, en régime d'amour, de la libre rencontre entre personnes privées prêtes à s'entraider. Par son contre-projet, l'État instille des éléments supplémentaires d'un régime de justice, et donc de justification, dans l'administration des demandes d'assistance au suicide.

6.5.3 Rapport de l'État vaudois aux convictions religieuses et séculières

Le discours médical n'est pas le seul à s'intéresser au désir de mort des personnes demandant l'assistance au suicide. Au cours des débats sur l'initiative d'EXIT, les institutions religieuses se font entendre. Dans le canton de Vaud²⁸⁴, trois communautés religieuses sont reconnues d'intérêt public, soit l'Église évangélique réformée du canton de Vaud (EERV), l'Église catholique dans le canton de Vaud (ECVD) et la Communauté israélite de Lausanne et du canton de Vaud (CILV), avec tout de même une forte prépondérance biconfessionnelle en faveur des Églises catholique et réformée (Becci, Bovay, 2007). Devant la perspective de la votation, ces trois communautés décident conjointement de ne pas donner de consigne de vote, leurs positions ne se recoupant pas complètement. Elles publient plutôt un texte de réflexion commun rappelant que le droit suisse prévoit la liberté de choix qui implique le « droit de ne pas être empêché » de mettre fin à sa vie et non un « droit absolu à une prestation » (EERV, CILV, ECVD, 2012). Cette sortie publique commune leur apparaît nécessaire du fait de leur « collaboration étroite dans les milieux de la santé », selon le vicaire épiscopal du canton de Vaud²⁸⁵. En vertu de leur reconnaissance d'intérêt public, ces trois communautés, qui bénéficient du soutien financier de l'État, accomplissent certaines « missions communes », dont la gestion des aumôneries des établissements

²⁸⁴ En Suisse, les relations Églises-États sont réglées au niveau cantonal depuis la constitution de 1848 (Ossipow, 2003, p. 45).

²⁸⁵ Corradini, « Les Églises vaudoises butent sur Exit », *Le Matin*, 1^{er} avril 2012, p. 10.

de santé reconnus d'intérêt public. Puisque « l'État tient compte de la dimension spirituelle de la personne humaine »²⁸⁶, les communautés religieuses doivent, dans l'exercice de ces missions communes, servir les usagères et usagers d'un établissement de santé, peu importe leurs convictions spirituelles.

Dans leur réflexion commune, ces institutions insistent sur la spécificité d'une décision de fin de vie dans des lieux de vie institutionnels comme les EMS, qui engage nécessairement d'autres personnes, tout en notant que « les contraintes institutionnelles ne peuvent, par principe, restreindre gravement les choix de l'individu » (EERV, CILV, ECVD, 2012)²⁸⁷. Elles défendent une conception de la dignité comme étant « constitutive de la personne humaine, étroitement liée à l'autonomie et à l'estime de soi mais aussi à la reconnaissance et à l'estime d'autrui » et à propos de laquelle aucune instance ne peut prétendre au monopole. Elles ajoutent que « Dieu seul est Seigneur de la vie, et qu'il nous en confie la responsabilité ». Elles en tirent la conséquence que chacun peut « exprimer ses choix quant à ses soins, sa façon de mourir ou ses dernières volontés ». La volonté de mourir échappe « en dernière instance à nos jugements de types moral ou juridique ». Comme au Québec, les arguments employés par les acteurs religieux s'apparentent aux arguments des acteurs séculiers, à la différence que leur justification repose en partie sur des fondements théologiques. Dans ce texte de réflexion, ces institutions proposent un discours similaire au consensus en train de se dégager dans le canton de Vaud : les personnes sont libres de prendre des décisions pour elles-mêmes, sans interférence de l'État ou des institutions religieuses, dans la mesure où elles ont la capacité de discernement nécessaire, exception faite si l'assistance au suicide doit se tenir en établissement sanitaire. Cette exception repose sur le fait qu'il s'agit de lieux collectifs. Ces institutions dénoncent également le conditionnement des subventions publiques aux EMS à l'acceptation de l'assistance au suicide, une crainte partagée par Vivre dans la dignité, au Québec, au sujet des maisons de soins palliatifs.

Les positions des institutions religieuses prises individuellement divergent. Au fil des années, l'EERV a pris plusieurs fois position dans le débat sur le suicide assisté. Elle encourage le recours aux soins palliatifs sans s'opposer au suicide assisté (Troilo, 2015; Réformés – Journal,

²⁸⁶ Article 169, al. 1 de la constitution vaudoise de 2003.

²⁸⁷ Les citations suivantes dans ce paragraphe sont tirées de ce même texte de réflexion.

Andres, 2019). Elle laisse les pasteurs libres de décider s'ils souhaitent ou non accompagner les personnes prenant cette décision : « Chaque ministre est appelé à forger ses propres convictions. Il n'y a pas une façon juste ou fautive de penser. Notre Église accepte cette tension en son sein » (EERV, 2016, p. 2). L'institution religieuse mentionne également que les décisions existentielles de la fin de vie ne sauraient s'évaluer à l'aune de principes moraux ou éthiques, pourvu que « toutes les personnes concernées soient disposées à assumer la responsabilité de se mettre (soi-même) à la place de l'autre, à s'investir et même, lorsque les choses deviennent graves, à accepter d'être coupables, en conscience et délibérément » (Troilo, 2015). Ces différentes positions s'apparentent à celles de l'État fédéral et de l'État vaudois, qui refusent de décider sur la base de critères légiférés quelles vies doivent être protégées ou non, au-delà de la capacité de discernement et, en institutions de soin ou lorsqu'une substance contrôlée est utilisée, de la présence d'une condition médicale. La responsabilité doit être assumée par les personnes concernées. En cela, l'État reflète une sensibilité historique protestante²⁸⁸, ce que le porte-parole de l'EERV reconnaît implicitement : « Ça fait partie de notre culture de laisser finalement la liberté totale de choix aux citoyens et aux paroissiens »²⁸⁹.

À la suite de l'adoption du contre-projet, l'ECVD affirme quant à elle que sa mission demeure d'« accompagner les personnes en fin de vie et vers le mystère de la mort » (Apic, 2012). Les aumônières et aumôniers de santé demeurent disponibles pour échanger avec les personnes qui envisagent le suicide assisté. Dans plusieurs publications sur le Portail catholique suisse « cath.ch », l'Église suisse relaie les positions exprimées par des évêques canadiens, selon lesquelles les funérailles et l'onction des malades sont incompatibles avec l'euthanasie, ou encore les sorties du pape sur l'euthanasie et le suicide assisté qu'il assimile aux « symptômes les plus alarmants de la culture de mort » (Zbinden, 2019). En 2008, la Conférence des évêques suisses demande une interdiction de l'assistance au suicide organisée et commerciale, et refuse son inscription dans la loi. De plus, selon un article de presse, elle soutient que le « désir de mort ne

²⁸⁸ La Réforme protestante, survenue au XVI^e siècle, a longtemps divisé la Suisse en cantons catholiques et protestants. Le canton de Vaud a désormais une proportion de sa population s'identifiant comme catholique (30 %) légèrement supérieure à celle s'identifiant comme protestante (23,5 %). Les personnes se disant sans confession représentent la proportion la plus élevée (31 %). Les minorités religieuses représentent 6,7 % de la population vaudoise (OFS, 2018). Ces statistiques témoignent de la pluralisation religieuse de la Suisse, qui ne s'accompagne pas pour autant d'une dévalorisation sociale de « l'apport politique, social et culturel de la religion chrétienne » (Becci, Bovay, 2007, p. 155).

²⁸⁹ Corradini, *op. cit.*

correspond que rarement à une décision prise librement »²⁹⁰. Ce cadrage religieux ne laisse qu'une faible marge de manœuvre pour satisfaire la troisième condition de possibilité de l'assistance à mourir, selon laquelle le recours à l'assistance à mourir doit être l'objet d'une décision « autonome ». L'ECVD semble admettre plus clairement cette possibilité que l'Église suisse. Durant les débats sur la votation, l'ECVD met de l'avant une attitude de compassion et de non-jugement, selon le vicaire épiscopal : « Depuis le droit canon de 1983, l'Église catholique, au nom de la miséricorde, accueille pour les funérailles les personnes qui ont choisi de partir en ayant recours au suicide. C'est une attitude de non-jugement »²⁹¹. Elle rejoint ainsi le consensus helvétique selon lequel l'assistance au suicide peut être librement choisie sans être facilitée ou condamnée par les institutions. Comme l'Église québécoise, l'Église vaudoise semble avoir adopté une position sur les funérailles en phase avec la population, à la différence de certains évêques d'autres provinces canadiennes (voir chapitre précédent). Le régime suisse d'assistance à mourir ménage, au final, les sensibilités religieuses des deux principales Églises en envisageant le suicide assisté en tant qu'exercice de la liberté individuelle et en refusant l'euthanasie, explicitement condamnée par la doctrine catholique romaine. De la modification du Code pénal en 1937 à cette controverse, la première condition de possibilité qui veut que l'assistance à mourir puisse faire l'objet d'une conviction personnelle n'est jamais remise en question par les acteurs en présence.

Chez certaines actrices et certains acteurs, on retrouve le même discours que j'ai entendu au Québec sur la médecine, selon lequel celle-ci aurait remplacé la religion. Elke Baezner, ancienne présidente de la Fédération européenne des associations pour le droit de mourir dans la dignité, écrit dans un bulletin d'EXIT, en 2007, que « les directives des sociétés médicales [...] ont, dans un certain sens, même remplacé les prescriptions religieuses », au sens où les médecins jouent un rôle déterminant dans les décisions de fin de vie (EXIT, 2007, p. 47). Le documentariste Fernand Melgar commente une scène de son film sur EXIT dans laquelle, pour lui, le D^r Sobel « fait ce que ne font plus le pasteur ou le curé » lorsqu'il dit au dernier moment à Micheline, qu'il accompagne, « que la lumière vous conduise vers la paix ». Ce « rituel presque sacré » a frappé Melgar²⁹². Cette attitude vis-à-vis de la médecine révèle une tension entre une méfiance envers les institutions qui imposent des évaluations des convictions morales individuelles et une nécessité

²⁹⁰ Ehrbar, « Aide au suicide : non des évêques », *Le Matin*, 9 juillet 2008, p. 6.

²⁹¹ Corradini, *op. cit.*

²⁹² Jean-Louis Kuffer, « Exit ou l'ultime secours », *24 heures*, 7 septembre 2005, p. 15.

perçue d'une ritualisation de la fin de vie, tension entre rationalisation et enchantement bien identifiée par Lavi (2014).

Dans le contexte de la controverse autour de l'initiative d'EXIT, une autre catégorie d'institutions, les EMS religieux, a été mise à l'épreuve. Ces établissements se voient dans l'impossibilité de refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein si les conditions énoncées dans la loi sont respectées. Avant même l'adoption du contre-projet, une dizaine d'EMS se signalent publiquement en tant qu'« objecteurs de conscience », accompagnés par la Fédération romande d'Églises évangéliques (FREE), l'ECVD et l'Armée du Salut. Cette alliance de circonstance favorise le *statu quo*, mais estime que le contre-projet est préférable à l'initiative d'EXIT²⁹³. Pour l'Association vaudoise d'EMS (AVDEMS), un établissement qui refuse la tenue d'une assistance au suicide en ses murs pour des motifs pratiques ou religieux doit aider la personne à l'organiser dans un autre lieu dans des conditions dignes, comme à domicile ou dans un autre EMS²⁹⁴. Une fois le nouvel article de loi entré en vigueur, certains EMS associés à des institutions religieuses persistent dans leur opposition²⁹⁵. En 2015, le conseiller d'État Maillard rappelle aux institutions dépendant de l'Armée du Salut qu'elles ne peuvent continuer à affirmer leur intention de ne pas appliquer la loi²⁹⁶. Dans le canton de Neuchâtel, qui a adopté en 2014 un article de loi similaire à celui du canton de Vaud, un EMS de l'Armée du Salut a porté sa cause jusqu'au Tribunal fédéral pour défendre sa liberté de conscience et de croyance. Le Tribunal a soupesé cette liberté et la liberté des résidentes et résidents de choisir la forme et le moment de la fin de vie fondée sur le droit à l'autodétermination et la liberté personnelle reconnu par la Convention européenne des droits de l'Homme. La Cour conclut que le législateur garantit, par sa pièce législative, l'effectivité de cette seconde liberté, qui existe également hors institution, et qu'il porte atteinte seulement de façon restreinte à la liberté de conscience de l'institution qui n'a pas à participer à l'assistance au suicide, mais à la tolérer. Pour être en conformité avec ses valeurs, le Tribunal ajoute que l'institution a aussi la possibilité de renoncer au statut d'utilité publique, et donc aux subventions de l'État²⁹⁷. Les responsables vaudois de la santé publique m'ont confirmé qu'ils avaient fait

²⁹³ Lise Bourgeois, « Une dizaine d'EMS prêts à l'objection de conscience », *24 heures*, 31 mai 2012, p. 24.

²⁹⁴ « En EMS, l'aide au suicide n'est pas un tabou », *24 heures*, 14 mars 2012, p. 2.

²⁹⁵ Pascale Burnier, « Les portes des EMS ne s'ouvrent pas toutes à Exit », *24 heures*, 10 juillet 2013, p. 3.

²⁹⁶ « Quand les Églises ont de la peine à se plier à la loi », *24 heures*, 9 mai 2015, p. 11.

²⁹⁷ Arrêt du Tribunal fédéral de 2016, 2C_66/2015.

comprendre à certaines de ces institutions que leur financement public dépend de leur respect des obligations fixées par l'État. Par ailleurs, le journal *24 Heures* a fait le parallèle entre le traitement de cette question par l'État et l'exclusion de certaines viandes du régime alimentaire offert aux résidentes et résidents de deux EMS appartenant à la Fédération des églises adventistes du septième jour de la Suisse romande et du Tessin. Pour le conseiller Maillard, cette pratique ne saurait être acceptée dans la mesure où elle ne respecte pas la liberté des résidentes et résidents²⁹⁸. Les autorités sanitaires vaudoises interviennent de différentes façons pour garantir la liberté des personnes au sein des établissements d'utilité publique.

L'État tolère la possibilité d'agir sur la base d'un désir de mort en intervenant seulement de façon négative : il ne garantit pas la possibilité de l'assistance au suicide, mais permet sa pratique dans la sphère civile et assure sa tolérance dans les institutions subventionnées. En 2007, le conseiller d'État Maillard considère que le rôle de l'hôpital est de « prolonger l'existence sans acharnement thérapeutique. Tout le reste relève de la sphère privée »²⁹⁹. En 2012, il affirme ce qui suit à propos du suicide assisté en établissement : « C'est un lieu de vie communautaire et en ce sens, il convient de prendre en compte qu'un suicide assisté a des conséquences sur toute une communauté, il dépasse la sphère strictement intime »³⁰⁰. En l'espace de quelques années, et par effet de la controverse suscitée par l'initiative d'EXIT, les frontières de l'intime et du public se sont déplacées autour de cette pratique avec son entrée dans les établissements. En institution d'intérêt public, le suicide assisté concerne un plus grand nombre de personnes et l'administration de ces demandes de mort doit le refléter. Cette approche se distingue de celle du Québec, qui a fait de l'aide médicale à mourir exclusivement un service public; l'assistance à mourir y est nécessairement perçue comme ne concernant pas uniquement les personnes impliquées, d'où la prise en charge de la pratique par l'État.

Le canton de Vaud présente des régimes différents en matière de fin de vie et en matière religieuse. Au sujet du suicide assisté, l'État respecte les convictions des individus en tolérant

²⁹⁸ Daniel Audétat, « Des tabous alimentaires dans deux EMS vaudois », *24 heures*, 9 mai 2015, <<https://www.24heures.ch/vaud-regions/tabous-alimentaires-deux-ems-vaudois/story/31313313>>, consulté le 15 août 2019.

²⁹⁹ TRJ – Donze, « Suicide assisté : les patrons genevois et vaudois de la Santé contre une pratique généralisée », *Le Matin*, 13 novembre 2007, p. 9.

³⁰⁰ « L'initiative Exit fait courir trop de risques et peut banaliser le suicide » », *op. cit.*

l'assistance civile à mourir, y compris en institutions à certaines conditions, alors qu'en matière de liberté religieuse, l'État de Vaud finance certaines institutions religieuses et interdit le port de signes religieux à ses agentes et agents³⁰¹, sans que ces dernières mesures ne fassent controverse. À la différence du Québec, qui reconnaît les convictions religieuses individuelles (du moins jusqu'à récemment), le canton de Vaud reconnaît des institutions religieuses sur lesquelles il exerce une forte régulation (Becci, 2001, p. 28-29). Le statut d'utilité publique s'accompagne pour ces institutions du devoir de respecter plusieurs conditions, ainsi que d'une garantie de leur indépendance spirituelle par rapport à l'État et, dans le cas des Églises de droit public, d'un financement public important pour assurer certaines missions communes (État de Vaud, s.d.). Le financement public des principales organisations religieuses contribue à désamorcer la possibilité d'une contestation au nom de la religion. Les établissements traditionnellement religieux subventionnés par l'État doivent respecter certaines obligations légales et fournir des services à l'ensemble de la population, ce qui limite la possibilité pour leurs agentes et agents de faire valoir une approche spirituelle plutôt qu'une autre, et oblige ces institutions à maintenir une position d'ouverture relative. Les institutions religieuses reconnues d'intérêt public s'accommodent de la tolérance suisse pour l'assistance civile au suicide, sauf dans les cas où elle se déroule dans leurs établissements. Elles s'opposent par contre à une éventuelle légalisation de l'euthanasie, qui deviendrait un acte médical offert par les institutions de soins. L'État fédéral défend déjà une telle vision, ne croyant pas que l'assistance à mourir fasse partie des missions de l'État. Comme on l'a vu au cours des séquences précédentes, l'État fédéral justifie sa position par son devoir de protéger la vie humaine et l'ordre de valeurs sur lequel se fonde sa constitution. Cet ordre de valeurs inclut l'intangibilité de la dignité humaine dans la perspective des droits humains et l'héritage chrétien, rapprochant ainsi des justifications religieuses et séculières. L'État a d'ailleurs beau jeu de défendre cette position, alors que la demande sociale est déjà administrée par des associations qui assurent ce service. Pour cette raison, l'État a peu eu à faire face jusqu'ici à des affaires publiques mettant en scène des personnes souffrantes demandant accès à l'assistance à mourir ou des personnes accusées d'avoir prêté une telle assistance. En Suisse, l'État refuse de trancher la tension entre protection de la vie et liberté individuelle en laissant les citoyennes et citoyens altruistes mener cet

³⁰¹ Une directive de 2018 interdit aux collaboratrices et collaborateurs de l'administration cantonale « d'afficher des signes de nature à porter atteinte à la crédibilité et à l'image de l'Etat vis-à-vis de la population, notamment des signes à forte portée symbolique ou révélant ostensiblement une croyance, une appartenance politique ou religieuse » (Conseil d'État du canton de Vaud, 2018).

arbitrage dans des cas particuliers. Au Québec, l'État se met plutôt au service des individus en prenant en charge l'administration et en édictant des paramètres qui, lorsqu'ils sont rencontrés, permettent à une personne de prétendre à un service de l'État, bien que les médecins, pris individuellement, n'aient pas l'obligation de fournir la prestation demandée. On se retrouve face à deux régimes d'articulation des rapports entre individus et collectif.

6.5.4 Une politique « vaudoise »

Cette articulation particulière entre rapports collectifs et individuels se reflète dans la façon dont a été mené le débat public dans le canton de Vaud. Selon certains de ses protagonistes rencontrés en entretiens, ce débat n'a pratiquement pas eu lieu, probablement parce que la possibilité de l'assistance au suicide existait déjà et parce qu'il s'agit d'un sujet intime dont on parle peu publiquement. De mon point de vue extérieur à ce canton, j'avais plutôt l'impression que cette initiative avait fait beaucoup parler sur la base de ma lecture des quotidiens romands, surtout vu la petite taille du canton. Au cours des entretiens réalisés avec des responsables du DSAS qui ont été impliqués dans la préparation du contre-projet, je leur ai demandé d'expliquer en quoi la question de l'assistance au suicide n'avait pas vraiment fait l'objet d'un débat. Une responsable a attribué cette absence de débat à la façon vaudoise de faire de la politique. Premièrement, selon deux des personnes rencontrées, cette « façon vaudoise » passe par la recherche du compromis, ici entre la demande d'EXIT d'avoir accès aux EMS et la préoccupation des EMS que cet accès ne soit pas contrôlé. Deuxièmement, le respect de la liberté personnelle occupe une place importante dans l'action de l'État. Troisièmement et en conséquence, le rôle de l'État consiste surtout à contrôler. Lorsque j'ai demandé à une responsable si le Conseil d'État avait songé à encadrer la pratique de l'assistance au suicide hors des établissements, elle m'a répondu qu'on règle les problèmes petit à petit, lorsqu'ils surviennent, sans chercher à tout régler. Elle ajoute : « C'est très vaudois. » Cette approche rappelle le principe de subsidiarité, inscrit dans l'ordre constitutionnel et imprégnant la culture politique, selon lequel c'est à l'unité la plus proche du problème de le régler. Si les associations parviennent à administrer les demandes de mort dans le contexte juridique actuel, l'État cantonal n'a pas de raison d'intervenir. Les responsables interviewés m'expliquent comment elles et ils conçoivent le rôle de contrôle de l'État. Leur approche consiste à demeurer près des situations concrètes vécues sur le terrain plutôt qu'à débattre de grands

principes. Toutes les personnes rencontrées ont insisté sur la futilité d'adopter des règles ou des critères que l'on ne pourra pas respecter de toute façon. La loi vaudoise propose délibérément un nombre minimal de critères qui, en les multipliant, seraient voués à constamment changer et évoluer, selon le médecin cantonal. L'ancien médecin cantonal, Jean Martin, exprime différemment une idée similaire. Dans une de ses lettres ouvertes, il soulève la question de ce que sait faire l'État : « il y a des choses que l'État et la loi ne savent pas faire, ou pas adéquatement ; par exemple “sonder les reins et les cœurs” sur des enjeux aussi intimes que la décision d'une personne capable de discernement de mettre fin à ses jours »³⁰². L'État n'a pas à « faire la morale ». L'appréciation de la meilleure façon de faire face à une situation doit, dans la mesure du possible, revenir aux personnes directement concernées. Le canton adopte une perspective proche de celle de l'État fédéral, qui veut éviter de bureaucratiser l'assistance au suicide au risque que les vérifications de la décision entreprises en viennent à être comprises comme une autorisation de l'État. L'approche et l'éthique « vaudoise » de faire de la politique est en cela proprement minimaliste. Cette volonté de limiter les critères au minimum tranche ici avec la voie suivie par le Québec, avec sa loi très étoffée et un guide de pratique interprofessionnel de cent pages³⁰³.

Les quelques scandales survenus en lien avec des établissements sanitaires ne se sont pas véritablement mués en crise institutionnelle comme au Québec. Le problème s'est essentiellement réglé entre les parties concernées – EXIT, EMS et État – avec un faible engagement du public. Pour une responsable, « il n'a jamais vraiment été public, ce débat », c'était de « la politique à bas bruit ». Pour le médecin cantonal, ce débat social a manqué. Il y a certes eu un débat public, mais il n'a pas interrogé la prémisse du débat : l'autodétermination. À quoi pense-t-on lorsqu'on évoque ce principe ? Que signifie l'autodétermination face à l'inéluctabilité de la mort ? Pourquoi y a-t-il des milliers de personnes inscrites à EXIT et si peu qui ont recours à l'assistance au suicide ? Est-ce une façon de gérer le vieillissement de la population ? Que faire de la question des couples qui

³⁰² Jean Martin, « Assistance au suicide: l'Etat ne sait pas sonder les cœurs », *Le Temps*, 4 mai 2011.

³⁰³ Dans un bulletin d'EXIT, un militant français peine à imaginer le régime suisse transposé en France : « Les Français, comme la plupart des peuples d'ailleurs, ne font pas bon usage d'une honnête liberté. Ils finissent toujours par la dévoyer. La loi et le règlement encadrent donc au plus juste les actions individuelles. Une législation sur la fin de vie poserait des conditions, des habilitations, des autorisations, des exceptions, des contrôles et des procédures. C'est d'ailleurs l'obstacle qui est constamment soulevé en France par les esprits les plus ouverts. « Comment la loi pourrait-elle tout prévoir en ce domaine où il n'est que des cas particuliers? » me répète-t-on sans cesse. De fait, le juridisme français ne peut rien imaginer en la matière qui ne débouche sur un code de 150 pages. Totalement impraticable! » (De Closets dans EXIT, 2007, p. 44).

veulent partir ensemble? Quelle est la place des rituels de mort et la spiritualité? Pour lui, « ça devient des questions sociétales ». Le médecin cantonal me semble suggérer que la question du concernement n'a pas été soulevée dans ces débats : il a été assumé dans ce débat que l'assistance au suicide concerne uniquement les personnes directement impliquées, à l'exception des établissements sanitaires où, pour des raisons pratiques évidentes, il a été considéré que davantage de gens sont concernés.

6.6 Vers un partenariat public-privé de facto ? (2013–...)

Au cours de la cinquième séquence, la question de l'assistance à mourir a, jusqu'à un certain point, été encadrée dans les soins en établissements sanitaires. Cet encastrement, dont les modalités diffèrent considérablement de celles mises en œuvre au Québec, pose la question de la médicalisation d'une pratique jusqu'ici marginalement médicalisée. La sixième séquence se compose d'une série d'épisodes qui soulignent les tensions accompagnant cet encastrement, qui oscille entre médicalisation et démedicalisation.

En 2014, EXIT a ajouté à ses conditions d'accès les « polypathologies invalidantes liées à l'âge ». Ce critère implique une dépendance progressive causée par une inhabileté permanente à mener au moins deux activités quotidiennes sans aide, comme se vêtir, se lever, s'asseoir ou aller au lit, manger, maintenir son hygiène personnelle, aller à la toilette, se déplacer, ou encore la perte progressive de l'ouïe ou de la vue (Sobel, 2016). Par ce changement, EXIT s'éloigne de l'idée que les personnes qu'elle accompagne doivent être en fin de vie biologique ou atteintes d'une condition médicale incurable. Par « liées à l'âge », le président d'EXIT répète souvent dans les médias ou à qui lui demande que les personnes qui se qualifient en vertu de ce critère sont dans « l'hiver de leur vie ». En 2018, selon EXIT, l'âge moyen des personnes qu'elle a accompagnées souffrant de polypathologies invalidantes était de près de 88 ans, alors qu'il était de 77 ans pour les personnes dans d'autres situations (EXIT, 2019, p. 13). Selon une représentante d'EXIT Deutsche Schweiz, qui a opéré le même changement, cette partie du critère demeure indéfinie, car cela dépend de la

personne, laissant ainsi une marge d'appréciation au cas par cas³⁰⁴. Le rédacteur en chef de la *Revue médicale suisse* craint que d'exiger uniquement des incapacités physiques et la capacité de discernement pour l'assistance au suicide « abaisse le niveau d'énergie qui doit être déployée pour mourir » et y voit une banalisation du suicide à laquelle il faut répondre par du soin (Kiefer, 2016, p. 1936). En déconnectant de plus en plus la demande de mort acceptable et la fin de vie biologique, EXIT trouble la distinction qui tend à s'établir entre l'assistance au suicide et le suicide, entre les morts tolérées et celles que l'on cherche à prévenir.

L'adoption d'un plan d'action fédéral en matière de prévention du suicide en 2016 durcit cette distinction. Le plan spécifie qu'il « se concentre sur les suicides non assistés » et « doit contribuer à réduire les actes suicidaires lors d'une réaction aiguë – et souvent passagère – à un facteur de stress ou en cas de maladie psychique » (OFSP *et al.*, 2016, p. 4). Selon le site Web de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), « les professionnels distinguent différents types de suicide, qui appellent des mesures de prévention variées », dont le « suicide “émotionnel” », le « suicide résultat d'une souffrance croissante ou récurrente », le « suicide résultat d'une suicidalité chronique » et le « suicide “réfléchi” » (OFSP, 2019), des distinctions que le DFJP se disait incapable de faire en 2009. Le plan d'action ajoute que l'action de l'État fédéral en matière d'assistance au suicide consiste à renforcer l'autodétermination en fin de vie en assurant notamment une meilleure prévention et détection des maladies psychiques (p. 11). La dépathologisation de certains désirs de mort implique qu'on ne cherche plus activement à prévenir leur traduction en pratique; on renforce le caractère « réfléchi » du recours au suicide assisté en s'assurant que la décision ne soit pas prise faute d'alternatives.

Un cas survenu en 2016 dans le canton de Genève met publiquement à l'épreuve le nouveau critère adopté par EXIT. Âgé de 83 ans, un homme est empêché d'avoir recours à l'assistance d'EXIT par deux de ses frères qui le considèrent en « parfaite santé » et qui n'acceptent pas

³⁰⁴ « Exit veut rendre le suicide plus accessible aux plus âgés », *24 heures*, 24 mai 2014. <<https://www.24heures.ch/vivre/societe/exit-veut-rendre-suicide-accessible-ges/story/15290359>>, consulté le 21 février 2020.

qu'EXIT le considère admissible à un suicide assisté³⁰⁵. L'homme en question fait quant à lui valoir une série d'incapacités et d'affects, selon la *Tribune de Genève* :

les problèmes de vue qui ne lui permettent plus de faire de la photo comme par le passé, ses douleurs à ski, l'impossibilité de marcher en montagne avec les mêmes capacités que dans sa jeunesse. « Je ne peux plus danser avec mon chien, je suis trop lent », sourit-il, avant d'en venir à ce qui motive sa décision: « J'ai les handicaps dus à mon âge. Mais vous savez, je suis inconsolable d'avoir perdu une femme merveilleuse³⁰⁶. »

Ces motivations ont convaincu un accompagnateur d'EXIT, mais pas ses frères, qui reprochent à l'association l'élargissement de ses conditions et la « légèreté » avec laquelle l'association aurait traité ce cas. « [C]e sont des bobos que n'importe quelle personne âgée peut avoir », argumente Claude Mermod, un des deux frères, qui suggère aussi que son frère est « dépressif »³⁰⁷. EXIT met quant à elle de l'avant la « lucidité » de l'homme et déplore la « mise sous tutelle » par ses frères. Mus par un « devoir citoyen » et la nécessité de faire savoir à la population que des cas comme celui-ci existent, les deux frères demandent, et obtiennent, que la justice interdise à EXIT d'assister leur frère le temps que leur requête soit entendue sur le fond. Leur avocat plaide qu'EXIT n'a pas fourni une assistance adéquate à l'homme en ne proposant pas d'alternatives au suicide assisté. Il suggère aussi que le médecin collaborant avec EXIT a failli à son devoir de diligence en ne respectant pas les directives médico-éthiques de l'ASSM, qui requièrent que la personne soit en fin de vie. L'homme en question a finalement mis fin à ses jours par ses propres moyens. Dans les mois suivants, les différents tribunaux devant lesquelles les deux frères ont porté leur cause ont refusé leurs requêtes pour des raisons de procédure sans rendre de décision sur le fond (Mermod, 2019, p. 191-193). Le devoir d'explorer des alternatives acceptables pour la personne demeure une question ouverte laissée aux médecins et accompagnatrices et accompagnateurs pris individuellement en l'absence d'exigence explicite lorsque « les demandes ne sont pas motivées par des raisons médicales » (Hurst, Mauron, 2017, p. 208 [trad. libre]). Dans ce cas-ci, la nature « médicale » des raisons de la demande peut être débattue.

³⁰⁵ Luca Di Stefano, « Deux Genevois traînent Exit en justice : suicide suspendu », *Tribune de Genève*, 14 novembre 2016, <<https://www.tdg.ch/news/news/attaquent-exit-justice-suicide-suspendu/story/23120212>>, consulté le 18 août 2019.

³⁰⁶ *Ibid.*

³⁰⁷ *Ibid.*

Un cas comme celui-ci soulève l'enjeu des frontières du « médical » que le suicide assisté pousse à interroger, voire à redéfinir. Plus les critères sont larges et démedicalisés, plus la définition du spectre de l'action médicale est laissée à l'appréciation des personnes directement engagées dans l'assistance au suicide. En Suisse, le public a peu eu l'occasion de se prononcer sur les conditions effectives d'accès au suicide assisté, qui sont essentiellement déterminées par des organisations privées (ASSM, associations pour le droit de mourir dans la dignité). Pour Bertrand Kiefer, « [l]a question des limites à l'aide au suicide fixées par cette association devrait faire l'objet d'un débat politique »³⁰⁸. Claude Mermod (2019), devenu militant malgré lui, ne rejette pas l'assistance à mourir, mais souhaiterait qu'elle soit prise en charge de façon plus serrée par la profession médicale et l'État, et limitée aux situations de proximité de la fin de vie biologique. En 2004, le journal *Le Matin* fait état du cas d'une Italienne ayant obtenu un suicide assisté à Bâle « par coquetterie », et d'une étude montrant qu'on ne retrouve aucune cause sous-jacente de la mort médicalement classifiable (p. ex., cancer, trouble mental) dans 16 % des certificats de décès faisant suite à un suicide assisté (Steck *et al.*, 2014)³⁰⁹. L'étude expose aussi notamment que les personnes seules et divorcées sont plus susceptibles d'avoir recours à l'assistance au suicide. On observe la même tendance chez les personnes ayant un plus haut niveau d'éducation et une position socioéconomique plus favorable. Selon les autrices et auteurs de l'étude, ces facteurs peuvent indiquer une plus grande vulnérabilité, interprétation que conteste le président d'EXIT (2000–2018), Jérôme Sobel : « Ceux qui font appel à nous sont au contraire solides. Pour convoquer sa mort, il faut être très construit, émotionnellement, philosophiquement, spirituellement. Les fragiles ne s'inscrivent pas à Exit »³¹⁰. Il suggère ainsi qu'il y aurait différents types de personnes, dont certains seraient plus susceptibles d'avoir recours au suicide assisté. Pour ces personnes, le désir de mort s'inscrirait dans le prolongement d'une vie marquée par un attachement à l'autodétermination, ou à la vertu de l'obstination qui se caractérise par un refus de se conformer à des injonctions normatives reçues, comme l'écrit l'anthropologue Anthony Stavrianakis (2016, p. 175). L'interprétation du désir de mort dépend de différentes

³⁰⁸ Fabiano Citroni, « Le recours à Exit pour les aînés fatigués de vivre se retrouve devant la justice », *Le Matin*, 23 octobre 2016, p. 3.

³⁰⁹ Renaud Michels, « Suicide assisté sans maladie », *Le Matin*, 1^{er} mars 2014, <<https://www.lematin.ch/suisse/Suicide-assiste-sans-maladie/story/28311194>>, consulté le 18 août 2019.

³¹⁰ *Ibid.*

conceptions de l'articulation entre l'individuel et le collectif, des conceptions de la possibilité qu'ont les personnes de prendre des décisions autonomes pour elles-mêmes.

Le rôle des médecins et le cadrage médical du désir de mort continue à faire controverse au sein des institutions médicales suisses. En 2018, l'ASSM publie de nouvelles directives médico-éthiques sur la fin de vie suivant le travail de sa commission d'éthique, une étude menée sur les attitudes des médecins à l'égard du suicide assisté, les résultats du programme national de recherche sur la fin de vie et une consultation. Dans ces directives, le suicide assisté n'est pas considéré parmi les « mesures médicales / actes médicaux », mais il n'est plus affirmé que cette pratique « est contraire aux buts de la médecine » (ASSM, 2004, p. 6). L'assistance au suicide est plutôt considérée comme un acte controversé, aux côtés de l'accompagnement du renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation. Cette catégorie d'actes désigne « les actes faisant l'objet de discussions controversées et dont l'exécution est réservée aux médecins qui, au cas par cas, ont acquis la conviction personnelle que ceux-ci servent le bien de leur patiente. Le médecin agit alors sous sa propre responsabilité et ne peut en aucun cas être obligé d'accomplir de tels actes » (ASSM, 2018, p. 6). L'ASSM précise que « chaque soignante doit décider elle-même si, pour elle, cette assistance est conforme aux objectifs de la médecine ou non » (2018, p. 24). À la différence du Québec, où l'aide médicale à mourir est explicitement définie comme un acte médical, l'ASSM laisse au jugement des médecins l'appréciation du caractère médical ou non de l'assistance à mourir.

L'ASSM précise davantage la façon dont doit être mise en œuvre la quatrième condition de possibilité, qui requiert qu'une personne accepte de fournir l'assistance demandée, et sa relation avec le cadrage médical du désir de mort. Les nouvelles directives n'ont pas repris le critère des directives de 2004 stipulant que la « fin de vie est proche » (ASSM, 2004, p. 6). L'abandon de cette indication rapproche les directives de l'état de la pratique par les associations. Pour obtenir une assistance médicalisée au suicide, l'ASSM recommande désormais que « [l]es symptômes de la maladie et/ou les limitations fonctionnelles du patient lui causent une souffrance qu'il juge insupportable » (ASSM, 2018, p. 26). Comme EXIT avant elle, l'ASSM a ainsi déconnecté l'accès au suicide assisté de la fin de vie biologique. Le critère conserve néanmoins un ancrage « médical » lié à des symptômes et/ou des limitations fonctionnelles qui légitime l'implication de la profession médicale dans la pratique de l'assistance au suicide (ASSM, 2018, p. 25). Les directives précisent

comment les médecins doivent se saisir de ce désir de mort de la personne : « le désir autodéterminé de suicide d'une patiente n'est pas motivé par son état médical objectif, mais par sa souffrance subjectivement ressentie comme insupportable. La souffrance n'est pas objectivable, mais peut être perçue grâce à la compréhension intersubjective du médecin traitant » (ASSM, 2018, p. 26). Bien que le désir de mort soit considéré comme « autodéterminé », celui-ci doit pouvoir être perçu par un médecin si la personne demandeuse souhaite obtenir son aval et ainsi, la prescription de la substance létale. L'ASSM situe l'assistance au suicide dans un régime d'amour. Cet acte prend place dans le cadre d'« une relation personnelle empreinte des valeurs fondamentales de la médecine, telles que l'empathie, le discernement, la confiance et l'intégrité » (2018, p. 24). L'ASSM énonce ainsi les conditions de félicité qu'elle considère nécessaires à la réalisation de la quatrième condition de possibilité de l'assistance à mourir.

L'interprétation du critère de souffrance intolérable ne fait pas consensus et soulève des questions sur la nature du jugement impliqué. Les directives de l'ASSM indiquent que « [l]e caractère insupportable de la souffrance ne peut être défini que par le souffrant lui-même et ne peut lui être attribué par d'autres personnes. Pour son entourage, elle peut cependant être plus ou moins compréhensible » (2018, p. 11). Ce critère de souffrance intolérable n'a pas été bien reçu par la FMH qui a refusé d'inclure les nouvelles directives dans son code de déontologie comme elle l'avait fait avec la version précédente. En plus de trouver ce critère « imprécis » et « subjectif », la FMH le considère irréconciliable avec l'exigence que ce soit ultimement la personne demandeuse qui caractérise sa souffrance :

Or, cela place le médecin face à un dilemme, car d'une part il lui incombe d'examiner si les conditions de l'aide au suicide sont réalisées, et d'autre part, la souffrance doit être insupportable « pour le patient » – en d'autres termes, il faut procéder à cet examen du point de vue du patient, et non de celui du médecin. Il n'est guère possible de trouver une solution satisfaisante à un tel dilemme. Le médecin ne doit pas se substituer au patient en déterminant lui-même si la souffrance du patient est insupportable. Il serait toutefois faux également de se satisfaire de la seule affirmation du patient selon laquelle sa souffrance est insupportable, car la responsabilité de l'assistance au suicide n'est pas portée par le patient mais par le médecin. Dans la mesure où le désir de suicide provient généralement du fait que le patient estime que sa situation est insupportable, ce critère serait, dans les faits, pour ainsi dire toujours réalisé et perdrait toute portée pratique (Barnikol, 2018, p. 1394).

Le fait que ce dilemme soit insoluble ne devrait plus étonner dans ce pays où plusieurs institutions ont déjà admis à plusieurs reprises que la conciliation des principes d'autodétermination et de

protection de la vie ne pouvait et ne devait pas être déterminée *a priori*, une idée répétée dans les directives de l'ASSM, mais uniquement au cas par cas par les personnes acceptant la responsabilité de prendre part à une assistance au suicide.

Ce critère de souffrance intolérable a rapidement été mis à l'épreuve par le cas de Jacqueline Jencquel, une Française militant pour le « droit de mourir dans la dignité », qui a annoncé en 2018 dans un billet de blogue publié par le journal *Le Temps* qu'elle souhaite avoir recours au suicide assisté en Suisse en 2020³¹¹. Or, selon ce qu'on en sait, elle ne souffre d'aucune condition médicale, la rendant ainsi inéligible, selon les critères d'EXIT et de l'ASSM, mais pas en vertu du Code pénal. Elle soutient que l'association lifecircle, à Bâle, dont la fondatrice est son amie, accepterait sa demande, ce que je ne suis pas en mesure de vérifier et qu'il est hasardeux de prévoir plusieurs mois à l'avance. Ce cas exemplifie les tensions liées au cadrage médical et à la possibilité pour autrui de poser un jugement sur le désir de mort d'une personne demandeuse. Le scandale engendré par son annonce pousse les acteurs de la pratique du suicide assisté à spécifier leur position sur les modalités de la mise en œuvre de la quatrième condition de possibilité de l'assistance à mourir. Jacqueline Jencquel fait valoir une série de motifs justifiant son désir d'avoir recours à l'assistance au suicide. D'abord, elle met de l'avant les inconvénients de la vieillesse : « Je ne suis pas prête à vivre vieille trop longtemps. C'est chiant et répétitif. Tout ce qui m'attend, c'est de me déginguer encore plus. A quoi bon ? » Elle défend l'idée du « suicide de bilan » et regrette la possibilité de faire ce qu'elle aimait : « Je n'ai pas envie qu'on soit gentil avec moi. Je veux vivre. Et vivre, c'est aimer, c'est rire, c'est marcher et courir, escalader des montagnes, humer le vent, donner des baisers et en recevoir. C'est travailler aussi. »³¹² Elle spécifie que son point de vue n'est pas partagé par tout le monde, ni même par la majorité. Elle demande simplement que l'on respecte son choix. Son cas rejoint la question de la « fatigue de vivre » et de la « vie complétée », des thèmes qui animent aussi les débats publics aux Pays-Bas (voir chapitre 3). Jacqueline Jencquel souhaite une assistance médicale, mais une démedicalisation, ou du moins une dépathologisation, du désir de mort des personnes ayant leur capacité de discernement. Pour autant, elle reconnaît que ce désir ne peut être compris par n'importe qui. Elle raconte dans un billet de

³¹¹ Jacqueline Jencquel, « Un temps pour vivre et un temps pour mourir », *Le Temps*, 20 juillet 2018, <<https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/page/2/>>, consulté le 19 août 2019.

³¹² Jacqueline Jencquel, « Plaidoyer pour le suicide de bilan », *Le Temps*, 30 juillet 2018, <<https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/page/2/>>, consulté le 19 août 2019.

blogue son « état de choc » après avoir assisté à une première assistance au suicide d'un homme qu'elle ne connaissait pas : « on n'accompagne pas quelqu'un qu'on ne connaît pas »³¹³. Jacqueline Jencquel semble avoir bien intégré le discours officiel suisse sur l'assistance au suicide qui, à ses origines, insistait sur la relation d'amitié.

Son cas suscite de la compassion dans les médias et interroge les limites de l'acceptable selon plusieurs. Une journaliste se demande si Jacqueline Jencquel a une « raison suffisante pour mourir » et considère qu'une évolution des critères en ce sens devrait procéder d'un consensus plutôt que ce qu'elle considère comme une provocation³¹⁴. Elle craint de plus que la médiatisation de son intention « la fige dans un rôle » et la rende prisonnière de celle-ci³¹⁵, un effet de la publicisation de convictions commun avec les controverses sur le religieux (Amiriaux, 2018). Quant à Jérôme Sobel, il accepte les questions que soulève ce cas, mais précise que « [l]es domaines de compétences d'Exit ne sont pas amenés à s'étoffer comme un catalogue de prestations »³¹⁶. Le débat se poursuit dans un bulletin d'EXIT où deux perspectives me semblent s'opposer sans qu'elles ne soient présentées comme telles. Un texte du bioéthicien Alexandre Mauron, publié dans la *Revue Médicale Suisse* (2018b), y est reproduit. Il considère que les médecins ont un rôle de *gatekeeping* à jouer dans l'assistance au suicide. Il refuse cependant que les médecins jugent les raisons des personnes demandeuses. Pour lui, « l'autonomie du patient ne pèse ni plus ni moins que l'autonomie du praticien » (Mauron, 2018b dans EXIT, 2018, p. 27). Dans le même numéro du bulletin, la médecin Daphné Berner propose une réflexion sur le cas Jencquel, à propos duquel elle est « restée interloquée » (EXIT, 2018, p. 30). Comment Jacqueline Jencquel peut-elle demander de l'assistance pour mourir alors qu'elle est toujours en santé? La D^{resse} Berner écrit que les médecins collaborant avec EXIT devraient refuser sa requête considérant que l'ASSM demande aux médecins de pouvoir comprendre la souffrance de la personne et estimer acceptable de lui apporter une telle assistance. Mauron et Berner présentent deux versions du rôle des médecins, le premier assumant pleinement une éthique minimaliste et la seconde embrassant le caractère incontournable de la quatrième condition de possibilité de l'assistance à mourir. Comme

³¹³ Jacqueline Jencquel, « On se souvient toujours de la première fois. Pour tout. », *Le Temps*, 23 juillet 2018, <<https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/page/2/>>, consulté le 19 août 2019.

³¹⁴ Sylvia Revello, « Suicide assisté : comment le tabou s'est brisé en 20 ans », *Le Temps*, 15 septembre 2018, <<https://www.letemps.ch/societe/suicide-assiste-tabou-sest-brise-20-ans>>, consulté le 8 août 2019.

³¹⁵ *Ibid.*

³¹⁶ *Ibid.*

Mona Gupta et moi le soutenons et comme les études empiriques exposées au chapitre 2 tendent à le montrer, on n'assiste pas une personne à mourir sans tenter de comprendre et sans juger acceptable sa demande. Les critères légaux traduisent une réflexion éthique menée collectivement qui donne l'impression qu'aucun jugement éthique n'est posé dans les cas particuliers lorsque les critères sont remplis. Il peut alors sembler que l'on accepte le désir de la personne sans l'interroger. Or, le cas de Jacqueline Jencquel rappelle que la décision d'une personne de recourir à l'assistance à mourir n'est considérée uniquement comme une question purement subjective que jusqu'à ce qu'elle ne le soit plus face à des cas plus difficiles pour lesquels les critères légaux ne semblent pas suffire pour déterminer la « bonne décision » à prendre (Gupta, Blouin, texte en préparation).

Cette idée n'est pas sans rappeler certains travaux sur les limites ou l'impossibilité de la liberté de religion (Sullivan, 2005). Par exemple, le juriste Benjamin Berger (2008) suggère que la tolérance religieuse dont se targue le régime juridique canadien s'exerce jusqu'à ce que le droit et ses agentes et agents rencontrent des pratiques et croyances qui les mettent à l'épreuve et qui les poussent vers des postures conformistes envers le religieux. Certaines pratiques et croyances ne cadrant pas avec une certaine idée du religieux acceptable sont ainsi interdites. Le droit oscillerait entre deux objectifs : protéger l'autonomie et le choix, et l'égalité et l'inclusion (Berger, 2017, p. 30). Cette tension hante aussi l'assistance à mourir et semble impossible à résoudre dans l'abstrait de manière satisfaisante. En matière de tolérance d'une variété de désirs de mort, même un régime aussi permissif que celui de la Suisse fait face à des formes culturelles, des normes sociales, qui limitent dans les faits l'acceptabilité de certains de ces désirs, une idée déjà avancée par Henri Wijsbek (2011) dans le contexte de l'euthanasie aux Pays-Bas. Les désirs de mort ne sont pas nécessairement « non intelligibles » comme peuvent l'être les convictions religieuses en contexte sécularisé (Amiriaux, 2014), bien qu'ils puissent l'être aux yeux de certains acteurs, comme je l'ai montré au chapitre précédent. Il n'en demeure pas moins que les désirs de mort sont source de trouble, d'autant plus que les assister demandent, à la différence des convictions religieuses, un engagement personnel hors du commun qui implique de mettre à mort autrui. Les désirs de mort doivent-ils être traités uniquement comme l'expression d'une liberté personnelle ou doivent-ils obéir à des impératifs d'égalité et d'inclusion à une communauté politique? La demande de Jacqueline Jencquel est-elle un pied de nez à la société que cette dernière est légitimée à refuser? Une personne qui accepterait de recevoir sa demande devrait-elle uniquement considérer sa

capacité de discernement ou juger d'autres aspects de sa demande? Cette tension entre « juger » et « ne pas juger » apparaît en filigrane des directives de l'ASSM. Elles mentionnent que « [l]es désirs de mourir doivent être abordés ouvertement et sans jugement » (ASSM, 2018, p. 16), mais la souffrance qui motive ces désirs doit être compréhensible pour le médecin. Les différentes positions sur l'évaluation des demandes d'assistance à mourir révèlent un trouble qui a trait à la nature du jugement en jeu. S'agit-il pour la personne fournissant l'assistance d'éviter de juger la demande sur la base de critères considérés socialement illégitimes? S'agit-il de poser un jugement pragmatique fondé sur l'appréciation des conséquences (pour soi, pour autrui, pour la collectivité), un jugement déontologique fondé sur des vertus associées à la profession médicale ou au fait d'être une personne compatissante, ou encore un jugement fondé sur des valeurs publiques?

Le régime de justice suisse d'assistance à mourir se fonde sur le principe d'autodétermination qui figure en tête et au cœur de l'approche mise de l'avant par l'ASSM, et plus généralement d'EXIT et de l'État suisse. Le régime d'amour auquel cette politique ouvre la voie laisse quant à lui place au trouble qui naît de la difficile conciliation des régimes d'amour et de justice en pratique. Dans son livre sur les travailleuses et travailleurs du funéraire, Julien Bernard résume la façon dont le thème de la compassion, dont est empreint le régime d'amour, est problématisé en sociologie à partir d'enquêtes empiriques :

la compassion tend à se problématiser comme un régime d'action à part entière, un régime qui “interpelle” celui qui compatit. Le processus de compassion met en jeu une dimension à la fois corporelle (non réflexive) et cognitive (une compréhension des raisons et des justifications de celui qui souffre) et donc des interrogations morales du fait que l'on entre par la pensée et la coprésence (la compréhension) dans la souffrance physique et morale d'autrui (Bernard, 2009, p. 148).

Le régime d'amour s'articule à un régime de justice s'appuyant sur le principe d'autodétermination. Ce principe d'autodétermination ne permet pas pour autant de faire l'économie de la quatrième condition de possibilité : la personne demandeuse doit convaincre une autre personne de l'assister, ou du moins une autre personne doit avoir la conviction que son action d'assistance est acceptable. Dans le contexte suisse, le principe d'autodétermination me semble signifier non pas que la personne demandeuse peut prendre seule sa décision sans considération d'autrui, mais que la *relation* médecin-association-personne demandeuse est autodéterminée dans la mesure où les parties impliquées ont la possibilité de convoquer les référents moraux de leur choix, du moins en théorie.

Par exemple, la conformité aux objectifs de la médecine est laissée à l'appréciation des parties impliquées alors qu'elle est imposée au Québec par la perspective des « soins appropriés » et le cadrage médical. L'ASSM refuse d'imposer des critères médicaux objectifs, « car, d'une part, des questions délicates de limitation [de l'accès?] se poseraient et, d'autre part, dans les situations où les critères seraient remplis, l'assistance au suicide serait présentée comme une option d'intervention. Les patients et les soignantes pourraient alors se sentir pressés de se justifier lorsqu'ils refusent d'envisager cette option » (ASSM, 2018, p. 25). Au Québec, ce n'est pas tant l'objectivité des critères qui pourrait pousser les personnes impliquées à se justifier. Les critères de la loi québécoise comportent pour plusieurs une part de subjectivité (fin de vie, déclin avancé, souffrances insupportables). C'est plutôt le fait que l'aide médicale à mourir y soit un service public qui crée une prétention à la prestation qui force la justification en cas de refus. Le caractère de service public oblige à une justification susceptible d'être largement comprise, et donc allant au-delà de la possibilité ou non de compatir avec l'expression d'un désir de mort dans un cas particulier. La transformation de la compassion comme affect à la compassion comme principe de justice devient nécessaire : elle prend alors la forme de ce qu'on pourrait appeler un droit d'être soulagé. Le cadrage (bio)médical est utile en ce sens, puisque ses normes sont largement intégrées et intelligibles dans la culture « occidentale » contemporaine (Rose, 2001) et peuvent ainsi légitimer publiquement des décisions individuelles s'inscrivant dans un régime d'amour. Les relations entre régime d'amour et régime de justice seront approfondies dans la prochaine partie à partir de l'enquête de terrain.

Dans le contexte suisse, les associations pour le droit de mourir dans la dignité semblent appelées à continuer à jouer un rôle clé dans la justification et la pratique de l'assistance au suicide³¹⁷. Les directives de l'ASSM, contrairement à celles de 2004, font mention de leur existence (ASSM, 2018, p. 25), signe que leur action est reconnue et fait définitivement partie du paysage suisse de l'assistance au suicide. Les directives de l'ASSM, comme celles de 2004, semblent également prévoir implicitement un rôle pour ces associations dans l'évaluation des

³¹⁷ En Oregon, aux États-Unis, l'organisation Compassion & Choices joue aussi un rôle dans le régime de suicide assisté qui réduit l'implication des médecins. Le régime est toutefois sensiblement différent considérant que l'organisation ne participe pas à l'évaluation des demandes et ne prend pas en charge la fourniture de la substance létale. Voir Ziegler et Bosshard (2007) pour une comparaison du rôle des organisations non gouvernementales.

demandes lorsqu'elles évoquent qu'« une tierce personne indépendante, qui ne doit pas nécessairement être médecin, doit examiner si les deux premières conditions listées ci-dessous sont remplies », référant à la capacité de discernement à l'égard du suicide assisté et au caractère réfléchi, indépendant et persistant du désir de mourir (ASSM, 2018, p. 26).

Le public, qui est convoqué dans les situations d'assistance à mourir sous la forme de témoins indépendants au Québec et au Canada, l'est ici par cette « tierce personne indépendante ». Considérant qu'EXIT a systématisé la pratique de l'assistance au suicide, tient des statistiques sur le suicide assisté partagées avec l'État et le public, participe à la commission de suivi mise en place par la directive d'application de l'article de loi sur le suicide assisté dans le canton de Vaud et collabore avec les établissements sanitaires pour la mise en œuvre des suicides assistés, je suggère que le régime vaudois repose sur un partenariat public-privé *de facto*, par analogie avec les partenariats entre État et entreprises. Ce régime s'apparente aussi aux relations qu'entretient l'État vaudois avec les institutions religieuses reconnues d'intérêt public. L'État ne reconnaît pas officiellement l'association et ne la finance pas, mais la régulation du suicide assisté repose véritablement sur leur collaboration, comme certaines missions reposent sur un partenariat entre État et institutions religieuses. Elke Baezner, ancienne membre du comité d'EXIT, définit ainsi le rôle de l'association dans un bulletin d'EXIT :

C'est cela, justement, le rôle principal d'associations comme EXIT : garantir aux uns l'accès à cette aide en dernier recours, garantir à la société la transparence nécessaire en assurant le contrôle strict de ces actes et de l'accès aux médicaments appropriés, conscient des lourdes responsabilités vis-à-vis des deux parties (EXIT, 2007, p. 51).

En se portant garante de l'accès et de la transparence de la pratique, EXIT épouse un discours qui imite celui des États démocratiques. EXIT se présente en bon partenaire de l'État. Dans ce même bulletin, Jérôme Sobel insiste cependant sur le fait qu'EXIT ne veut pas le monopole de l'assistance au suicide, qu'il souhaite voir enseigner dans les facultés de médecine et écoles d'infirmières. Contrairement au Québec, où l'institutionnalisation de la pratique de l'aide médicale à mourir a mené un médecin à la présidence de l'AQDMD, la reconnaissance de l'action d'EXIT a plutôt eu l'effet inverse avec l'arrivée de deux non-médecins à sa tête, sans que ce changement n'ait été à ma connaissance l'objet d'une réflexion stratégique. Le médecin Jérôme Sobel a quitté la présidence en 2018, après 18 années de service. Autant le poids symbolique d'un médecin a pu être nécessaire pour légitimer l'action d'EXIT, autant l'élection d'une coprésidente et d'un coprésident

non-médecins, Gabriela Jaunin et Jean-Jacques Bise, situe EXIT comme un partenaire civil de l'État et de la médecine. EXIT se retrouve à incarner à la fois le privé et le public : le privé en tant qu'association non subventionnée par l'État; le public en tant qu'association servant de tierce partie indépendante participant à l'évaluation des demandes d'assistance au suicide qui ne sont pas laissées au seul jugement privé des médecins.

Dans le canton de Vaud, l'assistance au suicide n'est ni une décision uniquement privée, ni un devoir médical, ni un service rendu par l'État (Hurst, Mauron, 2017). Cette configuration semble avoir pour fonction d'éloigner l'idée de l'euthanasie qui apparaît comme un repoussoir, bien que la population y soit majoritairement favorable. La seule évocation de l'euthanasie risque de faire voler en éclats le consensus déjà difficilement dégagé entre les experts suisses du droit et de la médecine, les associations, ainsi que les institutions religieuses dans une moindre mesure. L'État et les médecins peuvent aisément se défaire de la responsabilité de prendre en charge l'assistance à mourir considérant que les associations font le travail, certains diraient le « sale boulot » (Hughes, 1962). Selon l'ancien médecin cantonal vaudois Jean Martin en entretien avec moi, ce régime fondé sur l'autodétermination ne « marche pas si mal, parce qu'il y a, d'une part, une culture civique, sûrement, un contrôle social, enfin, une sorte de sens de la responsabilité global qui existe dans ce pays ». Indirectement, à quelques reprises, il semble attribuer ce « sens de la responsabilité » à la culture protestante historique. La petite taille du canton et la forte densité de population favorisent aussi la proximité des institutions avec la population et le contrôle social. À la différence du Québec où la « compassion » pour les personnes souffrantes a principalement animé la discussion publique, la régulation de la pratique a surtout occupé les débats publics suisses. Conséquemment, les personnes en fin de vie et leurs proches sont peu entendues dans les débats publics suisses (Dubois, 2013, p. 96-97). Le public s'est moins mobilisé pour des individus singuliers que pour la possibilité de conserver un droit, une possibilité de plus en fin de vie qui doit être encadrée pour ne pas faire scandale.

Ce chapitre a exposé une autre façon de mettre en place les conditions de possibilité de l'administration collective des demandes de mort, cette fois à partir de la modalité de l'assistance au suicide. La possibilité que l'assistance à mourir soit l'objet d'une conviction personnelle est

reconnue de longue date par l'État suisse, l'État de Vaud et, jusqu'à un certain point, par les communautés religieuses reconnues (première condition). À l'appui d'une conception forte de l'autodétermination qui laisse aux citoyennes et citoyens la possibilité d'exercer leur « compassion », l'État et les associations parviennent à distinguer l'assistance au suicide du suicide et du meurtre (deuxième condition). La prise en charge de la pratique par un public qui se sent concerné et s'organise en associations soutient l'existence de demandes de mort « autonomes » dont on refuse la pathologisation (troisième condition). L'organisation de l'assistance au suicide par EXIT et sa collaboration avec l'État et la profession médicale assurent une possibilité effective que les demandes d'assistance puissent être acceptées (quatrième condition). Différemment du Québec, où l'État et la profession médicale gardent la frontière entre la vie et la mort, EXIT joue dans le canton de Vaud le rôle de passeur de cette frontière pour ses membres, en collaboration avec l'État et avec l'aval du public. Ce chapitre, comme le précédent, a aussi vu émerger, ici et là, quelques expressions, comme « ne pas juger », « dédramatiser », « choix », « banaliser », « évaluer », « se mettre à la place de l'autre », qui surgissent aussi dans la pratique et sur lesquelles je reviens au chapitre 10. Dans le prochain chapitre, j'approfondis la comparaison entre les aspects des régimes québécois et vaudois à la lumière des quatre conditions de possibilité identifiées au chapitre 2.

Chapitre 7. Québec–Suisse, aller-retour : quelques rapprochements

Depuis le début de mon enquête sur l'assistance à mourir au Québec et dans le canton de Vaud, j'ai suivi cette question aux différentes échelles auxquelles elle se déploie. Les deux chapitres précédents m'ont permis d'exposer comment deux régimes distincts d'administration des demandes de mort se sont développés à partir d'une analyse des débats publics. Le régime de justice du Québec en matière d'assistance à mourir se développe autour de la compassion. Corollaire de cette idée de la justice, l'injuste se caractérise par le fait de laisser souffrir des personnes qui ont le droit d'être soulagées. Le régime de justice du canton de Vaud se construit quant à lui autour de l'autodétermination : la perception de l'injustice naît des obstacles mis sur la voie des associations qui se sont donné pour mandat d'accompagner les personnes souhaitant exercer leur droit à l'autodétermination. L'exploration de ces régimes de justice contrastés laisse entrevoir le trouble qui se manifeste lorsqu'ils croisent des régimes d'amour invoqués dans des situations particulières. La distinction forte entre ces deux régimes de justice se nuance à mesure que j'observe la façon dont ils se déclinent et prennent forme à travers la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité identifiées au chapitre 2. Avant d'explorer plus en détail la mise en œuvre de ces conditions en troisième partie, je reviens sur chacune pour contraster les éléments de discours mobilisés dans les deux contextes et les dispositifs institutionnels qui s'y arriment.

7.1 Deux régimes de traitement public des convictions religieuses et séculières

Pour rappel, la première condition est que la mort puisse être représentée comme l'objet d'une conviction personnelle. La mise en œuvre publique de cette condition se heurte à une longue histoire d'opposition à l'assistance à mourir commune aux traditions religieuses majeures. De différentes façons, elles accordent une importance existentielle au processus conduisant à la « mort naturelle » en raison de la conviction que ces derniers moments auront une profonde influence sur

ce qui viendra après, que ce soit la réincarnation, la vie après la mort ou la résurrection (Traina, 1998, p. 1148). L'autorisation de l'assistance à mourir par les États soulève la question des rapports entre religion et politique, qui apparaît ponctuellement dans les débats publics³¹⁸. Cette pratique interroge le traitement qu'accordent les États aux convictions individuelles, religieuses comme séculières, ainsi que les rapports entre États et institutions religieuses. Le sujet de l'assistance à mourir, qui concerne tout le monde et qui engage donc les convictions de tout un chacun, pousse à problématiser, dans la lignée des travaux d'Asad (2003), les interrelations entre le « séculier » et le « religieux », ainsi que la sensibilité du droit positif à ces distinctions (Lavi, 2014, p. 299). La dimension morale et existentielle de l'assistance à mourir tend cependant à disparaître sous couvert d'expertise. Par les cadrages médicaux et juridiques, l'assistance à mourir en vient à être considérée comme une question requérant des jugements experts, et non uniquement des jugements éthiques ou moraux (Lascoumes, 2002a, b). Les développements suisses l'illustrent bien. D'une question à régler entre personnes privées, l'assistance à mourir y est peu à peu devenue l'objet d'une attention médicale au point où il devient difficile aujourd'hui de l'envisager sans référence à un cadrage médical.

Les façons de considérer que l'assistance à mourir peut faire l'objet d'une conviction personnelle diffèrent entre le Québec et le canton de Vaud. Au Québec, le discours public dominant affiche une forte méfiance à l'égard du religieux, surtout minoritaire. La séparation de l'État des institutions religieuses, principalement de l'Église catholique, qui s'est accentuée dans les années 60, lui permet d'offrir l'assistance à mourir à titre de service public. L'État québécois a adopté *de facto* une laïcité de reconnaissance des convictions individuelles admettant la possibilité pour les individus de prendre des décisions morales pour elles-mêmes en matière religieuse (Milot, 2008; Bouchard, Taylor, 2008), posture ébranlée en 2019 par l'interdiction du port de signes religieux à certaines catégories de personnel de l'État. L'État québécois régule désormais l'expression des convictions religieuses dans la prestation de services publics et intervient activement pour permettre aux personnes de prendre des décisions en matière de fin de vie à certaines conditions liées à leur situation médicale.

³¹⁸ Voir les chapitres 5 et 6.

Dans le canton de Vaud, l'influence de trois grandes traditions religieuses est officiellement reconnue par l'octroi de statuts particuliers aux institutions les représentant. À la différence du Québec, l'État reconnaît non des convictions religieuses individuelles, mais des institutions religieuses, reconnaissance qui « équivaut à une déclaration d'intégration sociale » (Pahud de Mortanges, 2018, p. 123). L'État tient par ailleurs compte de la dimension spirituelle de la personne et garantit la liberté de conscience et de croyance. Avec la sécularisation, la reconnaissance de ces institutions religieuses est remise en question et n'est plus inconditionnelle. Par exemple, dans le canton de Vaud, cette reconnaissance est liée à des conventions de prestation qui prévoient une reddition de compte des institutions religieuses auprès de l'État. Selon René Pahud de Mortanges, « nous assistons clairement ici à une *transformation de la justification politique* des prestations de l'État. Ce n'est pas au nom de leur rôle historique au sein de la société ou au nom des valeurs qu'elles représentent que les églises se voient soutenues par l'État, mais uniquement au nom de leurs prestations dans le cadre de l'État social » (2018, p. 130). La légitimation passe par le bien commun et est « religieusement neutre » (Pahud de Mortanges, 2018, p. 130). Les institutions religieuses doivent composer avec le fait d'être partenaires d'un État qui est à la fois pluraliste et séculariste (Becci, à paraître). Le partenariat entre l'État et les religions instituées n'a pas d'équivalent en matière de fin de vie. Bien qu'EXIT collabore avec les institutions publiques de diverses manières, l'association ne reçoit aucun financement étatique. EXIT ne bénéficie pas de la même reconnaissance « d'intégration sociale » que certaines Églises. L'association est plutôt perçue comme une source de trouble acceptable, tolérable, à l'ordre social. Sa légitimité provient non pas de la prestation de services jugés utiles par l'État, mais du principe d'autodétermination et de la reconnaissance qu'elle répond à une demande, voire à un besoin, de la population.

Le contraste entre ces deux contextes rappelle les traditions respectivement catholique et protestante du Québec et du canton de Vaud. Les idéal-types des éthiques catholiques et protestantes développés par Max Weber (1964) sont utiles pour éclairer ce contraste³¹⁹. Au Québec, l'État a repris certaines missions, notamment en éducation et en santé, autrefois dévolues à l'Église. La compassion pour les malades est aujourd'hui prise en charge par le système de santé public. La laïcisation des institutions autorise la possibilité de concevoir le recours à l'assistance à mourir

³¹⁹ Sur l'éthique catholique, voir notamment les p. 116-117, 133-134 de *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme* dans laquelle Weber (1964) la contraste à plusieurs reprises l'éthique protestante.

dans la mesure où la personne peut être « sauvée » par l'État. Le salut par l'Église et les sacrements se trouvent en quelque sorte transmués en un salut par l'État et le « sacrement séculier » de l'aide médicale à mourir. Malgré l'incohérence des comportements des fidèles, l'Église reconnaît que l'intention fait la valeur des actions qui peuvent être rachetées par le sacrement de la pénitence, ou, bien concrètement, par l'achat d'indulgences. Par la loi autorisant l'aide médicale à mourir, l'État garantit l'intention compatissante des médecins, qui n'est pas évaluée comme elle peut l'être en Suisse, où le mobile altruiste assure la non-punissabilité de l'assistance au suicide. La décision de la personne demandeuse et des médecins de participer à l'aide médicale à mourir est en quelque sorte déjà absoute dans la mesure où elle prend place dans le cadre établi par l'État.

Dans le canton de Vaud³²⁰, l'État, partenaire d'institutions religieuses pour la prestation de certains services, n'offre pas l'assistance à mourir. Il laisse plutôt cette possibilité à la société civile qui peut se déterminer librement sur cette question. Cette préoccupation pour la liberté revient régulièrement dans le discours d'EXIT et des autorités cantonales qui y reconnaissent une certaine prégnance culturelle « vaudoise ». Le salut passe par l'accomplissement quotidien de ses devoirs, de sa vocation (*Beruf*), et non par la médiation d'une Église qui validerait les décisions de vie. La décision d'avoir recours à l'assistance au suicide doit être prise en conscience et en assumant la responsabilité jusqu'au bout en posant soi-même le geste. Aucune autorité – médicale ou étatique – ne valide la légitimité de l'assistance au suicide *a priori*. Les personnes impliquées doivent déterminer pour elles-mêmes la justesse du geste et en assumer les conséquences. Le recours au suicide assisté a aussi été associé par une responsable du DSAS à une « culture du travail » qui s'accompagne d'une honte de perdre son emploi, de faire faillite ou de ne plus avoir suffisamment d'argent pour vivre. Cette « honte », revers d'une culture du travail qui serait « très, très forte », expliquerait selon elle en partie le recours au suicide assisté, bien que cela tendrait à changer. Les motifs du recours au suicide assisté sont certes plus complexes comme elle le reconnaît d'emblée, mais cette honte renvoie à l'idée du travail comme but en soi, que Weber associe au protestantisme. L'influence d'une éthique protestante doit être nuancée. Le régime suisse d'assistance au suicide dans son ensemble s'appuie sur le principe d'autodétermination, alors que plusieurs cantons sont de tradition catholique. Ces cantons tendent cependant à présenter des taux moins élevés de

³²⁰ Sur l'éthique protestante, voir notamment les p. 63-65, 90 de Weber (1964).

suicides assistés³²¹, et EXIT observe que les institutions sanitaires y sont traditionnellement plus réticentes à accepter des procédures d'assistance au suicide, bien que cette tendance soit en train de changer.

Au même titre que les régimes de justice identifiés, les éthiques catholiques et protestantes sont des idéal-types qui n'ont pas d'abord pour vocation d'expliquer les différences entre les contextes québécois et vaudois, mais plutôt de mieux les comprendre et de clarifier leur contraste. Ces grands traits des rapports entre État et religions révèlent peu de choses si on ne s'intéresse pas aux médiations sociales, dont les acteurs institutionnels, « qui jouent le rôle d'intermédiaires entre les positions et le discours du pôle fortement institutionnel – l'État et les institutions religieuses traditionnelles – et les représentations subjectives des acteurs » (Becci, 2001, p. 22). À ce stade, il suffit de dire que l'analyse des débats publics a permis d'identifier des contrastes forts qui imprègnent les cultures politiques et religieuses, mais aussi de saisir que les cadres d'intelligibilité religieux et séculier peinent à se comprendre mutuellement, et donc à se saisir de l'objet liminaire qu'est l'assistance à mourir. La façon d'appréhender la conviction individuelle au cœur de la première condition de possibilité fait émerger des rapports complexes entre religieux et séculier, interrelations que je continue à explorer dans les chapitres 8 à 10, directement à partir des expériences des actrices et acteurs.

7.2 L'institutionnalisation et l'autonomisation d'une pratique

La deuxième condition est que l'assistance à mourir soit distinguée des morts que l'on cherche à prévenir, dont le meurtre et le suicide. Cette distinction s'appuie sur des modalités d'institutionnalisation de l'assistance à mourir différentes dans les deux contextes. Au Québec, la pratique oscille entre un encastrement dans les soins et une certaine autonomie de cette pratique qui obéit aussi à des logiques institutionnelles non cliniques. La loi québécoise inscrit l'aide médicale à mourir dans le cadre des soins de fin de vie. Elle fait ainsi non seulement de cette pratique un acte licite, mais également un « soin approprié » dans certaines circonstances cliniques.

³²¹ Par exemple, les cantons de Fribourg, du Jura et du Valais, présentant des majorités de la population catholiques, font partie du tiers des cantons ayant les taux de suicide assisté les plus faibles sur la période 2010–2014 (OFS, 2016).

Conçue de cette façon, l'assistance à mourir est rapprochée de pratiques cliniques visant le soulagement de la souffrance et éloignée du meurtre et du suicide. Une commission, la CSFV, singularise par ailleurs cette pratique en la soumettant à une surveillance à laquelle ne sont pas soumis les autres soins. On fait ainsi de l'aide médicale à mourir un « soin » différent des autres. En droit criminel fédéral, la pratique de l'aide médicale à mourir par les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées, à certaines conditions, fonde l'exception aux offenses que sont le meurtre et le suicide. Le statut du fournisseur et la condition médicale de la personne demandeuse distinguent l'assistance à mourir des morts que l'État souhaite prévenir. Les discours légaux et les dispositifs institutionnels mis en place par l'État établissent une frontière normative entre l'assistance à mourir et les formes de mort que l'on cherche à prévenir. La profession médicale est chargée de garder cette frontière sous le contrôle du public (témoins indépendants, déclaration obligatoire, commission de surveillance).

Dans le canton de Vaud, EXIT et sa pratique organisée de l'assistance au suicide ont acquis une reconnaissance informelle de la part de l'État. Le fait que le geste ultime soit posé par la personne demandeuse a traditionnellement marqué la distinction avec le meurtre en Suisse. L'organisation de l'assistance au suicide par des associations a quant à elle contribué à marquer une distinction avec le « suicide non assisté ». L'entrée de la pratique dans les établissements sanitaires renforce l'idée que l'assistance au suicide ne contrevient pas nécessairement à la mission de ces établissements de prévenir le suicide, ou du moins certains suicides. La reconnaissance historique de l'autonomie de certains désirs de mort et la prise en charge de la pratique par la société civile, par l'intermédiaire d'associations, dote l'assistance à mourir d'un statut social différent du meurtre et du suicide « classique ». La frontière entre l'assistance à mourir et les morts que l'on cherche à prévenir est patrouillée par les associations, mais ultimement gardée par des médecins qui contrôlent l'accès à la substance létale, et non par la profession médicale en tant qu'institution qui se contente de proposer des balises pour guider la réflexion de ces médecins.

En pratique, la tâche de départager ces morts est confiée à des professions ou associations, à des « corps intermédiaires », pour reprendre une expression commune en philosophie politique (voir par exemple Nadeau, 2013, p. 131-135). Émile Durkheim conclut d'ailleurs son étude du suicide sur le rôle que peuvent jouer les « corps professionnels » dans la régulation du taux de

suicide (2007, p. 434-442) : « Parce qu'il est un groupe, il domine d'assez haut les individus pour mettre des bornes à leurs convoitises ; mais il vit trop de leur vie pour ne pas sympathiser avec leurs besoins » (2007 [1897], p. 441). Contrairement à l'État dont l'action est « toujours uniforme » et peu apte à « s'ajuster à l'infinie diversité des circonstances particulières » (p. 436), les corps intermédiaires sont suffisamment proches des faits « pour en sentir toutes les nuances » et assez autonomes « pour pouvoir en respecter la diversité » (p. 437). Les corps intermédiaires sont ainsi à même de traduire des principes généraux – protection de la vie, autonomie – dans des situations particulières. La profession médicale et les associations se portent garants, chacun à leur façon, du maintien d'une frontière socialement acceptée entre l'assistance à mourir et les morts que l'on cherche à prévenir, entre la vie et la mort.

7.3 Les conséquences de la dépathologisation de désirs de mort sur le système des places

La troisième condition de possibilité est que la différence entre l'assistance à mourir et les morts que l'on cherche à prévenir soit marquée par la demande d'une personne « autonome ». Pour poursuivre le raisonnement débuté plus haut au sujet des corps intermédiaires, Durkheim n'envisage pas que ceux-ci puissent jouer un rôle dans l'autorisation de morts volontaires. Ces corps doivent plutôt assurer un niveau d'intégration et de régulation sociales de leurs membres susceptible de maintenir un taux de suicide « normal », c'est-à-dire non pathologique. Or, les conditions de la vie sociale ont changé depuis l'époque de Durkheim et, avec elles, les frontières du normal et du pathologique, y compris à l'échelle individuelle à laquelle se manifestent les désirs de mort. Les corps intermédiaires ne sont plus seulement appelés à atténuer le taux de suicide, mais également à départager les morts volontaires qu'il faut prévenir de celles qu'il est légitime d'assister. L'autonomie du désir de mort est nécessaire à cette distinction.

Anthony Stavrianakis (2016) suggère, à partir du cas suisse, que certains désirs de mort sont obstinés face à la régulation, par rapport aux normes sociales qui s'imposent notamment aux personnes malades. Ces désirs obstinés s'apparentent selon lui au quatrième type de suicide, le

suicide fataliste, dont Durkheim écrivait qu'il peinait à en trouver des exemples (p. 311, note 1)³²². Selon Stavrianakis (2016), Durkheim est aveugle à la capacité des gens de produire des formes hétérogènes et obstinées d'autonomie (p. 181). Le contexte suisse permet l'assistance d'une pluralité de désirs de mort, à la différence du Québec, où la profession médicale n'est logiquement habilitée qu'à entendre les désirs se conformant au cadrage médical, et non ceux traduisant un refus de celui-ci et de ses normes. Il n'est pas aussi clair au Québec que l'aide médicale à mourir soit une réaction à un excès de régulation, cette pratique étant elle-même fortement régulée. Dans les deux contextes, la possibilité de l'assistance suppose néanmoins que certains désirs de mort ne sont pas nécessairement pathologiques, et qu'ils peuvent être considérés comme « autonomes ». Une forte demande du public s'imisce entre le meurtre et le suicide pour affirmer l'autonomie d'une pratique de l'assistance à mourir et l'autonomie de certains désirs de mort. Dans les deux contextes, le débat public sur l'assistance à mourir a été poussé par la société civile, mais à travers des modalités différentes.

Au Québec, ce sont des assistances à mourir par des proches qui ont propulsé la question à l'avant-plan de la discussion publique. D'une certaine façon, la société civile annonce jusqu'où elle est prête à aller pour faire valoir l'autonomie de certains désirs de mort. La société civile a vite été rattrapée puis dépassée par la profession médicale qui a eu tôt fait de cadrer le débat dans une perspective susceptible de convenir à ses membres. Le débat public a par la suite essentiellement été mené au cours d'une commission itinérante de l'Assemblée nationale qui a formulé des recommandations en matière de soins de fin de vie. Cette commission a été suivie du dépôt d'un projet de loi qui a fait l'objet d'une commission parlementaire. À chaque étape, le public a été constitué partie aux débats. Le médecin Georges L'Espérance, président de l'AQDMD, me souligne en entretien que l'étendue de la consultation publique distingue le régime québécois des autres. Les modalités de la consultation singulariseraient ce régime davantage que les modalités de l'administration de l'assistance à mourir qui s'apparentent à celles des pays du Benelux, à la

³²² Les autres types de suicide identifiés par Durkheim sont le suicide égoïste, le suicide altruiste et le suicide anémique. Je n'exclus pas que certains désirs de mort associés à des demandes d'assistance à mourir correspondent à ces autres types. Par exemple, des personnes demandeuses ne souhaitant pas être un « fardeau » pour leurs proches présenteraient un désir de mort correspondant davantage au suicide altruiste. Bien que Durkheim considère qu'il est « normal » qu'une société ait un taux de suicide, il n'approuve pas pour autant ces actes, qu'il juge « immoraux ». Considérant que la société ne peut pas faire ce qu'elle veut de ses membres, ceux-ci ne devraient pas non plus avoir cette possibilité selon lui (Durkheim, 2007 [1897], p. 383).

différence qu'il s'agit au Québec d'un service public. Cette différence n'est d'ailleurs probablement pas étrangère aux modalités du débat public qui font que l'assistance à mourir concerne l'ensemble de la société. Le débat sur l'aide médicale à mourir est régulièrement évoqué en politique québécoise comme un modèle à suivre en matière d'élaboration transpartisane d'un consensus sur une question délicate, par exemple dans le cas des violences sexuelles³²³. Le public québécois a mis l'État au service de sa demande de reconnaître certains désirs de mort comme étant autonomes, et donc susceptibles d'être assistés.

Dans le canton de Vaud, la controverse sur l'assistance au suicide a été lancée par l'association EXIT, qui a eu recours au dispositif de l'initiative populaire³²⁴ pour forcer le débat et imposer cette question dans l'agenda politique. Au Québec, malgré l'importance croissante que prennent les experts dans le débat, les modalités de la consultation publique ne rompent pas complètement avec la forme affaire, contrairement à la Suisse³²⁵, où l'émergence d'un mouvement social en faveur du droit de mourir tend à y accaparer la parole des personnes directement concernées au profit de porte-paroles d'associations³²⁶. L'autonomie de certains désirs de mort est mise de l'avant par les associations qui défendent leurs membres et répondent à leurs demandes. Dans les deux contextes, le public a joué un rôle clé dans l'affirmation de l'autonomie de certains désirs de mort qui peuvent être distingués des morts que l'on cherche à prévenir.

Ces controverses publiques ont pour effet de reconfigurer le système des professions et le système des places de l'assistance à mourir. Pour Andrew Abbott (1988), les professions³²⁷ doivent être appréhendées comme étant interreliées, comme faisant partie d'un système au sein duquel elles sont en conflit pour des « juridictions », pour le traitement de « problèmes ». Ces conflits se

³²³ Martin Croteau, « Violence sexuelle : la Fédération des femmes réclame une commission itinérante », *La Presse*, 13 novembre 2014, <<https://www.lapresse.ca/actualites/201411/13/01-4818642-violence-sexuelle-la-federation-des-femmes-reclame-une-commission-itinerante.php>>, consulté le 11 septembre 2019.

³²⁴ Voir le chapitre 7.

³²⁵ En Suisse, à la différence des grandes consultations publiques du Sénat et de la commission parlementaire québécoise, le type de consultation que représente la votation se montre moins propice aux développements d'affaires, puisque le public n'a pour rôle que de trancher en bout de ligne entre les arguments entendus de la part des expertes et experts et de porte-paroles.

³²⁶ Pour des analyses de ces débats dans la perspective de l'émergence de « nouveaux mouvements sociaux », voir les travaux de *McInerney (2000, 2006)*.

³²⁷ Abbott utilise le terme « profession » au sens large et non au sens des professions constituées en tant que telles (1988, p. 805 [livre électronique]).

déploient dans différentes arènes (médias, cours, travail) et à différentes échelles³²⁸. Le système lie des professions à des tâches à propos desquelles des professions ont des prétentions et intérêts différents. Selon Abbott, la complexité de problèmes comme la mort se prête mal à la systématisme du savoir professionnel. Certains de ses aspects peuvent être pris en charge, mais pas comme un tout unifié (Abbott, 1988, p. 302-303). Les religieux, les avocats et avocates et les médecins en ont formalisé différents aspects, et la profession funéraire s'est saisie des aspects résiduels (p. 302).

Avec la reconnaissance légale de l'assistance à mourir, les frontières du « médical », et donc de l'action de la profession médicale, sont retravaillées à l'interface de différentes juridictions professionnelles. Au chapitre 3, nous avons vu que le désir de mort peut faire l'objet de différents cadrages (religieux, médical, psychologique, social) mobilisés par différentes professions (soins spirituels, médecine, soins infirmiers, psychologie, travail social). Ces conflits de juridiction se manifestent aussi dans la pratique, comme j'ai pu l'observer sur le terrain. La dépathologisation de certains désirs de mort a engendré une reconfiguration du système des places dont la distribution des tâches et des rôles est un enjeu public. Au Québec, la prise en charge des désirs de mort dépathologisés par la profession médicale renforce la prétention de celle-ci à se saisir complètement de l'expérience des personnes qu'elle « traite », jusqu'au dernier moment. La profession occupe les places de *gatekeeper*, d'autorité légitimant l'acte, de fournisseur, voire d'accompagnateur, tandis que plusieurs des autres places sont occupées par des professions du champ de la santé. Les établissements de santé coordonnent la distribution des places. En Suisse, la profession médicale a d'abord exclu explicitement de prendre en charge l'assistance à mourir, laissant ainsi le champ libre aux associations qui coordonnent la distribution des places. La situation a changé avec les nouvelles directives de l'ASSM, qui entretiennent un rapport trouble à l'assistance à mourir en laissant aux médecins pris individuellement le soin de décider si cette pratique est conforme ou non aux buts de la médecine. Avec l'abandon du critère de fin de vie, auquel tient cependant la FMH, l'ASSM ouvre la porte à une plus grande prise en charge de désirs de mort dépathologisés par la médecine, désirs qui doivent néanmoins être « compréhensibles » pour un médecin et liés à une condition médicale. Les associations demeurent dans les faits les véritables maîtres d'œuvre de la pratique. Malgré que les systèmes de place soient occupés par

³²⁸ Merci à Nicolas Sallée, professeur de sociologie à l'Université de Montréal, de m'avoir exposé le potentiel du travail d'Abbott pour cette recherche.

différents acteurs dans les deux contextes, les régimes québécois et vaudois convergent désormais autour de la notion de souffrance intolérable de la personne demandeuse qui doit être présente pour obtenir la collaboration de la profession médicale.

7.4 La sécularisation et la médicalisation de la souffrance

La quatrième condition de possibilité est qu'une autre personne accepte de fournir l'assistance demandée. Dire que l'assistance à mourir se distingue des morts que l'on cherche à prévenir ne signifie pas que l'on ne préférerait pas éviter les assistances à mourir. Bien que l'État ne cherche pas activement à les prévenir, il s'assure dans une certaine mesure que les personnes demandeuses ne prennent pas la décision faute d'alternatives (accès aux soins, soins palliatifs, politique en santé mentale, mesures sociales). Ces alternatives ne sont cependant pas nécessairement parfaites ou suffisantes. De plus, l'assistance à mourir n'est pas forcément toujours souhaitable dans un cas particulier, bien qu'elle puisse être collectivement considérée comme acceptable. L'ultime garde-fou, sans mauvais jeu de mot, réside dans le fait qu'une autre personne considère la demande acceptable et accepte de fournir l'assistance. La dyade – personne demandeuse et personne fournisseuse – est complétée par un tiers qui représente un collectif, que ce soit une loi, une association, un témoin ou une profession.

Les conditions de félicité de l'engagement qui unit la personne demandeuse et la personne fournisseuse ont historiquement différé entre le canton de Vaud et le Québec. En Suisse, l'honneur et l'amitié ont traditionnellement justifié la non-punissabilité de l'assistance au suicide. Désormais, la souffrance intolérable liée à une condition médicale s'est ajoutée pour fonder l'acceptabilité d'une assistance. Au Québec, le point d'arrivée de la Suisse a plutôt été le point de départ de la réflexion collective. L'aide médicale à mourir a été légalisée pour soulager la souffrance intolérable en fin de vie. Comme le montre Boltanski (2007 [1993]), la souffrance opère une médiation entre les valeurs et les sentiments altruistes, et l'action politique en ce qu'elle est en mesure d'engager dans des causes. La politique de la pitié, que conceptualise Hannah Arendt et que rappelle Boltanski, repose sur deux traits : (1) la distinction entre des personnes qui souffrent et des personnes qui ne souffrent pas; et (2) l'insistance sur le spectacle de la souffrance, soit le fait pour

les personnes qui ne souffrent pas de pouvoir observer la souffrance de celles qui souffrent (Boltanski, 2007 [1993], p. 21-22). Selon Boltanski, « [p]our une politique de la pitié, l'urgence de l'action à mener pour faire cesser les souffrances invoquées l'emporte toujours sur la considération de la justice » (2007 [1993], p. 24). Boltanski suggère qu'une politique de la pitié repose sur une considération inverse à une politique de la justice, mais il n'a pas en tête des cas où mettre fin à la souffrance implique de mettre fin à la vie d'une personne. Les régimes québécois et vaudois s'appuient explicitement sur une politique de la pitié tout en s'articulant différemment à une politique de la justice (autodétermination, droit d'être soulagé) rendue nécessaire par le caractère définitif de la pratique considérée. Les personnes demandeuses sont soumises à des épreuves par lesquelles est évalué le mérite de leur demande, condition nécessaire à ce que la demande puisse être considérée comme juste.

Cette préoccupation pour la souffrance dans le cadre de l'assistance à mourir témoigne de deux mouvements. D'abord, on assiste à une sécularisation et à un réenchâtement de la souffrance (Lavi, 2014). Selon Boltanski, dans une politique de la pitié, la souffrance fait agir, mobilise. Le sociologue n'élabore toutefois pas sur la raison qui fait que la souffrance engage à agir. On peut faire l'hypothèse que c'est justement parce que la souffrance est considérée comme n'ayant pas de raison qu'elle est en mesure d'engager autrui à la soulager. Le philosophe Ruwen Ogien (2017), à l'aube de sa propre mort, dénonce le dolorisme, soit l'idée que la souffrance physique ou mentale aurait des vertus positives. Pour l'auteur, « la souffrance physique est un fait brut qui n'a aucun sens, qu'on peut expliquer par des causes, mais qu'on ne peut pas justifier par des raisons » (p. 237)³²⁹. Ce constat n'est certainement pas universellement vrai. Historiquement, les religions ont apporté des explications et des justifications à la souffrance. Les théodicées, qui occupaient une place centrale dans l'imaginaire « occidental », se sont heurtées à la persistance de la souffrance – tremblement de terre de Lisbonne en 1775, Deuxième Guerre mondiale – qui pouvait difficilement être réconciliée avec des justifications théologiques (Morgan, Wilkinson, 2001). La justification spirituelle de la souffrance existe toujours, mais n'est plus dominante. Des discours religieux proposent par exemple de gérer le mal-être par l'élimination de la contingence comme facteur

³²⁹ Dans le livre d'Ogien, je remarque que l'auteur glisse régulièrement d'un discours sur la douleur physique à la souffrance de façon générale, incluant la souffrance mentale. Il n'est pas évident à la lecture de savoir si sa critique du dolorisme s'applique autant à ces deux formes de souffrance qui, d'un point de vue phénoménologique, ne font qu'un (Ricoeur, 2013 [1992]).

explicatif de la souffrance et la suggestion que tout a nécessairement une « raison » (Algranti, 2010, p. 105-106). On observe aussi la tendance à justifier la souffrance dans certains discours méritocratiques néolibéraux attribuant la souffrance à un soi-disant manque d'effort ou de volonté individuelle (Girardot, 2011). Ogien reconnaît d'ailleurs que le fait d'identifier des raisons à la souffrance peut avoir une fonction psychologique pour certaines personnes. On pourrait ajouter que l'identification de raisons à la souffrance permet également de justifier et maintenir des systèmes inégalitaires. En revanche, on ne saurait imposer l'idée que *toute* souffrance a nécessairement des raisons.

La sécularisation a fait de la souffrance un problème autant pour les religieux et les théologiens et théologiennes que pour les chercheuses et chercheurs en sciences sociales et en théorie politique. Une seule explication ne peut rendre compte de l'émergence de la sensibilité pour la « souffrance sociale » (Wilkinson, Kleinman, 2016, p. 38-41). Aux théodicées succèdent des formes séculières de « sociodicées » qui cherchent à réconcilier des idéaux normatifs et la réalité vécue sans véritablement y parvenir, incapables de rendre compte de la souffrance (Morgan, Wilkinson, 2001). Quoi qu'il en soit, la préoccupation pour la souffrance témoigne « des changements d'inscription des sentiments moraux dans les répertoires de l'action publique » (Fassin, 2006, p. 157). Selon Didier Fassin (2006), les conséquences des problèmes sociaux sur les individus sont lues en termes de souffrance et soulagées par une compassion passant par l'offre de lieux d'écoute. Le développement des soins palliatifs s'inscrit notamment dans un tel mouvement qui implique une critique du rapport de la médecine à la mort et qui valorise l'idée du choix de la modalité de la mort, passant idéalement par un apprivoisement de la mort et un apaisement des souffrances (McInerney, 2000, p. 141; voir aussi Castra, 2003). Le mouvement des soins palliatifs, initié par Cicely Saunders au Royaume-Uni, participe à maintenir un certain enchantement³³⁰ autour de la fin de vie en alliant les dimensions médicale, psychosociale et religieuse, pour autant qu'elles servent le travail soignant (Castra, 2003; voir Simard, 2013, p. 162-163 pour le Québec).

La sécularisation de la souffrance n'implique pas que la souffrance ait perdu toute signification, incluant religieuse. Lavi souligne l'importance qu'a pris le fait que la « mort

³³⁰ Milton Lewis (2006) parle d'une « réaction de sacralisation » (*sacralizing reaction*) pour décrire le mouvement des soins palliatifs qui émerge dans les années 1960 (p. 10).

humaine » soit sans douleur, mais également qu'elle apparaisse sans douleur : « *Furthermore, the insistence that dying not only be painless, but also appear to be painless, suggests that humane killing is carried out as a public spectacle as much as an ethical commitment, and that it seeks to appease public emotions as much as to assuage public reason* » (Lavi, 2014, p. 316). La mise en spectacle et la mise en scène de la souffrance sont nécessaires à une politique de la pitié et à la réalisation de la quatrième possibilité de l'assistance à mourir. Le spectacle de la souffrance d'autrui engage la personne fournisseuse à répondre positivement à la demande. Selon Lavi (2014), la possibilité immanente de garantir une mort sans souffrance par l'assistance à mourir revêt un caractère sacré du fait de l'interdit passé de cette pratique. C'est la conscience de l'interdit passé qui confère un certain enchantement, un caractère sacré, à une pratique qui ne serait autrement que l'aboutissement d'une volonté de contrôle technique sur la fin de vie. La perspective de l'absence de souffrance engage au moins autant que la souffrance. Sur ce point, les régimes québécois et vaudois se rapprochent dans la mesure où l'appréciation de la demande d'assistance à mourir s'effectue à partir de cas particuliers de personnes souffrantes. Dans les deux contextes, on a pu constater comment les protagonistes des débats publics peinent à dissocier la question de l'assistance à mourir de la question religieuse, que ce soit en les opposant ou en soulignant comment la médecine aurait remplacé la religion dans la prise en charge de la fin de vie. La sécularisation a permis une convergence des conditions de félicité de l'engagement autour de la souffrance intolérable qui doit être soulagée. Chaque personne ne conclut cependant pas forcément que la souffrance intolérable doit être étrangère à la vie et ouvrir la frontière de la mort (Schwartz et Lutfiyya, 2012). La capacité des cliniciennes et cliniciens à explorer la souffrance physique et non physique d'autrui apparaît par ailleurs limitée et conditionnée par différentes caractéristiques sociales, incluant les biais de race et de genre (Rattner, 2019; Hoffman *et al.*, 2016; Hoffman et Tarzian, 2001).

Deuxièmement, la souffrance motivant la demande d'assistance à mourir est médicalisée dans les deux contextes, alors qu'une plus grande variété de désirs de mort sont dépathologisés avec l'acceptation de l'assistance à mourir et la remise en question de l'exigence que les personnes demandeuses soient en fin de vie biologique. Les motifs de la personne demandeuse doivent répondre à la norme de souffrance intolérable susceptible d'engager autrui, au premier chef, une ou un médecin dont la profession s'est donné pour but le soulagement de la souffrance (Cassell,

2004 [1991]). Comme l'ont montré Karsoho *et al.* (2016a), le discours sur la souffrance en lien avec l'aide médicale à mourir au Canada ne s'oppose pas à la médicalisation de la mort, mais propose plutôt une reconfiguration des soins de fin de vie qui place la médecine au service du soulagement de la souffrance vécue par les patients. En Suisse, on assiste à un mouvement similaire avec l'abandon par EXIT de la production d'un guide pour « l'autodélivrance » (EXIT, 2007, p. 17) au profit d'un accompagnement impliquant nécessairement l'évaluation du dossier médical et l'approbation d'un médecin. De l'ultime liberté que pouvait représenter le suicide dans certaines circonstances politiques à la souffrance intolérable évaluée par une ou un médecin, en passant par l'honneur entaché d'une amie ou d'un ami et la dignité en fin de vie, les motifs acceptables de la mort volontaire se sont transformés. D'abord contestataire, la mort volontaire semble s'être peu à peu enchevêtrée avec le pouvoir de l'État, que ce soit par la prise en charge étatique et médical au Québec, ou le partenariat entre la société, la médecine et l'État dans le canton de Vaud. Comme la dignité avant elle (Gandsman, Burnier, 2014), la souffrance intolérable semble appelée à devenir un terme inévitable des débats sur l'assistance à mourir. Vouloir (être assisté à) mourir sans souffrir apparaît impensable, ou du moins sans souffrir de manière intelligible à une ou un médecin. Dominique Memmi parle d'une « biopolitique déléguée » pour caractériser cette tendance des soignantes et soignants à contrôler les motivations des sujets politiques : « On a bien affaire à une pastorale laïque, assez éloignée du sondage chrétien des consciences – quelle qu'ait pu être, en pratique, la profondeur réelle de ce dernier. La mise en soupçon de la parole elle-même demeure par ailleurs légère » (Memmi, 2010, p. 310). Dans le cas de l'assistance à mourir, on peine cependant à imaginer comment une personne accepterait de mettre fin à la vie d'une autre sans s'enquérir de ses motivations et les juger acceptables. Ce que Memmi (2000) qualifie de « police des récits » pourrait, ironiquement, aussi représenter un rempart contre la médicalisation à tout crin de la « souffrance sociale » et des problèmes sociaux. La mort ne peut être la réponse à toutes les souffrances. La personne fournisseuse, médecin ou non, pourrait légitimement se demander s'il est éthiquement acceptable d'assister une personne dont la souffrance résulterait avant tout de l'insuffisance des politiques sociales publiques (Gupta, Blouin, texte en préparation).

Les débats publics québécois et vaudois sont saturés de références à la dignité, à la souffrance, à l'autonomie et à la compassion dont toutes les actrices et tous les acteurs prétendent être les chantres. Des deux derniers chapitres ressort la simplicité du registre émotionnel déployé

dans les débats publics, comme s'il n'y avait qu'une attitude possible pour les personnes en faveur de cette pratique – la compassion pour la souffrance intolérable –, et l'indignation face à la volonté de vouloir « tuer » d'autres personnes pour les personnes s'y opposant (Fitzpatrick, 2013, p. 577). À la lumière des deux chapitres précédents, la question semble être de savoir qui sera le plus « compatissant » et saura le mieux respecter la « dignité ». La concurrence autour de ces termes a pour conséquence d'évacuer des débats publics la complexité et la variété des émotions et attitudes en jeu dans les cas d'assistance à mourir : tristesse, colère, manipulation, déception, doute, devoir professionnel, sentiment religieux, abandon, soulagement, joie, espérance, dévouement, sacrifice, etc. Il y a donc bien un besoin de complexifier le registre émotionnel utilisé pour parler de l'assistance à mourir, ce que j'entreprends en troisième partie de cette thèse. Ces simplifications ne sont peut-être pas étrangères au fait que les débats publics portent davantage sur la défense de droits (liberté de conscience, droit de choisir) que sur des vies réelles (Richards, 2014, p. 17; Beschle, 1995, p. 404), ce qui, à mon avis, n'a pas à être incompatible.

L'administration des demandes d'assistance à mourir à l'échelle des débats publics croise le tracé de plusieurs frontières qu'elle met à l'épreuve. Le droit peine à se saisir d'un continuum de pratiques d'assistance à mourir qui impliquent des motifs, des intentions et des chaînes de causalité multiples qui rendent difficiles l'établissement de distinctions claires. La médecine fait face à des appels à reconsidérer les implications de sa mission et son rapport au public qui s'immisce dans la pratique. Le religieux doit s'adapter à des débats publics qui le marginalisent et à un public qui rejettent son autorité morale. La frontière de la vie elle-même est quant à elle contestée, le public refusant sa réduction à la fin de vie biologique³³¹.

Les quatre conditions de possibilité identifiées au chapitre 2 commencent à prendre forme à partir de leur articulation dans les débats publics et des arrangements institutionnels qui les formalisent. La première condition de possibilité expose en quoi les régimes québécois et vaudois sont fortement distincts au vu des façons différentes qu'ils ont d'aménager la possibilité que la

³³¹ Je reviens sur la façon dont ces frontières sont mises à l'épreuve en conclusion.

mort soit l'objet d'une conviction personnelle. Les deuxième et troisième conditions de possibilité permettent de souligner comment la tâche de distinguer les morts que l'on cherche à prévenir est distribuée différemment entre différents acteurs dans les deux contextes. Finalement, la quatrième condition, qui implique un régime d'amour, opère de façon (de plus en plus ?) similaire dans les deux contextes. La troisième et dernière partie de cette thèse explore comment ces conditions et le trouble qui les accompagnent prennent corps en situation à partir des expériences des personnes directement concernées.

TROISIÈME PARTIE –

L’ADMINISTRATION DES DEMANDES DE MORT AU CONCRET

Après avoir observé les formes que prennent dans les débats publics les régimes québécois et vaudois d’administration des demandes de mort, je me tourne à présent vers leur mise en pratique. Ce changement d’échelle s’accompagne d’un changement de temporalité. Aux débats publics rythmés par les médias, les décisions judiciaires, les faits divers et la publication de rapports se succèdent des trajectoires de mort ponctuées par l’organisation des soins, l’évolution de la maladie, le quotidien de familles et la vie personnelle de professionnelles et professionnels (Glaser, Strauss, 1968). Dans chacun des contextes, je continue de suivre la question de l’assistance à mourir à travers le processus d’administration de demandes individuelles, des premiers contacts avec cette question par les personnes concernées jusqu’aux suites de l’administration. Les chapitres qui constituent cette troisième partie ont une tonalité différente de la deuxième partie. Le rythme y est plus apaisé, l’ambiance, plus chargée et la description, moins formelle. Cette différence de style reflète le changement d’échelle et de temporalité qui rapproche par ailleurs les contextes québécois et vaudois, malgré les divergences dans les acteurs, expertises et lieux mis en scène.

En pratique, la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité repose sur certaines « maximes pratiques », comme on a commencé à le voir dans les chapitres précédents. Ces maximes sont utilisées à différentes échelles pour produire une entente sur la réalisation des quatre conditions de possibilité. Parmi ces maximes qui reviennent dans les prochains chapitres et que je formalise au chapitre 10, mentionnons « c’est une situation sans issue », « c’est son choix », « ne pas dramatiser », « ne pas banaliser », « ne pas juger », « évaluer », « s’imaginer à la place de l’autre » et leurs variantes. Suivant le travail de D. Lawrence Wieder (2010 [1974]), Daniel Cefaï et Edouard Gardella (2011) identifient les « maximes pratiques » qui composent le « code du maraudeur » à partir d’une enquête ethnographique du Samusocial de Paris, qui vient en aide aux personnes démunies : « L’enquête réfléchit alors une série de maximes pratiques qui organisent le “code du maraudeur”, pratiqué sans être réfléchi, qui n’est écrit nulle part, mais dont les

intervenants sociaux peuvent, à l'occasion, dans une situation de tension, de pointage d'une erreur ou de rappel à l'ordre, énoncer l'une ou l'autre maxime » (Cefaï, Gardella, 2011, p. 22). Comme le précisent les auteurs,

ce serait un abus de langage de dire que les maraudeurs “appliquent des maximes pratiques” alors qu'ils ne les formulent que rarement, après coup, dans des situations problématiques et qu'elles n'éclairent que d'une lumière rétrospective ce qui a été dit ou fait. L'enquêteur peut légitimement abstraire, au terme d'observations répétées de séquence d'activités situées, un code des activités et des interactions de la maraude, mais sans oublier les conditions de possibilité et sans outrepasser les limites de validité de son analyse (Cefaï, Gardella, 2011, p. 277).

Ce sont à des maximes pratiques de cet ordre qu'ont recours les personnes engagées dans l'administration des demandes de mort pour produire des assistances à mourir acceptables.

Ces maximes pratiques encadrent en quelque sorte l'exercice du pouvoir discrétionnaire des personnes fournissant l'assistance à mourir, pouvoir discrétionnaire qu'Alexis Spire (2017) a notamment étudié dans son enquête sur les guichets de l'immigration en France. Ces guichets, où la part discrétionnaire des bureaucrates est particulièrement grande, « constitue en réalité un miroir grossissant des pratiques observables dans d'autres secteurs d'intervention de l'État » (Spire, 2017, p. 92). L'assistance pour franchir la frontière entre la vie et la mort représente probablement un autre de ces miroirs grossissants, dans la mesure où elle engage la personne fournisseuse d'une façon unique. Les maximes pratiques encadrent aussi la marge de manœuvre de toutes les autres personnes impliquées dans l'administration d'une demande de mort qui doivent parvenir à une entente à laquelle tous ne contribuent cependant pas également.

Chapitre 8. Administrer une demande d'aide médicale à mourir au Québec

Mon enquête se poursuit dans un hôpital de la grande région de Montréal à partir de l'hiver 2017. La lectrice ou le lecteur s'imaginera sans peine un grand bâtiment impersonnel, sentant les produits nettoyants, peuplé de patientes et patients en attente, de familles inquiètes, d'infirmières débordées, de médecins difficiles à attraper, d'agentes et agents d'accueil qui font de leur mieux pour atténuer le décalage entre l'impatience de patientes et patients et les ressources limitées de l'institution, et une variété de professionnelles et professionnels et personnels administratifs dont le public connaît plus ou moins les rôles. Il s'agit d'une enquête sur un service prodigué dans un hôpital public. C'est dans un tel cadre que se situe ce chapitre, construit autour d'observations de rencontres entre professionnelles et professionnels et de procédures d'aide médicale à mourir, ainsi que d'entretiens avec des conseillères en soins spécialisées, infirmières et infirmiers, infirmières-pivots, infirmières-cheffes, médecins, pharmaciens, personnel d'entretien, préposé-e-s aux bénéficiaires, psychologues et intervenantes et intervenants en soins spirituels. Ce segment de mon enquête s'appuie également sur des entretiens réalisés avec des proches, quelques semaines ou mois après l'administration, à leur domicile ou dans des cafés³³². Dans ce chapitre, je décris la façon dont se mettent en place les quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir au fur et à mesure que se déploient l'administration de demandes de mort au concret³³³.

8.1 Premier contact avec la question de l'assistance à mourir

La question de l'assistance à mourir entre de différentes façons dans la vie des personnes concernées. Lors de mes entretiens, j'ai demandé à chaque personne comment elle a d'abord entendu parler de l'aide médicale à mourir. Puisque la question de l'assistance à mourir fait partie

³³² Voir l'annexe E pour la méthodologie complète.

³³³ Les descriptions qui suivent résultent de plusieurs cas que j'ai rassemblés afin d'éviter que les situations et les personnes décrites soient identifiables et pour reconstruire le déroulement d'une procédure dans son entièreté. Les noms sont fictifs et certaines caractéristiques (genre, âge, condition médicale, etc.) des personnes mentionnées ont été modifiées pour éviter qu'elles ne soient reconnaissables. Un même nom fictif peut dans les faits désigner des personnes différentes. Les mêmes remarques s'appliquent aux situations décrites pour le canton de Vaud.

de l'imaginaire public depuis des décennies, le premier contact avec ce sujet précède parfois l'entrée en vigueur de la Loi 2 et la confrontation à la possibilité d'une demande formelle.

Les circonstances de la rencontre avec le sujet varient selon les trajectoires des personnes demandeuses et des proches interviewés. Chez certaines, l'intérêt est de longue date et trouve sa source dans une conviction intime profonde. Monsieur Tardif³³⁴, la seule personne demandeuse que j'ai pu rencontrer seule à seule au Québec, m'a raconté avoir suivi les débats sur l'assistance à mourir avant d'être personnellement confronté à la maladie. Selon lui, certaines personnes tiennent absolument à ce que leur « croyance intime » prévale, suggérant que l'AMM est une option pour ces personnes dont il semble faire partie. Son intérêt pour la question, d'abord philosophique, est devenu une affaire personnelle.

Chez les personnes atteintes d'une maladie dégénérative ou chronique, l'intérêt pour la question peut émerger au cours de la progression de la maladie. Madame Roy m'a parlé du souhait de sa belle-sœur, atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, d'avoir recours à l'AMM. Elle présente sa décision comme « mûrie longtemps » et « réfléchie ». Sa belle-sœur, de plus de quatre-vingts ans, s'est vu dépérir et a anticipé ce qui l'attendait. Selon Madame Roy, la perspective d'être un « fardeau pour ses enfants et pour sa jeune sœur » et « l'humiliation » de devoir aller en CHSLD motivaient le désir de sa belle-sœur. Madame Roy la décrit comme une femme indépendante et autonome. La Loi 2 n'ayant pas encore été adoptée, la dame, bien nantie, s'était renseignée sur la possibilité d'avoir recours au suicide assisté en Suisse. Madame Roy, quant à elle, suivait avec attention les débats publics sur l'AMM depuis que sa belle-sœur lui avait fait part de ce désir franc d'en finir lorsqu'elle le souhaiterait. Les maladies chroniques, qui reconfigurent différents aspects de la vie personnelle, placent notoirement la personne malade en position d'acteur clé de la gestion des conséquences de la maladie dont la prise en charge dépasse largement les seuls espaces médicaux (Baszanger, 1986). Dans un autre cas, Madame Prieur m'a parlé de sa conjointe, atteinte d'un premier cancer vingt ans auparavant. Dès cette époque, sa conjointe avait pris la décision de mourir si elle devait perdre son autonomie. La lecture du livre *EXIT Final* (Humphry, 1991), qui

³³⁴ Je désigne les personnes de façon similaire à ce que j'ai entendu sur le terrain. Les infirmières et les bénévoles d'EXIT sont habituellement appelés par leur prénom, les médecins, par leur titre et leur nom de famille, et les personnes demandeuses, par « Madame » ou « Monsieur ». Je n'ai pas cherché ici à estomper les rapports de pouvoir que ces façons de communiquer traduisent afin de refléter au plus près ce que j'ai observé.

présente des moyens de mettre fin à ses jours, lui avait alors ouvert la perspective d'une possible sortie de secours. On retrouve ici la continuité historique et pratique déjà évoquée entre assistance à mourir et suicide. Lorsqu'elle apprend qu'elle souffre d'un second cancer après l'entrée en vigueur de la Loi 2, elle sait qu'elle veut se prévaloir de l'AMM. Dans de tels cas au long cours, la temporalité des débats publics — faite de décisions de justice, discussions politiques, compte-rendu médiatiques — croise, au fil des ans, celle du quotidien des personnes directement concernées qui peuvent tenir compte, dans leur gestion de la maladie, de possibilités qui s'ouvrent ou qui se ferment au gré de l'administration publique des demandes de mort.

Pour d'autres encore, la nouveauté de l'AMM est bien relative et s'inscrit dans la continuité d'autres pratiques de fin de vie. Au cours d'un entretien, Madame Lapointe, fille d'une dame ayant eu recours à l'AMM il y a quelques semaines, me parle spontanément du « protocole », qu'elle associe à l'euthanasie, que les médecins auraient utilisé pour mettre fin à la vie de son père lorsqu'elle était petite. Selon elle, l'AMM existe depuis bien avant la Loi 2. Au moment de la demande d'AMM de sa mère, elle se rappelle avoir associé l'AMM à l'euthanasie des animaux devant le médecin, ce que ce dernier n'a pas apprécié. Elle précise que cette association n'est pas négative pour elle : le fait que les sociétés aient toujours assisté leurs animaux à mourir est simplement son seul point de référence pour faire sens de cette pratique. Cette perspective souligne l'inscription de l'AMM dans un continuum de pratiques de fin de vie, mais ignore la spécificité du processus d'encastrement de l'assistance à mourir dans les soins, qui donne une prise au public sur la pratique et élargit considérablement le spectre des désirs de mort reconnus comme non pathologiques.

Finalement, certaines personnes sont confrontées au sujet lorsque survient la possibilité d'une demande formelle d'AMM en vertu de la Loi 2. La mère de Madame Lapointe a par exemple appris l'existence de l'AMM au moment où le médecin lui a présenté cette possibilité. Lorsqu'elle a décidé de cesser les traitements contre son cancer, le médecin lui a exposé plusieurs options : les soins palliatifs et la « nouveauté », pour reprendre le terme de Madame, soit l'AMM. Madame Lapointe était insultée qu'un médecin évoque aussi tôt l'AMM devant sa mère comme une option parmi d'autres. Quant à elle, Madame Lamothe, la fille d'une dame atteinte d'un cancer avancé ayant eu recours à l'AMM, m'explique que sa mère savait que la loi avait été adoptée, mais qu'elle

n'a jamais semblé se projeter dans une situation où elle pourrait la demander. À la suite d'une fracture à la jambe qui lui a fait perdre une grande part de son autonomie, elle formule pour la première fois son intention de demander l'AMM. Selon sa fille, elle a probablement fait quelques recherches, seule ou avec son compagnon, puisqu'elle employait précisément des termes apparaissant dans la loi, comme « souffrance intolérable ».

Chez les professionnelles et professionnels, les circonstances du premier contact avec la question de l'assistance à mourir varient tout autant. Une première catégorie de professionnelles et professionnels se sont portés volontaires pour s'impliquer dans le dossier de l'AMM à l'appel de l'administration de l'hôpital, quelques mois avant l'entrée en vigueur de la Loi 2. D'autres se sont vu contacter pour devenir membre du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) sur l'AMM en raison de leur expérience en soins palliatifs et en soins de fin de vie, qu'il s'agisse de médecins, de psychologues, d'intervenantes et intervenants en soins spirituels, d'infirmières conseillères en soins spécialisés, de travailleuses sociales, de pharmaciennes et pharmaciens ou de patientes et patients partenaires. Chacune de ces catégories est représentée par au moins un membre au sein du GIS.

La motivation des médecins, professionnelles et professionnels pour qui l'engagement est le plus direct, tient pour la plupart à des expériences en lien avec la fin de vie dans leur pratique. Par exemple, deux médecins spécialistes m'ont fait part en entretien de leur insatisfaction à l'égard du caractère parfois très technique de leur pratique habituelle de la médecine. Pour la D^{re} Caron, ses échanges avec l'équipe des soins palliatifs lui ont fait réaliser qu'une médecine plus « holiste » est possible. Pour le Dr Dubois, les médecins ont la responsabilité de prendre part à ce « mouvement de société », qui sera autrement entravé sans leur participation. Il conçoit l'AMM comme un « geste humanitaire », au sens où il « répond aux besoins de la personne [...], mais aussi [...] qui soulage ou qui aide la société autour de cette personne ». Il rapproche cette action d'un don à un organisme de charité qui témoigne d'une générosité, d'une sensibilité, à la différence que prodiguer l'AMM se fait sans intermédiaire et permet de « s'approcher d'un individu qui est en souffrance ». Selon Boltanski, « payer et parler » sont deux façons de prendre en charge la « souffrance à distance » par l'intermédiaires d'institutions (2007, p. 45-49). Pour les médecins, qui sont à la fois intermédiaires du public pour agir sur la souffrance et directement en présence de

cette souffrance, l'AMM représente une occasion d'agir directement et d'abolir le peu de distance restante en se débarrassant d'une partie de la technique (tests diagnostiques, traitements, etc.). Pour la D^{re} Latour, médecin de soins palliatifs, la pratique des soins palliatifs s'apparente à son ancien travail d'urgentologue : le soulagement de la souffrance ne peut pas attendre, rappelant ainsi la « politique de la pitié », qui commande une action urgente (Boltanski, 2007, p. 24)³³⁵. Son engagement dans la pratique de l'AMM s'inscrit dans le prolongement de cette conviction. Comme d'autres médecins rencontrés, le D^r Cormier, aussi médecin de soins palliatifs, fait remonter son intérêt pour la question de l'assistance à mourir à des discussions avec des collègues à propos de cas d'euthanasie, bien avant l'adoption de la Loi 2. Sans qu'il n'ait pu vérifier si ces histoires sont vraies, elles l'ont néanmoins poussé à réfléchir à la question et à lire sur le sujet. Il insiste, comme le D^r Dubois, sur l'importance que prend cette quête à mesure qu'il gagne en âge et qu'il doit affronter la perspective de sa propre mort. Le D^r Cormier considère qu'il ne peut pas avoir le même type de discussion sur ce sujet avec des collègues plus jeunes qui commencent à pratiquer la médecine. Concrètement, le D^r Cormier accepte pour la première fois de prodiguer une AMM pour une de ses patientes ou un de ses patients après avoir été témoin d'une AMM pratiquée de façon inadéquate, à son avis, par un autre médecin. Il estime alors qu'il ne voudrait pas qu'une de ses patientes ou un de ses patients soit traité de cette façon. Pour s'en assurer, il décide d'offrir à l'avenir ce soin à ses patientes et patients qui le lui demanderont, contrairement à d'autres médecins qui acceptent de le prodiguer à des patientes et patients qu'ils n'ont jamais rencontrés avant la première évaluation. Finalement, pour la D^{re} Plamondon, qui ne travaille pas avec une population en fin de vie, l'intérêt pour la question est davantage intellectuel et remonte à la publication du document de réflexion sur les soins appropriés du CMQ, en 2008, qui a relancé le débat sur l'euthanasie au Québec³³⁶.

Pour d'autres professionnelles et professionnels, l'AMM s'est imposée dans leur travail lorsque des cas sont survenus sur leur unité. Maggy, conseillère en soins spécialisés, a par exemple entendu parler de la légalisation dans les médias sans jamais envisager qu'elle puisse être concernée directement par cette pratique. Durant les vacances d'une autre conseillère qu'elle remplace, elle se retrouve confrontée à son premier cas d'AMM, ce qui lui cause un « état de choc » : elle n'était

³³⁵ Voir le chapitre 7.

³³⁶ Voir le chapitre 5.

pas prête « psychologiquement ». Elle accompagne alors la patiente avec le soutien d'une conseillère ayant déjà l'expérience de cas d'AMM. Jocelyne, une infirmière pivot, a aussi suivi le « débat social » et été surprise que cette pratique en vienne à la concerner : d'abord en colère envers cette loi, elle dit aujourd'hui avoir une attitude « neutre » après avoir été en contact avec quelques personnes demandeuses. Michèle, une autre infirmière, a quant à elle tout de suite trouvé « beaucoup de satisfaction » dans l'accompagnement de personnes demandant l'AMM, au point où elle dit chercher des raisons de s'impliquer dans l'administration des demandes. Finalement, Joseph, un préposé aux bénéficiaires, a pour la première fois remarqué l'effet de l'AMM à « l'ambiance qui devient lourde » sur l'unité le jour d'une procédure.

Chez les professionnelles et professionnels plus jeunes ou plus éloignés de la pratique quotidienne des soins sur les unités (intervenantes et intervenants en soins spirituels, psychologues, etc.), la formation à l'université, notamment les cours d'éthique, les décisions de justice (« les gros cas »), les médias, les films (*Mar Adentro* par exemple³³⁷) et les formations offertes sur leur lieu de travail ont été l'occasion d'un premier contact avec la question de l'AMM, en plus d'expériences personnelles avec le décès de proches qui ont suscité des réflexions.

Au sein d'un même contexte, les points de départ des personnes directement concernées varient notamment selon la position dans le système des places, l'expérience personnelle avec la fin de vie, l'âge et les convictions personnelles. Les convictions des personnes concernées ne sont toutefois pas données une fois pour toutes. À la suite d'expériences immédiates de la pratique de l'AMM, plusieurs m'ont dit avoir changé de perspectives, un processus de changements de rapports aux valeurs publiques que j'ai déjà analysé dans le passé à l'appui d'autres types de situations (Blouin, 2016). La confrontation à une expérience troublante — administration inappropriée, contacts avec des personnes demandeuses, morts difficiles — est susceptible d'initier une enquête personnelle qui peut conduire à une révision de ses jugements de valeurs, à de nouvelles valuations de pratiques (Bidet *et al.*, 2011).

³³⁷ Alejandro Amenábar, *Mar Adentro* [Film], Espagne : Sogecine, Himenóptero, 2004.

8.2 La demande

À mon arrivée à l'unité de soins palliatifs, je demande aux deux infirmières présentes au poste s'il s'agit d'un bon moment pour aller voir Monsieur Tardif, un patient atteint d'un cancer terminal. Avec un sourire, l'une d'elle me confirme qu'il se sent bien ce matin. Je me dirige vers sa chambre. La porte est ouverte, je frappe et j'entre. Je me présente et m'assure qu'il sait pourquoi je suis là. « Pour une recherche », me répond-il. La D^{re} Latour lui a donc bien parlé de mon projet. Après l'avoir aidé à éteindre le téléviseur avec la télécommande qu'il ne trouvait pas, il m'invite à m'asseoir près du lit où il est allongé. Il commence par me dire que la vie ne sera plus jamais la même et qu'il doit l'accepter. Il a été étonné de pouvoir discuter ouvertement de sa demande avec la médecin, supposant que je sais de quel genre de demande il s'agit. Elle lui a présenté différentes options pour le soulager, mais elle a tout de suite compris lorsqu'il a mis de l'avant que l'option qu'il préférerait était « la [s]ienne ». Les larmes aux yeux, Monsieur se met à me raconter ce qu'il aimait de sa « vie d'avant ». Je ne dis rien et écoute. Quelques minutes après le début de notre échange, des proches qu'il n'a pas vus depuis plusieurs années entrent dans la chambre. Ne sachant pas s'ils sont au fait de sa demande, je me présente rapidement et indique à Monsieur que je repasserai le lendemain. Je le trouverai endormi. J'apprendrai quelques jours plus tard que Monsieur Tardif est décédé avant la date prévue de l'AMM (notes d'observation, unité de soins palliatifs).

En entretien, la D^{re} Latour m'a parlé de Monsieur Tardif. Elle s'est beaucoup attachée à ce patient à qui elle avait accepté de prodiguer l'AMM. Il fait partie des patientes et patients avec qui elle arrive à « connecter », et qu'elle n'oubliera jamais. Selon elle, il s'agit d'une question de valeurs. Elle contraste deux types de discours. Les personnes comme Monsieur Tardif, qui disent apprécier la beauté et qui racontent ce qu'ils ont aimé de la vie, la touchent davantage que les personnes qui ne souhaitent pas être vues en couche et qui veulent décider à quelle heure elles mourront. Elle veut ainsi me communiquer que, pour certaines personnes, « c'est pour avoir vraiment le contrôle », alors que pour d'autres, « c'est parce qu'ils ont vraiment mal et qu'ils ne sont plus capables ». Elle admet que ces discours sont deux extrêmes. La D^{re} Latour contraste les personnes qui ont la conviction de vouloir mourir par AMM et celles se trouvant dans une situation de souffrance. La D^{re} Latour est « plus à l'aise » avec la souffrance physique, qui est « plus facile

à mesurer ». Les souffrances physiques sont aussi pour elle plus faciles à comprendre, car elle arrive à faire des parallèles avec des expériences qu'elle a déjà personnellement vécues, contrairement aux souffrances morales, avec lesquelles elle peine à s'identifier étant donné qu'elle a eu « une assez belle vie ». Elle ne fait néanmoins pas de la présence d'une souffrance physique une condition à sa participation à l'AMM, et m'explique qu'elle « chemine » depuis l'adoption de la loi. Par exemple, Monsieur Tardif a « un certain degré de souffrance physique », mais qui n'est pas « incontrôlable ». Sa souffrance est plutôt « morale » : « il souffre de ne pas pouvoir avoir une vie comme il voudrait ». La D^{re} Latour arrive maintenant à comprendre ce genre de raisons. En revanche, elle se demande s'il s'agit vraiment de souffrance lorsque les demandes sont formulées de la façon suivante : « Moi, je veux mourir dignement »; « J'ai toujours eu le contrôle de toute ma vie ». Elle précise que les personnes qui lui tiennent ce type de discours ne lui ont jusqu'à présent pas demandé l'AMM. Elle n'est pas certaine que des personnes qui exprimeraient seulement un tel discours répondraient au critère de la « souffrance intolérable » prévu par la loi : « c'est un peu comme s'il fallait que je la sente, la souffrance ». Lorsque je lui demande si elle considère que l'AMM est un soin, elle me répond que oui, dans la mesure où cette procédure peut empêcher des personnes de faire des « bêtises », comme se suicider ou arrêter de manger. Plusieurs patientes et patients lui ont dit qu'elles ou ils passeraient à l'acte si leur douleur persistait et qu'ils ou elles n'obtenaient pas l'AMM. Je lui demande si elle perçoit ces paroles comme des menaces ou de l'intimidation. Elle me répond comprendre ces paroles plutôt comme l'expression d'un ras-le-bol : « Si ça ne s'arrête pas, j'aime mieux disparaître ». Elle m'indique que, dans ces cas, il s'agit généralement de souffrances physiques. La présence de souffrances physiques semble pour elle être un élément important pour remplir la deuxième condition de possibilité, qui requiert que l'on puisse départager les morts que l'on peut faciliter de celles que l'on cherche à prévenir. Pour répondre à ma question, à savoir si elle considère que l'AMM est un « soin » comme le stipule la Loi 2, elle conclut que l'AMM est un soin « quand c'est vraiment justifié », ce que je comprends comme étant lorsque la personne souffre d'une façon que le médecin considère comme justifiée pour accepter la demande. Deux préoccupations l'animent : une première, s'approchant d'une perspective de réduction des méfaits, qui vise à limiter les conséquences pour la personne et pour les proches si elle devait mettre fin à sa vie par ses propres moyens, ainsi qu'une seconde liée à sa conviction quant à la justesse de la décision. Cette double préoccupation habitait également Monsieur Tardif qui faisait de l'AMM une issue préférable à « une vie qui ne sera plus jamais la

même » et une question de croyance profonde. C'est néanmoins l'interprétation que fait une ou un médecin des paroles et de la demande de la personne qui est déterminante pour que soit remplie la quatrième condition de possibilité.

L'expression de paroles de mort par des patientes et patients a précédé l'entrée en vigueur de la Loi 2. Avant la loi, le D^r Cormier ne s'était jamais clairement fait demander une assistance à mourir par ses patientes et patients. Plusieurs patientes et patients âgés lui disaient par contre : « J'en peux plus, et je trouve que la vie est tellement longue, la vie est tellement ennuyante ». Puisque l'assistance à mourir n'était pas légalement admise, ces paroles étaient moins susceptibles d'être interprétées dans cette optique. Des bénévoles de l'unité de soins palliatifs à qui j'ai parlé partagent cet avis. Il n'était pas rare d'entendre des patientes et patients dire qu'elles ou ils voulaient « la piqûre ». Puisqu'il n'était pas question de donner suite à de tels propos, un bénévole me dit qu'il « fouillait » pour comprendre, qu'il « fallait décoder chaque mot ». Aujourd'hui, me dit-il, « je ne peux plus ignorer l'euthanasie quand j'entre dans une chambre ». Je demande à ce bénévole s'il n'y a pas un risque de surinterpréter en tentant de décoder. Il insiste sur le fait que son rôle en tant que bénévole n'est pas d'intervenir, mais simplement d'être présent, de consoler et d'être conscient que ces « phrases anodines peuvent cacher autre chose ». Il me réfère alors au psychiatre Viktor Frankl, dont le livre intitulé *Découvrir un sens à sa vie* (1988) repose sur la table devant nous, révélant ainsi en partie le cadre d'intelligibilité auquel il se réfère pour faire sens des désirs de mort qu'il interprète comme une demande de sens et non comme une demande de mort véritable. Ce bénévole, opposé à l'euthanasie, déplore que la possibilité de l'AMM ait envahi sa pratique et qu'il soit impossible de le déplorer sans se faire associer à la droite religieuse ou à l'extrême droite, association véhiculée dans les débats publics. D'autres bénévoles rencontrés sont plutôt favorables à l'AMM et estiment que cela ne change rien à leur pratique, qui n'implique pas d'intervenir. Au cours d'une rencontre préparatoire à une AMM, Nadia Lavoie, une infirmière conseillère en soins spécialisés, donne des indications aux infirmières présentes sur la façon d'interpréter les paroles d'une patiente. Elle leur explique que leur rôle est notamment de documenter la douleur dans le dossier du patient, incluant la « douleur psychique ». Par exemple, elles peuvent indiquer « tannée ++ », « veut en finir », « très découragée ». Nadia les met cependant en garde : ce n'est pas parce que la patiente tient ces paroles qu'elle demande l'AMM (notes d'observation, cas #11). Selon le D^r Cormier, il y a un « problème dès le départ dans l'écoute de la demande » : certains

médecins n'entendraient pas les demandes, même dans des cas où il est clair pour lui qu'un patient demande l'AMM et qu'il faut lui remettre le formulaire de demande. Un patient l'a informé avoir parlé plusieurs fois de l'AMM sans qu'aucun médecin ne donne suite. Le D^r Cormier n'en a d'ailleurs trouvé aucune trace dans le dossier du patient. Lors d'une rencontre du GIS, une infirmière note aussi un changement. Selon elle, les intervenantes et intervenants n'entendaient pas le besoin des patientes et patients de parler de la mort auparavant, alors qu'on l'entend aujourd'hui trop vite. Dès que la mort est évoquée, on craint de « provoquer quelque chose » si on en parle, ce à quoi acquiesce une médecin de soins palliatifs. L'avènement de l'AMM semble avoir entraîné un changement de régime interprétatif des paroles de mort qui ne sont plus que des « paroles verbales », au sens où elles n'engagent pas, mais aussi des « paroles agissantes » qui peuvent être suivies d'effets (Boltanski, 2007, p. 332). L'interprétation de la relation entre paroles de mort et demandes de mort est devenue un enjeu (Wright *et al.*, 2017). Lorsque je demande à un médecin de soins palliatifs très expérimenté comment il est possible de distinguer les paroles du type « je ne veux pas me réveiller demain matin » et les demandes d'AMM, il me répond qu'il n'engagerait pas une conversation sur l'AMM en cas d'incertitude, mais qu'il discuterait avec la personne. L'administration des demandes de mort est avant tout une affaire de paroles, de conversations et d'interprétations.

Ce n'est pas parce que l'AMM est légalisée en tant que « soin » que les demandes d'assistance à mourir sont nécessairement interprétées par toutes et tous en référence à ce cadrage. En entretien, une patiente partenaire m'a raconté les échanges qu'elle a eus avec une dame qui voulait avoir recours à l'AMM. La dame lui explique qu'une préposée serait venue la voir pour la décourager d'avoir recours à l'AMM après avoir appris que sa demande avait été acceptée : « vous êtes en train de vous suicider, est-ce que c'est ça que vous voulez? », lui aurait-elle dit. Tentant de rétablir la satisfaction de la deuxième condition de possibilité, la patiente partenaire a alors entrepris de distinguer l'AMM du suicide assisté afin que la dame puisse « se répondre toute seule ». La patiente partenaire met en cause les préposées et infirmières « d'autres nationalités » (probablement un substitut pour parler de personnes racisées canadiennes), chez qui la réticence envers l'AMM serait « vraiment culturelle » ou « religieuse » (alors que l'opposition de personnes blanches est généralement attribuée à l'idéologie ou à la religion). Elle ajoute que les perceptions tendent à changer lorsqu'on les écoute et que l'on explique la façon dont l'AMM est pratiquée.

Elles ne changent pas nécessairement d'avis, mais se disent prêtes à y réfléchir ou reconnaissent qu'elles ne savaient pas à quelles conditions l'AMM est accordée. Elle déplore que ces professionnelles, qui passent le plus de temps avec les patientes et patients, demeurent en marge du processus d'AMM. La patiente partenaire ne souhaite pas nécessairement les convaincre de participer à l'AMM ou d'accepter cette pratique, mais simplement qu'il soit possible de développer un climat de tolérance, de ne « pas porter de jugement » et de respecter le « choix » de la personne, autant de maximes pratiques qui balisent la pratique de l'AMM.

Dans plusieurs situations, la demande soulève des questions chez l'équipe soignante. C'est notamment le cas des demandes jugées hâtives. Le D^r Cormier m'a donné l'exemple d'une dame qui a évoqué l'AMM dès son diagnostic de cancer. Il lui explique que c'est prématuré, parce qu'il ne sait pas comment évoluera le cancer et qu'il peut difficilement se prononcer sur le critère de « fin de vie ». Elle n'en reparle pas pendant plusieurs mois. Un jour, le D^r Cormier reçoit un appel de Jocelyne, l'infirmière pivot, qui souhaite avoir son aide parce qu'elle ne sait pas comment réagir face à Madame, qui lui parle de l'AMM. Le D^r Cormier décide d'appeler Madame. Elle souffre de ne plus pouvoir réaliser ses activités quotidiennes et commence à perdre conscience à domicile. En larmes, elle l'informe qu'elle a peur de ce qui s'en vient et qu'elle veut l'AMM. Le D^r Cormier et elle conviennent de se rencontrer pour en discuter. Cette fois, le D^r Cormier est prêt à y donner suite.

La demande semble être *un choix en l'absence de choix*. Madame Levasseur me raconte le parcours médical de son mari, qui est décédé par AMM. Atteint d'un diabète qu'il n'a jamais vraiment pris en charge, son mari a développé une condition cardiaque. Sa situation médicale se complique avec l'amputation d'orteils, qui le condamne à ne plus marcher et des infections à répétition qui le font souffrir et qui attaquent son cœur. Après une première opération très lourde au cœur qui a engendré de nombreuses complications, il aurait nécessité une seconde opération, qui est toutefois jugée trop risquée par le chirurgien. « C'était le dernier choix » qui n'était finalement « pas un choix ». Il multiplie les séjours à l'hôpital, en réadaptation, en CHSLD et les retours à domicile. Lors d'une énième hospitalisation, son mari a demandé l'AMM. Selon elle, « en son âme et conscience », il avait tout fait, tout essayé. Sachant que la mort était inéluctable, il ne souhaitait pas prolonger les choses. Une fois sa décision prise, il n'a pas hésité, ce qui correspondait

à sa personnalité. Madame en a discuté longuement avec lui sans jamais « contester son choix », « son choix à lui », qu'elle comprenait.

Pour une autre personne, le choix en absence de choix n'est pas le produit d'une situation médicale, mais plutôt des conditions légales. Michèle, une infirmière-cheffe, me raconte la dernière AMM qui a eu lieu sur son unité. Les enfants et leurs conjointes et conjoints respectifs respectaient la décision de Monsieur, mais étaient « en choc » et « fâchés » que Monsieur, âgé d'une cinquantaine d'années, soit « forcé à prendre une décision comme celle-là ». Quand je lui ai demandé en quoi Monsieur avait été forcé, elle m'a expliqué qu'il avait connu d'importants épisodes de confusion causés par des métastases au cerveau qui pouvaient compromettre à tout moment son aptitude à consentir à l'AMM. Pour éviter de revivre cette expérience qui l'effrayait davantage que la mort, il a préféré demander l'AMM. Michèle trouve « injuste » qu'une personne, qui n'avait autrement que peu de symptômes, ait eu à prendre une telle décision prématurément parce que la loi ne l'autoriserait pas à le faire en cas de perte d'aptitude. L'exigence légale que la personne soit apte à consentir à l'AMM jusqu'au dernier moment interpelle le sentiment de justice de l'infirmière. La politique de justice mise en place par l'État cherche à assurer l'autonomie des demandes d'AMM par l'exigence légale que la personne conserve son aptitude à consentir au soin jusqu'au dernier moment. Ce faisant, cette politique s'entrechoque, dans ce cas, avec le régime d'amour que déploie l'infirmière, qui vise à soulager la souffrance immédiate de la personne demandeuse qui est causée par la loi.

Dans une autre situation, les professionnelles et professionnels peinent à savoir quoi faire de la demande d'une personne. Au cours d'une rencontre du GIS, une infirmière conseillère relate le cas d'un patient qui souhaitait faire une demande d'AMM et signer le formulaire nécessaire. Aux yeux de l'infirmière, la situation du patient n'est pas du tout claire. Il a déjà liquidé son appartement, présageant que sa demande serait nécessairement acceptée, et il parle d'enjeux avec un notaire. Le patient change constamment d'avis : il a une première fois reporté la signature du formulaire au soir, puis au lendemain. Face à cette situation, l'infirmière hésite à faire signer la demande au patient, et se demande si elle ne devrait pas référer son cas au service de psychologie. Elle pourrait aussi faire signer la demande et laisser le soin aux médecins-évaluateurs d'en disposer. La psychiatre prenant part à la rencontre émet l'hypothèse qu'il pourrait s'agir d'une « tendance

obsessionnelle », et donc que la demande d'AMM serait le symptôme d'un trouble sous-jacent. L'autonomie de la demande est ici remise en question en raison de son caractère potentiellement pathologique. La travailleuse sociale veut quant à elle avoir une orientation pour savoir si elle doit lui obtenir un congé. Un médecin spécialiste est d'avis qu'il faut arrêter le processus le temps d'y voir plus clair. Un autre médecin l'appuie. Il se demande comment le premier médecin évaluateur pourrait savoir comment agir dans un tel cas. À la fin de cet échange, auquel j'ai assisté, je crois comprendre que l'infirmière tentera d'éclaircir la situation du patient avant de lui faire signer le formulaire (notes d'observations, rencontre du GIS #1). Dans ce cas, la difficulté à déterminer la conduite appropriée a poussé les intervenantes et intervenants à recourir au GIS afin de partager le fardeau de la responsabilité. Cet épisode met en évidence un cercle d'engagement dans la prise de décision qui s'élargit plus la décision est difficile à prendre. Anne Paillet distingue le « collectif de discussion » du « collectif de décision » (2007, p. 62-63)³³⁸. Le GIS sert de collectif de discussion de cas sans se substituer à la prise de décision, laquelle revient aux professionnelles et professionnels chargés d'administrer la demande. Dans ce cas, la décision revient à l'infirmière qui a reçu la demande, qui doit déterminer si elle met le processus sur pause ou si elle fait signer le formulaire qui enclenche le processus formel de demande³³⁹. Une fois la demande signée, la responsabilité échoit aux médecins évaluateurs, qui doivent déterminer l'admissibilité de la demande.

Les demandes d'AMM sont relativement fréquentes. Dans l'hôpital où j'ai mené mes observations, il pouvait y avoir quatre ou cinq demandes par mois, dont environ la moitié est effectivement administrée jusqu'au bout³⁴⁰. Plusieurs demandes n'aboutissent pas parce que les

³³⁸ Sur le rôle que peut jouer un GIS dans l'administration de demandes d'AMM complexes, voir le mémoire de Brabant (2017).

³³⁹ Tout professionnel de la santé peut faire signer un formulaire de demande d'AMM. On peut faire l'hypothèse que la propension plus ou moins grande à réaliser une sorte de pré-évaluation des demandes avant la signature du formulaire pourrait en partie expliquer pourquoi les taux d'acceptation des demandes signées varient beaucoup d'un établissement à l'autre. Par exemple, un professionnel qui reçoit une demande qui est inadmissible légalement à sa face même pourrait décider de tout de même la faire évaluer par les médecins plutôt que d'expliquer au patient la situation, ce qui aurait pour effet d'augmenter le taux de refus pour l'établissement. Je n'ai cependant pas pu observer de tendance dans un sens ou dans l'autre à partir de mes observations.

³⁴⁰ J'évite de donner des chiffres précis afin que l'hôpital ne soit pas identifiable. Depuis la fin de mon terrain, le nombre de demandes a continué d'augmenter. Le nombre de demandes formulées par mois tourne maintenant autour de dix.

personnes changent d'avis, ne satisfont pas les critères ou ne sont tout simplement pas entendues³⁴¹. La relation entre un désir de mort et une demande de mort s'avère complexe à appréhender pour les professionnelles et professionnels qui doivent interpréter, sans surinterpréter, si l'expression d'une demande traduit un désir véritable de mort. Le philosophe Ruwen Ogien qualifie le risque de surinterprétation d'« acharnement herméneutique », c'est-à-dire la tentative de trouver ce qui se cache derrière la demande de mort jusqu'au point de potentiellement humilier la personne (2013, p. 359). Avant de donner suite à une demande, les professionnelles et professionnels s'assurent que la demande de la personne reflète bien son « choix », idéalement en l'absence d'autres choix, et que la demande est « autonome », au sens où elle n'est pas uniquement l'expression d'une quête de sens, d'un trouble mental ou d'autres préoccupations. Ce travail semble d'autant plus aisé lorsque les professionnelles et professionnels parviennent à s'imaginer à la place de la personne demandeuse, que ce soit en raison de leur âge ou d'une parenté d'expérience³⁴². Avant même que la demande ne soit officialisée par écrit, celle-ci doit rejoindre les conditions de possibilité de l'assistance à mourir, soit que la demande puisse être représentée comme l'objet d'une conviction personnelle, qu'elle se distingue des morts que l'on veut prévenir (suicide), qu'elle se distingue par son caractère « autonome » et qu'une autre personne accepte d'y donner suite. L'appréciation de ces conditions se poursuit néanmoins en continu jusqu'au décès.

³⁴¹ Le rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec préparé par la CSFV fait état des motifs de non-administration de demandes officielles d'AMM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. À l'échelle du Québec, 34 % des demandes n'ont pas été administrées, ce pourcentage variant considérablement d'un établissement et d'une région à l'autre. Les motifs de non-administration sont les suivants : la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de la demande d'AMM (23 %), la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation (20 %), la personne a retiré sa demande ou a changé d'avis (20 %), la personne répondait aux conditions d'admissibilité au moment de la demande d'AMM, mais a cessé d'y répondre au cours du processus d'évaluation (20 %), la personne est décédée avant l'administration de l'AMM (8 %) et autres motifs (6 %) (CSFV, 2019b, p. 61). La CSFV identifie également une série de facteurs ayant pu influencer la non-administration, parmi lesquels, des facteurs personnels et culturels de la personne qui demande l'AMM, des facteurs liés aux convictions personnelles du médecin traitant, des facteurs liés à l'acceptabilité sociale interne de l'AMM par l'équipe soignante, notamment l'équipe de soins palliatifs, etc. (CSFV, 2019b, p. 56). La CSFV note que ces données ne portent que sur les demandes formulées officiellement par écrit et qui ont été déclarées à un établissement (excluant donc les cabinets privés). Les demandes verbales qui ne se sont pas traduites par la signature d'un formulaire sont donc exclues du compte.

³⁴² On retrouve l'idée d'un procédé d'imagination dans une étude sur la façon dont des médecins néerlandais sont convaincus qu'une patiente ou un patient demandant l'euthanasie satisfait au critère de « souffrance intolérable » (van Tol *et al.*, 2012). Les médecins adoptent différentes approches pour déterminer si ce critère est satisfait, comme s'imaginer dans la situation de la personne demandeuse (« *imagine self* ») ou tenter d'adopter la perspective de la personne et s'imaginer la situation du point de vue de cette personne (« *imagine other* »). Leurs évaluations sont également influencées par leurs propres normes, valeurs et émotions en lien avec l'euthanasie.

8.3 La signature du formulaire de demande

Madame Labrie est de passage à l'hôpital pour un examen, et alitée dans une chambre individuelle. Nadia, l'infirmière que j'accompagne cette journée-là, est responsable du suivi de sa demande d'AMM. Elle passe la voir pour lui faire signer le formulaire de demande. Il s'agit d'un document d'une page par lequel la personne adresse sa demande à un médecin précis, dont le nom est mentionné. Le formulaire atteste que la personne a reçu l'information sur les conditions d'admissibilité à l'AMM, mais ne préjuge en rien du résultat de l'évaluation de la demande par deux médecins indépendants.

Dans la chambre, Nadia présente le formulaire à Madame Labrie. Elle lui rappelle les conditions d'admissibilité, dont le fait d'être apte à consentir au soin, en fin de vie, atteint d'une maladie grave et incurable, en situation de déclin avancé et irréversible de ses capacités et d'éprouver des souffrances intolérables. Nadia approche du lit une petite table grise sur roulettes pendant qu'un infirmier de l'unité utilise une télécommande pour redresser la tête du lit et lui permettre de signer le formulaire. Le mari de la patiente lui tend ses lunettes pour qu'elle puisse lire. Elle signe à l'endroit que lui indique Nadia et montre le formulaire à son mari, qui regarde le papier sans trop savoir s'il doit dire quelque chose.

Nadia m'a préalablement demandé d'agir à titre de témoin indépendant, ce que j'avais accepté. La présence de deux témoins indépendants est en effet requise au moment de la signature du formulaire de demande par la patiente ou le patient. Pour pouvoir jouer ce rôle, il ne faut pas savoir ou croire que l'on puisse être bénéficiaire de la succession ou d'un quelconque avantage matériel en raison du décès, ne pas être propriétaire ou exploitant de l'établissement de soins où la personne fait sa demande ou de celui où elle réside, et ne pas être impliqué directement dans la prestation de soins à la personne demandeuse. Concrètement, ce rôle implique simplement d'apposer ma signature au bas du formulaire pour attester que j'étais présent au moment de la signature par la patiente. J'en comprends qu'il s'agit d'une façon de s'assurer de l'autonomie de la demande de la personne, qui ne doit pas avoir été contrainte de signer le formulaire qui enclenche le processus qui peut conduire à son décès.

Après que l'infirmier de l'unité a signé, je signe à mon tour. Nadia prend la main de Madame et celle de son mari entre les siennes. Elle les regarde et leur dit que, dès à présent, elle leur offre son temps pour mener ce processus, comme si une alliance ou un contrat venait d'être scellé. L'intensité et la conviction avec lesquelles ces paroles sont prononcées m'étonnent. Difficile de savoir ce que le couple en pense (notes d'observation, adaptation du cas # 15).

La signature du formulaire par la personne demandeuse initie la trajectoire administrative de la demande d'AMM. Ce moment ne retient généralement pas l'attention des personnes que j'ai rencontrées, qui ne m'en ont pas parlé comme d'une étape significative. Maggy, une infirmière conseillère en soins spécialisés, m'explique que, pour elle, un cas où tout se passe bien se caractérise par l'absence de complexité dans l'accomplissement de toutes les démarches de l'administration de l'AMM. Par exemple, l'infirmière connaît l'information à donner à la personne lorsqu'elle fait sa demande, sait où trouver le formulaire de demande, avise le médecin et s'assure que toutes les étapes sont suivies. De plus, elle ajoute que le patient doit être convaincu de ce qu'il veut. Si toutes ces conditions sont réunies, elle se sent confortable avec le processus.

Bien entendu, ces conditions ne sont pas toujours réunies. Une infirmière de l'unité de soins palliatifs m'a raconté son premier cas d'AMM, survenu dans les premiers mois suivants l'entrée en vigueur de la loi. Le patient est atteint d'un cancer en phase terminale et il commence à sentir que la fin approche. En précisant qu'il ne souhaite pas mettre de pression sur l'équipe, il insiste sur le fait qu'il a pris sa décision et qu'il veut faire sa demande « officiellement ». L'infirmière, déroutée, se sent seule avec cette demande et ne sait pas à qui s'adresser. Compréhensif, le patient lui dit de prendre son temps pour trouver l'information nécessaire. Heureusement, me souligne l'infirmière, elle n'avait pas eu à trouver de témoins indépendants à l'époque, une exigence imposée par la loi fédérale et entrée en vigueur seulement quelques mois plus tard. Elle trouve finalement le formulaire nécessaire et « officialise » la demande du patient, laquelle peut maintenant suivre son cours administratif.

Pour les proches, la signature du formulaire peut représenter un moment marquant si elle est jugée hâtive. Après la signature du formulaire par sa mère, Madame Lapointe me raconte lui avoir demandé « pourquoi tu signes sur un coup de tête? ». Elle a insisté auprès de sa mère sur le

fait qu'elle l'aime suffisamment pour ne pas s'opposer à sa volonté. Elle lui a dit qu'elle la « voit souffrir » et « perdre son autonomie », mais qu'elle ne comprend pas pourquoi elle n'a pas pris quelques jours pour y réfléchir, pourquoi c'était si urgent. Le médecin n'a pas écouté sa préoccupation. Il a simplement dit à sa mère que, si elle était prête, il allait lui faire signer le formulaire. Madame Lapointe s'est finalement rangée à la décision de sa mère, mais elle reste encore aujourd'hui affectée lorsqu'elle parle de ce moment. Il est clair dans ce cas que le médecin ne cherche pas l'aval de la famille avant d'initier la procédure, et qu'il ne répond qu'à la personne demandeuse. La procédure de la signature du formulaire opère ici véritablement de façon à affirmer l'autonomie de la demande, ce qui contraste avec la situation du couple décrite plus haut, où les deux conjoints sont impliqués dans ce moment³⁴³.

Pour d'autres personnes encore, la signature du formulaire de demande marque le début et la fin du processus. Un bénévole de l'unité de soins palliatifs m'a fait part de l'histoire d'une dame qui a signé le formulaire et qui a finalement retiré sa demande quelques jours plus tard après avoir renoué les liens avec sa fille (notes d'observations, unité de soins palliatifs). Certains membres du personnel refusent de participer à la signature du formulaire. Au cours d'un groupe de parole suivant l'administration d'une AMM, une conseillère en éthique a tenté de cerner ce qui motive l'« objection de conscience » de plusieurs membres de l'équipe. Elle explique que l'AMM est « une question de conviction » qui peut susciter des objections dont la loi limite la portée à « l'administration du soin ». Or, elle souligne que, pour certaines personnes, l'objection exprimée à participer à l'AMM s'étend à la signature du formulaire et à la prestation des soins usuels à la personne demandeuse. La conseillère cherche à savoir comment l'équipe pourrait être accompagnée et soutenue pour que la personne obtienne les soins auxquels elle a droit et que toutes et tous se sentent respectés (notes d'observations, cas # 14). Dans d'autres cas, la personne demandeuse décède ou perd son aptitude à consentir à l'AMM avant même de pouvoir passer aux prochaines étapes de l'administration de la demande.

Le fait de « signer le papier », comme plusieurs personnes l'évoquent sur le terrain, n'est pas anodin. À partir du moment où la personne signe ce formulaire fourni par le ministère de la

³⁴³ Pour ce couple, c'est plutôt au moment de la première évaluation que le médecin insistera sur le fait que sa demande doit être autonome et qu'elle peut changer d'avis à tout moment (voir la section 4 plus bas).

Santé et des Services sociaux du Québec, que la personne retire ou non sa demande plus tard, il en demeurera une trace écrite, officielle, qui documente le fait que la personne a déjà voulu mourir, devant témoins³⁴⁴. La demande cesse de ne concerner que la personne demandeuse. La signature du formulaire engage l'établissement à évaluer la demande et marque le début d'un travail de coordination pour les professionnelles et professionnels afin de faire advenir la mort si la demande franchit toutes les étapes requises. Le formulaire de demande officialise la distinction d'avec les paroles de mort en ce qu'il commande des actions. Il n'est plus possible de ne pas entendre la demande. Une frontière symbolique a été franchie : le formulaire transforme le patient en « “demandeur” susceptible de bénéficier de procédures attachées à cet état » (Pohn-Weidinger, 2012, p. 2). Ce statut donne droit à une évaluation de la demande.

8.4 Évaluation des demandes

Trois jours après la signature du formulaire par Madame Labrie, Nadia m'envoie un courriel pour me proposer d'observer son travail en marge de l'évaluation de la demande. J'arrive à l'hôpital quinze minutes avant l'heure prévue pour l'évaluation. Je croise Nadia dans le couloir, qui m'invite à la suivre. Elle nous guide jusqu'à une salle d'examen qui ressemble à un bureau de médecin de famille. Il y a une table d'examen avec un papier ciré sur le dessus et un petit bureau avec un ordinateur. Elle va chercher une autre chaise parce qu'elle sait que la patiente sera accompagnée de son mari. Nadia s'installe au bureau et se connecte au système informatique pour consulter le dossier de la patiente.

Nadia parcourt le dossier de Madame Labrie. L'écran présente plusieurs onglets organisant les notes consignées par différentes catégories de professionnels : pharmacie, service social, intervention en soins spirituels, médecine, etc. Elle ouvre les notes des médecins. Il y en a 98. Nadia relève que la patiente a 83 ans et que son médecin a indiqué qu'elle envisage de se

³⁴⁴ La Loi 2 requiert également que les personnes demandant la sédation palliative continue signent un formulaire. Bien qu'il n'y eût pas d'encadrement spécifique avant l'adoption de la Loi 2, la D^{re} Latour m'a expliqué que cette procédure était pratiquée « comme s'il y avait une loi », c'est-à-dire que le soin était expliqué à la personne, que la procédure était justifiée dans le dossier médical et que l'appui d'un autre médecin et du personnel infirmier était consigné au dossier. La différence majeure, selon elle, est que la sédation palliative continue n'était pratiquée que pour les souffrances physiques, et à très brève échéance de la fin de vie biologique (moins de deux semaines).

suicider. Je demande à Nadia si elle pense qu'il s'agit d'un véritable risque. Elle me répond que la patiente pourrait décider de prendre toute sa médication et que les patients peuvent toujours trouver un moyen de procéder, mais elle ajoute qu'elle n'a pas fait d'évaluation du risque suicidaire. J'en déduis que le fait que la patiente soit clairement admissible à l'AMM, d'après le médecin traitant, rend moins nécessaire une telle évaluation. Nadia poursuit sa lecture. Elle me signale que Madame est atteinte d'un cancer métastasé. Elle fait alors des hypothèses qui me sont incompréhensibles sur la façon dont le cancer a évolué. Madame n'a plus de qualité de vie, souffre de douleurs, est toujours fatiguée et ne peut plus manger. Elle a déjà discuté de sa demande avec son médecin de famille.

À l'approche de l'heure du rendez-vous, Nadia va chercher la patiente à l'accueil de la clinique. Quelques minutes plus tard, je l'entends qui revient avec la patiente et son mari. Lorsqu'ils font leur entrée dans la pièce, je suis d'abord frappé par la plaie béante au niveau de la mâchoire de la dame. Elle est à vif. Durant toute la durée de l'évaluation, je devrai rester concentrer pour ne pas regarder cette plaie qui m'attire et me rebute à la fois. Je réalise de plus en plus à quel point le cancer peut être mutilant. Je me présente, leur serre la main et explique mon projet. Nadia les invite à prendre place sur les deux chaises qu'elle a installées près du bureau. Elle s'assoit et leur fait face. Je m'assois sur un tabouret dans un coin de la pièce en retrait.

Nadia leur demande comment ils sont arrivés. Le mari explique qu'ils sont venus en taxi. Ils venaient habituellement en transport en commun, mais c'est devenu trop difficile pour sa femme, et se garer est trop difficile dans le coin. Nadia les prévient que cette évaluation sera plus longue que la précédente parce que le médecin qui a accepté ne la connaît pas. Son mari l'interrompt pour l'inviter à parler plus fort parce que sa femme est maintenant presque sourde. Nadia répète un peu plus fort. Elle fera part de cette information au médecin à son arrivée.

Nadia, qui a la responsabilité de coordonner le processus d'administration de l'AMM dans ce cas, aborde avec la patiente la question de la date. L'infirmière soulève la possibilité que l'administration puisse intervenir le jeudi, soit deux jours plus tard. Madame Labrie accepte sur le champ, ne souhaitant pas avoir à passer une autre fin de semaine. J'en comprends que Nadia

est probablement déjà convaincue que Madame est admissible. Nadia note la date, puis lui demande si elle a bien dormi. Elle affirme que oui, mais que la visite de ses enfants la veille l'a fatiguée. La morphine et la médication l'ont aidée à s'endormir. Nadia insiste sur l'importance de bien dormir, car le manque de sommeil exacerbe la douleur et l'anxiété. Son mari ajoute qu'il voit qu'elle souffre beaucoup. La patiente mentionne simplement que c'était une bonne nuit. Revenant à des préoccupations organisationnelles, l'infirmière leur demande s'ils en ont discuté avec leurs enfants. Au moment où Madame Labrie répond par l'affirmative, le médecin frappe à la porte.

Nadia salue le couple et quitte la pièce. Le D^r Jacques Lamarche se présente. Il s'assoit au même endroit que Nadia et engage la conversation. Il n'a ni papier, ni crayon. Il commence par leur expliquer qu'il a pris connaissance du dossier. L'objectif de la rencontre n'est pas de passer en revue les traitements, car il n'est pas spécialiste du cancer spécifique dont Madame Labrie est atteinte. Il est plutôt là pour entendre Madame sur sa démarche. Sans poser de question, il l'invite à la lui raconter.

La dame commence à raconter comment, un an plus tôt, elle a d'abord réalisé que quelque chose n'allait pas. Des taches apparaissent sur sa peau. Elle consulte son médecin, qui lui dit qu'il faut s'en occuper. Rapidement, différents traitements sont envisagés. Une opération s'accompagnerait de risques de paralysie. La chimiothérapie engendrerait de forts effets secondaires avec un espoir faible de guérison. La radiothérapie a finalement été tentée. Le D^r Lamarche l'arrête et lui dit qu'il veut simplement s'assurer qu'on lui a présenté différentes options et qu'elle en comprend les limites.

Le médecin enchaîne en lui demandant ce qui l'a amenée à réfléchir à l'AMM. Madame Labrie relate qu'elle a fait une recherche sur Internet et qu'elle a trouvé cette possibilité. Un médecin lui en a aussi parlé. Elle précise immédiatement que le médecin ne l'a pas du tout poussé vers cette option. Des médecins lui ont aussi parlé des soins palliatifs. Le D^r Lamarche semble satisfait que Madame Labrie ait pris connaissance de toutes ces options. Madame conclut que, tout bien considéré, l'AMM est son choix.

Elle fait alors part au médecin de sa crainte de perdre ses facultés, de ne plus avoir toute sa tête. Le médecin confirme que, si elle devait perdre son aptitude, elle ne pourrait plus obtenir l'AMM. Il lui dit que son aptitude fait partie des choses dont il doit s'assurer aujourd'hui. La dame rétorque qu'elle ne veut surtout pas qu'il soit blâmé si elle meurt.

Le médecin demande à la patiente si elle a informé son entourage de sa décision. Elle dit que c'est une bonne question. Son mari raconte qu'elle en parle depuis trois mois. Après une visite chez le médecin, elle voulait déjà signer le papier : le médecin lui avait alors dit qu'elle ne vivrait probablement pas jusqu'à son prochain anniversaire. Le D^r Lamarche demande comment son mari a réagi. Celle-ci commence à parler, mais est vite interrompue par le médecin. Il veut que ce soit son mari qui réponde. La dame poursuit néanmoins en soulignant qu'il a toujours été là pour elle et qu'il l'a toujours supportée. Elle explique au médecin qu'il y a plusieurs étapes. On prend la décision de mourir, on informe son mari, puis ses enfants, et, finalement, les amis. Pour ces derniers, ils leur en parleront après. Elle parle au pluriel alors qu'elle ne sera plus là pour informer ses amis. Elle veut éviter les cancanages. Ses trois enfants sont aussi au courant, mais c'est très difficile pour eux, spécialement pour l'un d'entre eux, qui serait plus émotif. Le D^r Lamarche trouve leur démarche saine et insiste à nouveau sur l'importance d'en parler à l'entourage.

Le médecin demande à Madame Labrie ce qu'elle sait de la façon dont l'AMM se déroule. Elle dit qu'elle la veut le plus vite possible. Elle amènera simplement une valise et un pyjama à l'hôpital. Le D^r Lamarche s'engage dans une explication du processus en des termes assez techniques (soluté, voie centrale, PICC line, veines). La patiente reformule : vous m'endormez, je ne sentirai rien, c'est une injection. Le médecin valide, et ajoute que, jusqu'au dernier moment, il confirmera avec elle que c'est toujours ce qu'elle souhaite. Sans hésiter, elle lui répond de ne pas s'inquiéter, car elle ne changera pas d'avis. Visiblement agacé, le médecin adopte un ton sévère et l'invite à le regarder dans les yeux. Il accentue le fait qu'il s'agit de sa décision, de sa liberté et que, peu importe sa décision, elle lui conviendra. La dame, surprise par l'insistance du médecin, acquiesce.

Le médecin entreprend d'explorer l'état de la patiente en lui demandant d'estimer sa douleur en pourcentage et de décrire sa qualité de vie. La dame peine à répondre à ces questions, et je ne comprends pas bien ce qu'elle tente de communiquer de façon quelque peu incohérente. Elle parvient cependant à dire que sa douleur se situe en moyenne à environ 80 %. Le médecin en conclut que sa qualité de vie est pauvre. Le D^r Lamarche lui demande si elle se sent déprimée. Elle répond que non, grâce au soutien de son mari. Elle fait alors part de son plan pour mettre fin à ses jours en sautant d'un immeuble si sa demande d'AMM est refusée. Le médecin l'arrête et l'informe qu'il approuve sa demande : il a déjà consulté le dossier et elle satisfait aux critères. Pour le D^r Lamarche, le cas est clair.

Le médecin demande au couple s'il a des questions. La dame veut savoir quand l'administration pourra avoir lieu. Le médecin estime que Nadia sera mieux à même de répondre aux questions sur le déroulement du processus. Il informe la dame qu'il reviendra la voir une fois qu'elle sera hospitalisée. La patiente le remercie. Elle exprime aussi sa reconnaissance envers son médecin traitant et Nadia. Madame Labrie s'est réjouie lorsque Nadia l'a appelée pour l'informer que l'évaluation de sa demande irait de l'avant. Son mari veut savoir combien de temps dure la procédure. Cinq minutes, répond le médecin. Le mari semble étonné. Le médecin enchaîne avec quelques questions : qui voudriez-vous voir présent? Les enfants. Ils vont en discuter. Voudriez-vous une cérémonie? Madame Labrie répond qu'elle a déjà fait ses préarrangements funéraires, alors que le médecin semblait plutôt vouloir savoir quel décorum elle souhaitait au moment de procéder à l'administration de l'AMM. Le médecin n'insiste pas davantage.

Le D^r Lamarche se tourne vers moi et me demande si je souhaite poser une question. Complètement pris au dépourvu, je pose une question un peu bête, la première qui me vient en tête : quand avez-vous eu la conviction que vous souhaitiez demander l'AMM? Elle me répond que c'est au moment où elle a reçu son diagnostic de cancer. Je lui demande ensuite si quelque chose l'inquiète pour la suite. Elle me dit se préparer depuis plusieurs mois, notamment en enseignant à son mari les tâches ménagères.

Plus d'une trentaine de minutes après le début de l'évaluation, Nadia frappe à la porte et je vais lui ouvrir. Le D^r Lamarche récapitule son évaluation qu'il qualifie de très positive. Il

considère que le processus est arrivé à maturation. Il réitère toutefois sa préoccupation concernant le fait que la dame a répété à plusieurs reprises qu'elle ne va pas changer d'idée et qu'elle ne veut pas déranger les professionnels. À ce moment même, la dame recommence et affirme qu'elle ne changera pas d'avis. Elle ne le dit pas sur le ton du défi, mais plutôt sur le ton de la personne qui souhaite en rassurer une autre qu'elle s'acquittera bien de ce qu'elle s'est engagée à faire. Elle admet finalement qu'elle a la possibilité de changer d'idée, insistant sur ce mot, mais qu'elle n'a pas l'intention de le faire. Semblant satisfait de cette admission, le médecin leur serre la main avant de quitter et leur indique qu'il les reverra avant la date prévue de l'administration.

Nadia demande à Madame comment elle se sent. Elle répond spontanément qu'elle ressent de la douleur lorsqu'elle se lève. Nadia reformule sa question pour savoir comment elle se sent psychologiquement, maintenant que la deuxième évaluation est passée. Elle n'hésite pas avant d'affirmer qu'elle est contente. L'infirmière se tourne vers son mari. Il s'interroge sur la pertinence de vivre quelques semaines de plus étant donné qu'elle ne fait plus que dormir et qu'elle n'a plus d'énergie pour faire quoi que ce soit. À nouveau, Nadia reformule sa question pour savoir comment il va, lui. Il mentionne simplement qu'il a ses enfants et des amis avec qui il entretient des contacts réguliers. Nadia lui demande si ses amis sont au courant. Ils ne le sont pas, et il ne souhaite pas les informer avant la procédure pour éviter qu'ils ne tentent de la dissuader ou qu'ils offrent leur aide. Il se sent capable de faire face.

Nadia invite Madame à retirer sa veste, car elle doit jeter un coup d'œil aux veines de ses bras. Elle s'avance et tâte son bras pour constater qu'il y a une « belle veine ». Elle estime qu'il sera possible de piquer sans avoir recours à un PICC line, soit un gros cathéter devant être installé en radiologie. Lorsqu'il n'y a pas une veine suffisamment résistante, il est possible qu'elle éclate ou qu'on n'arrive pas à piquer, explique-t-elle, ce qui retarde le processus. Elle insiste sur le fait qu'il y a de bonnes piqueuses à l'hôpital et que la dame a de bonnes veines. Tout devrait bien se passer. Madame Labrie répète fièrement qu'elle a de bonnes veines. Je suis quelque peu interloqué par le caractère très technique de la discussion à laquelle j'assiste, bien que j'en comprenne la nécessité pour le déroulement de la procédure.

Nadia confirme auprès de la dame qu'elle souhaite toujours obtenir l'AMM le jeudi. Elle confirme. Nadia fait signaler le médecin traitant de la patiente afin de vérifier avec lui s'il a un lit disponible cette journée pour l'admettre. Elle explique que les médecins ont un nombre de lits déterminé, et qu'il est possible qu'elle ne puisse pas l'admettre s'il y a une urgence. Elle réserve également une autre salle sur l'unité où ils pourront passer du temps en famille avant et après la procédure s'ils le souhaitent.

Nadia demande à Madame si elle veut avoir un rituel de fin de vie. Si elle le souhaite, elle peut demander à un intervenant en soins spirituels de venir la voir. Ne semblant pas comprendre ce qu'est un intervenant en soins spirituels, Nadia précise qu'il peut s'agir d'un prêtre ou d'un agent de pastorale, ou ce qu'on appelle maintenant un intervenant en soins spirituels. La dame souligne qu'elle n'a pas prié depuis des années, bien qu'elle vienne d'une famille croyante. Elle dit ne pas comprendre que les religions affirment qu'il n'y a qu'un Dieu : qu'advient-il alors des croyants d'autres religions? Elle dit se reconnaître dans le bouddhisme parce que c'est une façon de voir la vie, sans élaborer davantage. Nadia demande si elle aimerait avoir de la musique. Elle répond que tout est déjà arrangé pour le salon, faisant allusion au salon funéraire. Son mari suggère que l'infirmière parlait probablement de la musique dans la chambre pendant la procédure. Elle apprécierait. Elle mentionne au passage qu'elle fait parfois de la méditation, un bon point selon Nadia, car cela peut aider à relaxer et donc à contrôler la douleur. Nadia les charge d'amener un CD qui lui plairait, et elle s'occupera du lecteur. Elle les invite aussi à apporter des photos significatives qu'ils pourraient vouloir revoir juste avant la procédure. Nadia leur indique que, une fois le cathéter installé, ils pourront organiser leur temps comme ils le souhaitent jusqu'au moment de l'administration dans l'après-midi. Elle ajoute que tout cela se décide en famille, et que la seule chose qui leur est imposée est que l'administration se fasse par les veines.

Le médecin que Nadia avait fait signaler rappelle. Elle résume la situation et lui demande si elle pourrait avoir un lit pour admettre la dame le jeudi. Le médecin demande s'il n'est pas possible de faire cela ailleurs et dit espérer que cela ne se produira pas trop souvent. Nadia explique posément que le patient préfère l'obtenir à l'hôpital plutôt qu'à domicile pour éviter de laisser de mauvais souvenirs dans les lieux de vie de ses proches. Le médecin comprend et accepte

de faire la demande, sans pouvoir garantir que ce sera possible. Nadia raccroche et indique au couple qu'elle les informera lorsqu'elle aura des nouvelles. La dame semble déçue qu'une part d'incertitude demeure.

La dame se met alors à se préoccuper de savoir si l'infirmière et le service d'admission ont bien son numéro de téléphone, ce que Nadia confirme. Nadia leur dit qu'ils n'ont qu'à penser à amener la médication de Madame et un CD. Elle propose que le pharmacien l'appelle si elle a des questions sur la médication qui lui sera injectée. La dame ne semble pas comprendre pourquoi elle aurait des questions sur les médicaments et semble peu intéressée. Finalement, Nadia insiste sur l'importance pour le couple et la famille de tout se dire avant la procédure, puisqu'elle ne peut pas garantir que Madame pourra toujours entendre une fois celle-ci commencée. Nadia leur serre la main pour mettre fin à la rencontre (notes d'observation, adaptation à partir de quelques cas).

La temporalité de l'administration d'une demande d'AMM varie selon les situations. Le deuxième avis est parfois réalisé avant le premier. Habituellement, le premier avis, plus étoffé, est réalisé avant le second par le médecin qui administrera l'AMM. Il arrive cependant, pour des questions de disponibilité des médecins, que le second avis soit réalisé en premier. Lorsque le médecin qui reçoit la demande accepte de prodiguer l'AMM, la première évaluation a parfois lieu le même jour que la signature du formulaire, ce qui ne dispense pas le médecin de revoir la personne demandeuse avant l'administration pour s'assurer de la persistance de sa demande. D'autres fois, le temps entre la demande et la première évaluation est plus long en raison du faible nombre de médecins qui acceptent de prodiguer l'AMM. Lorsque la Direction des services professionnels est informée d'une demande, elle se charge de trouver un médecin dans une courte liste. Dans les cas plus compliqués, plusieurs évaluations peuvent être nécessaires. Par exemple, au cours de mes observations, une infirmière m'a raconté le cas d'un patient qui « faisait du clivage », c'est-à-dire qu'il communiquait certaines choses aux différentes intervenantes et différents intervenants, et encore d'autres à ses enfants. Après une première évaluation, le médecin avait des doutes et a contacté la psychiatrie, qui a dû faire deux évaluations avant de conclure qu'il s'agit d'un patient anxieux, et non dépressif, et de se prononcer sur l'aptitude du patient à consentir à l'AMM. Selon l'infirmière, il fallait tout faire deux fois avec lui pour être certain. L'infirmière me dit avoir finalement compris, en lisant les notes au dossier, que ce patient était rude avec tout le monde, y

compris ses enfants, et que ce n'était pas un problème qu'il avait avec les professionnelles et professionnels (notes d'observation, cas #13). Il a finalement pu obtenir l'AMM.

La façon de mener les évaluations change, quant à elle, d'un médecin à l'autre. La D^{re} Caron m'a raconté en détail la façon dont elle évalue des demandes d'AMM. Au cours d'entrevues qui durent en moyenne une heure ou une heure et demie, elle pose une série de questions à la personne demandeuse afin d'être en mesure d'évaluer les critères légaux. Elle ajoute tout de suite qu'elle déborde toujours de ce cadre, que les critères ne sont pas une « checklist ». Par ses entrevues, elle cherche à connaître la personne, ce qu'elle fait dans la vie, son réseau social et ce qui l'a amené à faire une telle demande. Elle explore aussi si la personne est croyante, si elle a peur et si elle a des doutes afin de mieux savoir à qui elle a affaire. C'est ce qu'elle appelle son « questionnaire ». Son appréciation de la demande va cependant au-delà des mots, mettant ainsi en évidence le rôle des appréciations immédiates et des affects dans les processus d'évaluation (Bidet *et al.*, 2011). « Des fois, il n'y a pas tant de mots que ça. » Elle se souvient de la demande d'un homme qu'elle a évaluée avec le soutien d'un interprète espagnol. Dans ce cas, peu de mots ont été échangés : il demandait de l'aide, mais beaucoup s'est passé « dans le regard ».

Dans sa pratique médicale, la D^{re} Caron ne reçoit pas directement de demandes. Celles qu'elle est amenée à évaluer émanent donc d'« illustres inconnus » : elle « part de zéro » avec ces personnes. Elle convient qu'elle ne peut pas prétendre apprendre à connaître la personne en si peu de temps, mais elle tient à ce que la personne ne soit pas qu'« un diagnostic dans un lit ». Selon la D^{re} Caron, « il faut aimer les gens, même sans les connaître. C'est ça le défi. » Elle invoque ainsi un régime d'amour impliquant une prise en charge de la souffrance d'une personne particulière dans le cadre d'une relation. Lorsqu'elle pratique l'AMM, elle bascule dans une autre forme de médecine, moins technique, ce qu'elle appelle une « médecine psychologique », dans laquelle c'est moins son « diplôme qui est en fonction », et davantage sa « psyché, c'est autre chose ». C'est « un accompagnement d'être humain à être humain », c'est « d'un être humain qui a des connaissances à un autre être humain qui est en détresse ». Par ces paroles, la D^{re} Caron distribue les rôles dans le système des places : elle est la *knowledge keeper* qui détient les connaissances sur la façon de faire mourir, et la personne demandeuse est l'être humain en détresse qui cherche à être soulagée. Elle me dit d'ailleurs qu'elle serait aussi à l'aise avec le suicide assisté en raison de l'accompagnement

qui est le même, soulignant ainsi que la centralité de son rôle est moins l'administration du dernier geste que l'accompagnement qui le précède. Le ou la médecin demeure néanmoins en position de décider, et l'accompagnement est orienté dans le sens de parvenir à une décision. Yannis Papadaniel (2010) montre la polysémie de l'accompagnement de fin de vie, fait d'un mélange complexe de souci de l'autre et de souci de soi, même lorsqu'il est réalisé par des bénévoles « profanes » qui ne sont pas orientés par une décision à prendre. L'accompagnement réalisé par une ou un médecin chargé d'administrer une demande d'AMM est d'autant plus plurivoque qu'il se confond avec l'évaluation.

Pour les D^{rs} Cormier et Dubois, l'évaluation s'apparente à leur pratique habituelle de la médecine. Pour le D^r Cormier, l'évaluation d'une demande d'AMM ressemble à sa pratique des soins palliatifs : « c'était comme une conversation normale qui rentrait dans le cadre de mes rencontres que je fais avec mes patients ». Le D^r Dubois m'explique que, pour lui, l'évaluation est « simple » et « relativement technique », alors que l'administration expose « l'aspect plus humain ». Il a l'habitude de faire de telles évaluations tous les jours. Il consulte d'abord le dossier médical, il rencontre le personnel infirmier « pour avoir un petit peu les vibrations » autour de la personne et échange souvent avec le médecin traitant pour avoir une idée de la progression de la maladie et de la souffrance de la personne. Il rencontre ensuite la personne pour principalement s'assurer de son aptitude à consentir à l'AMM, « d'évaluer son processus réflexif », ainsi que « sa qualité de vie, sa souffrance physique et sa souffrance psychique ». Au sujet de cette dernière, le D^r Dubois me dit qu'on « peut voir la souffrance psychique, physique » [je souligne]. Ce médecin insiste sur la dimension sensorielle de l'évaluation qui doit être éprouvée. Je lui demande d'explicitier davantage comment il évalue la souffrance : « La souffrance psychique c'est l'impression de... d'avoir terminé sa vie... de ne plus vouloir avoir ce corps-là, sentir que son corps ne lui appartient plus. C'est comme quelque chose qui se développe. C'est plus lui, c'est plus cette personne-là. Sentir que "non, c'est plus moi ça". » Ces propos font écho aux travaux sur la « mort sociale »³⁴⁵. Le décalage entre les temporalités des trajectoires biologiques et sociales peut

³⁴⁵ Le concept de mort sociale, utilisé par plusieurs auteurs, présente certains traits communs : « *Kralova has identified three characteristics often found in definitions of social death, each of which suggests that the concept represents compromised well-being. These are: a loss of social identity; a loss of social connectedness; and losses associated with disintegration of the body. Rather than necessarily being a clearly defined event, Norwood considers social death as a series of losses. For example: loss of identity; loss of ability to take part in daily activities; and loss of social*

engendrer une souffrance. L'euthanasie est envisagée par Clive Seale (1998, p. 172) comme l'une des façons de faire advenir la mort biologique au même moment que la mort sociale. L'enquête ethnographique de Norwood (2009) montre que *parler de* l'euthanasie peut même avoir l'effet de se faire rencontrer mort sociale et mort biologique, puisqu'une telle conversation permet de gérer des émotions, de conférer un rôle actif à toutes les personnes engagées dans la situation et d'affirmer les liens sociaux. De façon similaire à ce qu'observe Boltanski (2004) à propos de la possibilité de faire advenir des humains « par la chair » (sexualité) et « par la parole » (reconnaissance du fœtus), les morts d'humains peuvent intervenir par la fin de la chair et par la fin de la parole, ou plus largement des relations et de la reconnaissance. Le D^r Dubois se dit aussi particulièrement attentif aux personnes qui évoquent souhaiter « être moins un fardeau pour leur famille ». Il en tient compte dans son évaluation, mais n'accorde pas un poids important à cet élément. Il dit « comprendre » ces personnes sans toutefois accepter un discours du type : « ils [mes proches] ont d'autres choses à faire ». Également, il m'explique qu'il « faut faire attention » avec l'évaluation de la qualité de vie pour éviter d'imposer ses propres critères. Par exemple, il a tendance à considérer comme « pauvre » la qualité de vie d'un patient vivant seul sans activités sociales et culturelles, mais il a rencontré une personne à qui cela semblait convenir. Puis, au décès de son chat, la qualité de vie de cette personne a été bouleversée, ce que le D^r Dubois arrive à comprendre parce qu'il en a lui-même un. Cette personne n'était pas suffisamment en forme pour envisager d'en avoir un nouveau. Pouvoir s'imaginer à la place de la personne demandeuse contribue à la compréhension de sa souffrance, et donc à la possibilité d'accepter sa demande. Selon le D^r Dubois, si on écoute bien, on finit par comprendre parce que les « patients nous le disent », ce qui motive leur demande. Les médecins procèdent en quelque sorte à une évaluation de la configuration dans laquelle se trouve la personne et de l'état de ses relations sociales, y compris avec des non-humains.

La portée de cette évaluation est limitée par les professionnelles et professionnels eux-mêmes. Au cours de mes entretiens avec celles- et ceux-ci et de mes observations, plusieurs personnes ont insisté sur l'importance « de ne pas juger », une maxime pratique régulièrement répétée. Le D^r Dubois évoque qu'il ne faut pas « être dans le côté jugement », une idée qui contraste

relationships. Cumulatively, these losses can result in an individual becoming disconnected from social life » (Borgstrom, 2017, p. 5).

avec ce qu'il dit sur les personnes demandeuses qui ont l'impression « d'être devant le juge » au moment de l'évaluation, qui « ont peur qu'on leur dise "non" ». La D^{re} Caron a aussi employé cette expression : « Puis, bien accompagner, je pense que c'est d'être à l'écoute. C'est de ne pas juger. C'est se garder une petite pudeur, aussi, sur ce que les gens sont prêts à nous donner ». Durant mon entretien avec la D^{re} Caron, j'ai saisi l'occasion pour lui demander ce que signifie « ne pas juger » alors même qu'elle a la responsabilité d'évaluer une demande, de poser un jugement³⁴⁶. Pour illustrer ce qu'elle entend, elle me donne deux exemples. Dans le premier, l'homme qui fait la demande est un professionnel, divorcé, qui s'entend très bien avec son ex-conjointe et sa fille, mais qui ne parle plus à son fils, qui a coupé les ponts. Elle aurait eu envie de l'encourager à saisir ces derniers moments pour tenter de renouer sa relation avec son fils. Elle a plutôt conclu que ce n'était pas son rôle, qu'elle ne devait pas juger cette situation : « Puis c'est tous des adultes. Ils sont... ils sont capables de réaliser que... Ils... ils saisissent aussi bien que nous l'enjeu de leur demande, ils savent très bien que c'est un point de non-retour. Ils n'ont pas besoin que, moi, je leur... je leur demande implicitement de régler leurs affaires avant de mourir ». Dans un autre cas, une dame a souhaité devancer la procédure d'une journée afin que sa fille puisse bénéficier de son assurance-vie en raison d'une question de date. Encore ici, elle statue qu'il « faut lâcher prise », que « ça ne nous appartient pas ». Elle résume son rôle comme suit : « Nous, on est là pour accompagner puis pour respecter les textes de loi ». L'exercice du « non-jugement » semble donc moins porter sur la demande d'AMM en tant que telle que sur la situation de la personne. Le D^r Dubois exprime quelque chose de similaire lorsqu'il soutient qu'il « ne faut pas aussi être intrusif dans leur intimité. Il faut avoir une petite limite ». Il tranche que, « au bout du compte, la décision leur revient », dans les limites jugées acceptables par un médecin, faut-il le rappeler. Il souligne, comme la D^{re} Caron, que ce n'est pas le rôle du médecin de suggérer à une personne que « c'est le temps ou jamais » de rétablir des relations. Il laisse plutôt cette question à l'évaluation des conseillères, travailleuses sociales et psychologues. En somme, l'expression « ne pas juger » traduit où s'arrête l'évaluation, et non l'absence d'évaluation. Les professionnelles et professionnels tiennent compte de l'état des relations de la personne, mais considèrent qu'intervenir au sujet de ces relations ne fait pas partie de l'évaluation d'une demande d'AMM. Elles et ils reconnaissent de cette façon les limites de leurs

³⁴⁶ J'ai déjà abordé la question du jugement porté sur une demande d'assistance à mourir lorsque j'ai présenté le cas de Jacqueline Jencquel dans le canton de Vaud au chapitre 6.

compétences et de leur juridiction professionnelle. Ils préservent aussi par le fait même une part d'autonomie à la personne (« c'est tous des adultes »).

Cette posture de « non-jugement », ou plutôt de jugement circonscrit, rejoint partiellement ce qu'a constaté Boltanski dans son travail sur l'avortement dans lequel il note que la justification de cette pratique peut s'établir selon une logique du bien ou du mal moral : « C'est en effet par rapport à un contexte qui est celui du *jugement* que les termes de “culpabilité” et de “culpabilisation” sont utilisés ici, ce qui suppose la référence à un tiers non directement engagé dans la situation et qui s'arroe, depuis une position d'extériorité, une autorité morale pour blâmer les actions d'autrui » (2004, p. 298-299). Boltanski fait ici référence à l'avortement en général, et non à des situations particulières d'avortement. L'avortement peut être considéré comme justifiable ou non, comme bien ou mal. La notion de « non-jugement » évoquée par la D^{re} Caron reprend une logique similaire non pas à propos de l'AMM en général, mais au sujet de situations particulières d'AMM : de quel droit ou au nom de quoi peut-elle intervenir dans la vie d'une personne demandeuse au sujet de considérations périphériques à la demande qu'elle est chargée d'évaluer? Boltanski soutient d'ailleurs qu'il a peu observé le registre de justification morale générale qu'il décrit concernant l'avortement; il a principalement documenté des préoccupations exprimées au sujet des « *motifs* qui ont conduit à l'avortement dans des *circonstances* présentées comme toujours particulières » (p. 300). Pour les médecins évaluant des demandes d'AMM et qui soutiennent donc cette pratique, ce sont bien les motifs qui retiennent l'attention lors de l'évaluation, comme on l'a déjà vu avec la D^{re} Latour qui distingue des raisons qui lui sont plus faciles à comprendre que d'autres. Le D^r Cormier identifie lui aussi au moins une raison qui ne le convainc pas : « les gens vont me dire “je trouve ça trop long de mourir”, bien là, je suis content de les référer à quelqu'un d'autre, parce qu'ils rentrent selon les critères, mais... mais moi, j'ai un inconfort à accélérer la mort juste parce qu'on trouve ça long ». Ce médecin de soins palliatifs enchaîne en m'expliquant qu'il ne se sent pas compétent pour évaluer la « souffrance psychologique », se demandant « je suis qui, moi, pour dire que je ne suis pas d'accord? ». Autant il se dit prêt à monter au front pour une personne dont il juge la demande justifiée, autant il ne se voit pas évaluer des demandes qu'il ne trouve pas acceptables. Le « non-jugement » trouve sa limite face à des motifs inacceptables aux yeux du médecin, motifs qui changent d'un médecin à l'autre.

Cette question du « non-jugement » nous situe au croisement de trois des quatre conditions de possibilité. La première selon laquelle la mort doit faire l'objet d'une conviction personnelle est rencontrée dans la mesure où, en « ne jugeant pas », on évite d'imposer un jugement moral extérieur sur la légitimité ou non de cette forme de mort dont l'appréciation est laissée à la personne. La troisième selon laquelle les demandes doivent se distinguer par leur « autonomie » de celles que l'on cherche à prévenir est quant à elle rencontrée au sens où l'expression « ne pas juger » entretient une tension entre, d'un côté, une sphère d'autonomie de la personne qui n'est pas évaluée, et une nécessaire évaluation qui permet justement de s'assurer de l'autonomie de la demande et de son acceptabilité pour autrui, ce dernier point croisant la quatrième condition. La posture de « non-jugement », en tension avec l'évaluation, apparaît clé pour assurer le respect des conditions de possibilité de l'assistance à mourir.

Une évaluation peut aussi s'accompagner de doutes. Pour la D^{re} Caron, chaque cas vient avec son lot de doutes, mais « le doute fait partie de notre travail et il doit faire partie de notre travail ». Il ne doit par contre pas devenir « pathologique » au point d'empêcher l'action. En médecine, elle estime qu'il faut savoir vivre avec un certain risque de se tromper. L'absence de doute serait à son avis tout aussi problématique. Lorsque je lui demande ce qui la fait douter, elle hésite un instant avant de mentionner son « bagage judéo-chrétien », un facteur de doute qui n'est pas classiquement évoqué lorsqu'il est question d'incertitude médicale (Fox, 2000) et qui témoigne de la singularité de la pratique. « Élevée très, très, très catholique pratiquante » jusqu'à l'âge adulte, elle ne peut se débarrasser complètement de cet héritage, bien qu'elle ne pratique plus aujourd'hui. Après son premier cas d'AMM, elle s'est dit à elle-même : « Mon Dieu, et si ce que je fais est mal... » Malgré ce doute, elle demeure convaincue que c'est « une belle chose à offrir au patient » : sa « confiance est plus grande que [s]on doute ». Par exemple, même s'il lui arrive d'avoir les « yeux pleins d'eau » après une administration, elle n'en rêve pas, cela « ne l'habite pas ». Comme d'autres médecins rencontrés, les rêves semblent une façon d'estimer l'impact de la pratique de l'AMM sur soi et d'évaluer *a posteriori* la justesse de son action. Dans le cas de la D^{re} Caron, l'espace de la mort dans le système des places n'est pas occupé. Pour la D^{re} Caron, un élargissement des conditions d'accès qui aurait pour effet d'accroître les demandes par des personnes présentant uniquement un trouble de santé mentale pourrait en revanche renverser cette inéquation : le doute

prendrait le pas sur la confiance. Lorsque les doutes portent sur l'aptitude à consentir à l'AMM ou sur la présence d'un trouble mental, le service de psychiatrie peut être contacté. La D^{re} Plamondon, une psychiatre, réalise en me parlant que les évaluations qu'elle est amenée à faire de personnes demandant l'AMM ressemblent à celles qu'elles réalisent avec d'autres patientes et patients. Comme pour les autres soins, « en médecine, on n'a pas de certitude. On dit qu'on a des probabilités. [...] On y va avec une probabilité que ce soin-là va répondre... va être approprié par rapport à la souffrance ». Le caractère irréversible de l'AMM distingue néanmoins cette pratique des autres soins pour lesquels des allers-retours et des essais et erreurs sont possibles. En ce sens, cette pratique interpelle selon elle véritablement le médecin en tant que « *gatekeeper* ». Le « *medical gatekeeping* », qui a traditionnellement été pensé par les sociologues comme une pratique d'exclusion, peut aussi impliquer la réorientation des patientes et patients vers d'autres ressources de soins que celles demandées par la personne (Buchbinder, 2017). Selon Mara Buchbinder (2017), les professionnelles et professionnels mobilisent parfois leurs connaissances intimes des vulnérabilités structurelles pour diriger les patientes et patients vers des soins qu'ils jugent plus appropriés, possibilités que les patientes et patients ont le droit de refuser. On peut imaginer que le « *medical gatekeeping* », dans le cas de l'AMM, puisse faciliter l'accès à d'autres soins plus appropriés, ce qui pose le défi de l'accès à ces soins, ou qu'il prive la personne de la mort décidée.

Pour leurs évaluations de demandes d'AMM, les médecins doivent respecter des dispositions législatives précises, ce qui n'est pas le cas pour la grande majorité de leurs actes. Tous les médecins rencontrés étaient d'accord pour que cette pratique soit encadrée par une loi. Pour le D^r Dubois, qui prodigue l'AMM à des patientes et patients qu'il ne connaît pas forcément, ces critères singularisent l'AMM par rapport à sa pratique clinique habituelle, qui obéit uniquement aux lois et aux normes guidant les actions des médecins et des citoyennes et citoyens de façon générale. En revanche, pour le D^r Cormier, qui n'administre l'AMM qu'à des patientes et patients qu'il connaît, les critères ne singularisent pas particulièrement l'AMM tant qu'elle est pratiquée dans le contexte d'une relation thérapeutique établie avec une personne. Le formulaire n'est alors qu'une formalité : « Autrement dit, le formulaire, je le remplis tac, tac, tac, tac, parce que j'ai... je suis conscient de toute la détresse à laquelle j'ai assisté depuis des mois qui les a conduits là. Alors... puis souvent, il y a des patients, je leur dis "écoutez, inquiétez-vous pas, là, vous êtes

admissible, je vous le dis...” » Le D^r Cormier souligne que sa patientèle en oto-rhino-laryngologie (ORL) est aussi singulière, les cancers dans cette spécialité ayant pour effet de défigurer et d’affecter l’alimentation, la respiration et la parole. Dans ces cas, la souffrance est autant physique que psychique. Le médecin se dit convaincu que toute personne qui évaluerait les demandes de personnes atteintes de ces cancers les accepteraient : les évaluateurs « vont toujours se projeter en disant “écoute, si c’est mon cas, là, je voudrais pas vivre ça”. Alors, ils vont tous être acceptés, je suis convaincu ». Il estime que « la qualité de l’évaluation [...] vient toujours faire référence à notre vécu et notre projection [à la place de l’autre] », des conditions qu’il ne retrouve que dans une relation continue avec une patiente ou un patient. S’imaginer à la place de la personne demandeuse contribue ici à satisfaire la quatrième condition de possibilité qui requiert qu’une autre personne accepte de fournir l’assistance demandée, rejoignant ce que j’ai déjà relevé plus tôt à propos de la parenté d’expérience et l’âge, qui facilitent ce processus d’identification. La tension identifiée au chapitre 5 entre encastrement de l’AMM dans les soins et singularisation de cette pratique se retrouve dans l’expérience que font les médecins du processus d’évaluation.

La singularisation de l’AMM peut mettre à mal son encastrement dans les soins. Les médecins évaluateurs doivent rendre compte de leur évaluation en complétant un formulaire, soit le « Formulaire de déclaration de l’administration d’aide médicale à mourir », pour le premier évaluateur qui prodigue l’AMM, ou le formulaire « Avis d’un second médecin sur le respect des conditions pour obtenir l’aide médicale à mourir ». Ces formulaires sont ensuite envoyés à la CSFV, qui s’assure de vérifier la conformité légale des AMM administrées. La CSFV peut réagir de quatre façons : juger une administration conforme, demander des précisions aux médecins, la déclarer non conforme ou encore être dans l’impossibilité de conclure. Dans ces deux derniers cas de figure, un avis est envoyé au CMQ et à l’établissement. Entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019, 31 % des déclarations ont nécessité une demande de complément d’information ou de précisions auprès des médecins ou de l’établissement (CSFV, 2019a, p. 10). Dans 4 % des cas, la CSFV était dans l’impossibilité de conclure (3 %) ou a jugé les administrations non conformes (1 %) (CSFV, 2019a, p. 10). En conséquence, un nombre important de médecins engagés dans la pratique ont reçu des lettres de la CSFV, ce qui en a découragé plusieurs qui ont cessé la pratique. Le D^r Dubois m’explique que ce phénomène a conduit à surcharger le peu de médecins restants qui acceptent encore de prodiguer l’AMM. Il attribue entre autres cette désertion de la pratique au fait

que plusieurs n'apprécient pas que leur jugement soit remis en question, de surcroît par « des fonctionnaires », ou plus justement, par les membres de la CSFV qui ne sont pas fonctionnaires, et qui ne sont pas tous des médecins. La remise en question du jugement médical ne se fait pas sans heurts. La situation serait toutefois en train de se régulariser, avec une baisse du nombre d'avis envoyés par la CSFV depuis l'année précédente. Au cours d'une rencontre du GIS, un médecin a insisté pour que les médecins s'impliquent davantage, car l'institution a la responsabilité d'offrir ce service. Il ajoute que l'AMM fait partie de la médecine et que tous les médecins peuvent le faire : l'évaluation d'une demande est essentiellement une affaire de « bon sens » qui ne requiert pas de compétences particulières, sauf peut-être l'évaluation de l'aptitude dans certains cas (notes d'observation, rencontre #14). Comme la D^{re} Caron, il dit faire appel à des compétences humaines générales et moins à celles qui viennent avec le diplôme, trahissant ainsi que l'évaluation n'est pas aussi spécifiquement médicale qu'il n'y paraît, et que la réticence à être remis en question revêt un aspect corporatiste. Bien que l'évaluation des demandes d'AMM s'inscrive dans un contexte de soins, le caractère potentiellement irréversible de la décision et l'encadrement civil des évaluations contribuent à l'expérience singulière des médecins de l'AMM.

Outre les médecins, d'autres professionnelles et professionnels procèdent à des évaluations de différents aspects des demandes d'AMM. Le *Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques* a été préparé par le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, le Barreau du Québec et la Chambre des notaires du Québec (2017). Le guide est peu explicite sur le rôle de plusieurs professionnelles et professionnels, se concentrant principalement sur les médecins, les pharmaciennes et pharmaciens, et les infirmiers et infirmières, dans une moindre mesure. Au cours de mes observations et entretiens, j'ai pu voir ces professionnelles et professionnels à l'œuvre et les écouter raconter leur travail, qui implique aussi diverses formes d'évaluations.

Le rôle des infirmières et infirmiers est évoqué dans le guide interprofessionnel³⁴⁷, mais il est principalement détaillé dans un document interne de l'établissement, qui précise le processus

³⁴⁷ Le guide précise notamment ce qui suit : « Les infirmières évaluent en outre de façon continue la condition clinique du patient, s'assurent du soulagement pharmacologique ou non de la douleur et des symptômes, et effectuent la

de coordination de l'administration d'une demande d'AMM. En pratique, l'infirmière participe notamment à l'évaluation de la douleur de la personne. Par exemple, lors d'une rencontre post-administration, une conseillère a indiqué aux infirmières que le patient était peu soulagé « lorsqu'elle est entrée dans le dossier ». Elle a pu constater dans les notes laissées par les infirmières que la perception du patient de sa douleur était toujours supérieure à 7 sur 10 et que les médicaments n'étaient pas administrés à une fréquence suffisante. La conseillère s'est alors assurée que des ajustements soient apportés. En rencontre, elle insiste sur le rôle des infirmières et infirmiers de porter attention à ce genre de choses. Elle m'avait d'ailleurs fait remarquer, au moment d'aller prendre connaissance du dossier, que la travailleuse sociale³⁴⁸ avait aussi pris note des douleurs. La conseillère profite de l'occasion pour rappeler aux infirmières et infirmiers qu'elles ont aussi un rôle à jouer en soutien à la famille. Si elles ou ils voient dans la chambre un proche en sueurs qui risque de faire un choc vagal pendant l'administration, elles peuvent l'accompagner jusqu'à la porte et assurer une « présence thérapeutique ». Toujours à partir des notes au dossier, cette fois celles de l'intervenant en soins spirituels, la conseillère me fait remarquer que le patient a parlé d'un « Dieu d'amour et de pardon ». Elle trouve cela positif, dans la mesure où cela devrait aider cette personne dans le processus. La conseillère m'indique que ce sont des éléments que le personnel infirmier peut vouloir vérifier afin de savoir si la personne demandeuse est sereine à l'approche de la mort. Lorsqu'aucun intervenant en soins spirituels n'est impliqué dans le dossier, elle m'explique que l'infirmière ou l'infirmier doit évaluer si la personne souhaite un « rituel de fin de vie ». Un tel rituel peut prendre différentes formes au chevet de la personne demandeuse au moment de l'administration : musique, prières, extrême-onction, lecture de textes, photos, chants, etc. Puisqu'il y a moins de postes qu'auparavant pour les intervenantes et intervenants en soins spirituels au sein de l'hôpital, le personnel infirmier ne peut pas recourir systématiquement à leurs services. Elle précise toutefois que, si la personne veut réciter le « Notre Père » ou autre chose d'explicitement religieux, elle ne verrait pas une infirmière ou un infirmier le faire : elle ferait alors une requête pour une intervenante ou un intervenant en soins spirituels (notes d'observations, cas # 14). Une fois qu'il est confirmé que l'administration aura lieu à moins

surveillance clinique qu'il requiert. Ainsi, elles participent activement à plusieurs gestes techniques tels que l'installation d'un accès veineux ou la préparation du matériel nécessaire à l'injection des médicaments, avec l'objectif toujours présent de répondre du mieux possible aux besoins du patient » (2017, p. 45).

³⁴⁸ Je n'ai pas eu l'occasion d'observer le travail des travailleuses sociales et travailleurs sociaux dans le cas de demandes d'AMM.

que la personne ne change d'avis, l'infirmière ou l'infirmier procède à l'évaluation du capital veineux afin de déterminer s'il sera facile de piquer ou si les veines risquent de céder, auquel cas il faut prévoir l'installation d'un PICC line. En entretien, Nadia estime que le personnel infirmier tend à avoir recours trop rapidement au PICC line. Elle me donne l'exemple d'un patient qui devait recevoir l'AMM le mardi suivant, alors qu'une infirmière avait prévu faire installer le PICC line le vendredi. Apparemment, le lundi est une journée infernale pour faire installer un PICC Line. Nadia a invité l'infirmière à exercer son « jugement clinique » pour se rendre compte que c'était beaucoup trop tôt : ce patient allait passer trois jours avec un gros cathéter dans le bras qui n'a pour seule utilité que de le faire mourir et qui nuira à sa mobilité. Les infirmières procèdent donc à une foule d'évaluations en parallèle à l'évaluation médicale : elles évaluent entre autres la douleur, le soutien dont a besoin la famille, le désir d'un rituel de fin de vie et le capital veineux, autant d'évaluations nécessaires à la bonne administration de la demande d'AMM et qui peuvent aussi influencer l'évaluation que font les médecins de la demande, notamment par leurs notes au dossier.

D'autres professionnelles et professionnels encore procèdent à des évaluations. Lors d'observations des préparatifs de l'administration d'une demande d'AMM, j'ai accompagné Bastien, le pharmacien. Il m'a parlé des notes qu'il a laissées au dossier après avoir consulté celui-ci. J'ai été étonné que ces notes concernent bien plus que les médicaments. Il a consigné des notes sur deux contre-indications au recours à la sédation palliative et à un protocole de détresse respiratoire, mais également une description générale de l'état physiologique du patient, des renseignements sur l'état d'avancement du processus d'administration de la demande, ainsi que certains éléments de l'histoire de vie du patient et de sa perception de sa qualité de vie. Bastien conclut sa note avec son appréciation de la demande du patient qui « aurait fait le tour de sa vie » et qui « n'aurait plus de qualité de vie » (notes d'observation, cas #6). Les pharmaciennes et les pharmaciens jouent bien entendu un rôle dans l'évaluation des médicaments les plus appropriés et des contre-indications, mais interviennent également dans l'appréciation de la demande à titre de membre d'une équipe interdisciplinaire. Leur engagement dans l'évaluation des demandes semble cependant varier considérablement d'un cas à l'autre et d'une personne à l'autre.

Au cours de mes observations, j'ai rencontré les psychologues lors des rencontres du GIS et lors des groupes de parole qui suivent parfois l'administration d'AMM. En entretien, Chantal,

une psychologue, m'a raconté qu'elle a soupesé différentes options avec une patiente qui hésitait à poursuivre avec les soins palliatifs ou à demander l'AMM. Elle a exploré avec cette dame les options qui s'offraient à elle, un travail qu'elle n'avait pas entrepris avec son médecin. Pour Chantal, le défi était de marcher sur la fine ligne entre « explorer », « faire élaborer » et « sans interférer ». Elle distingue son intervention de l'évaluation médicale qui, selon elle, ne permet pas d'explorer aussi ouvertement une variété d'options, notamment parce qu'elle n'est pas en position de décider. Chaque catégorie de professionnelles et professionnels justifie la spécificité de son travail au regard des autres afin de se frayer une place dans le système des places, principalement les places que l'on pourrait qualifier d'ouvertes, comme celle de l'accompagnement.

Les intervenantes et intervenants en soins spirituels (ISS) jouent aussi un rôle dans l'évaluation. En entretien, Claude, un ISS, trouve cependant dommage que les ISS ne soient généralement appelés à intervenir qu'une fois que la décision de la personne a été prise. On leur demande d'écouter les besoins de la personne et de procéder à leur évaluation, mais l'issue est déjà déterminée. À ce stade, il considère qu'il n'est plus possible de dire : « oui, mais on pourrait peut-être regarder... » Les rares exceptions sont lorsque la personne formule d'abord sa demande directement à l'ISS. Maryse, une autre ISS, m'expose les dilemmes de sa profession qui a « peu d'outils d'évaluation qui ont été validés en clinique ». Elle doit trouver un équilibre entre « des créations spontanées » et « une grille d'évaluation »³⁴⁹, entre l'improvisation et la standardisation, sans se placer « sous le paradigme biomédical ». Le champ serait très divisé sur la meilleure approche à adopter. Pour composer avec la religion et la spiritualité, qu'elle présente comme des choses qui ne se laissent pas enfermer dans des boîtes, elle cherche notamment à voir comment les croyances peuvent faciliter ou contraindre le travail de soins. Par contraindre, elle précise qu'elle ne pense pas qu'aux Témoins de Jéhovah qui peuvent refuser des transfusions sanguines, mais aussi aux personnes qui sont « pour les choses naturelles » et qui refusent ce qui est « chimique », ou encore à celles qui se demandent ce qu'elles ont bien pu faire pour qu'un tel malheur leur arrive. Elle travaille à partir de là à explorer ces croyances et à les préparer à ce qu'elle appelle « leur

³⁴⁹ Sur les modèles d'intervention en soins spirituels, voir la thèse d'Étienne Rochat (2017) en théologie pratique qui présente les différentes grilles d'évaluation existantes, qui en propose une nouvelle et qui la teste en clinique. Il est intéressant de noter que sa thèse est aussi réalisée en cotutelle entre le Québec et la Suisse, et que plusieurs aumôniers et aumônières du canton de Vaud ont réalisé des séjours au Québec, tout comme des intervenantes et intervenants en soins spirituels du Québec ont réalisé des séjours en Suisse.

transformation ». Elle veut cependant soigneusement éviter de « voler la mort » des personnes qu'elle accompagne, c'est-à-dire de ne pas chercher à tout régler et cadrer avec des protocoles et des interventions.

Finalement, même Louise, l'adjointe administrative de l'unité de soins palliatifs, arrive à faire une évaluation d'une demande d'AMM, bien que personne ne lui demande son avis et qu'elle ait peu de contact avec la personne demandeuse. Elle perçoit, « au niveau émotif, à chaque fois qu'il y en a une, c'est presque tranché au couteau, l'atmosphère ». À partir de sa perception de l'atmosphère dans l'unité, elle parvient à se faire une idée du déroulement du processus d'administration d'une demande. Par exemple, l'atmosphère était moins lourde le jour de l'administration de l'AMM pour une dame qui « était au clair avec sa décision, et la famille aussi ». La famille avait été très présente et elle avait eu l'occasion de les voir circuler dans l'unité. La fille de la dame « semblait sereine ». Elle contraste ce cas avec une situation « inverse » où la famille « revenait à la charge » pour demander ce qui se passe et s'il y avait des développements dans le processus qui peut prendre du temps. Elle entendait aussi les infirmières dire que le patient n'était pas si pressé et qu'il avait des moments de confusion. Elle peut comprendre qu'une famille s'impatiente quand un proche souffre, mais elle trouvait l'attitude de cette famille à la limite de l'acceptable, surtout que le patient ne partageait pas la même hâte. Le patient est finalement décédé sans AMM, après avoir perdu son aptitude à consentir à ce soin. Dans ce cas, c'est la troisième condition de possibilité qui est remise en question par Louise : la demande est-elle vraiment autonome ou est-elle davantage le résultat d'une pression de la famille? Son récit oscille entre l'évaluation et la compréhension qu'elle a de la situation et la réaffirmation que c'est « sa perception », que « c'est bien difficile à évaluer », comme pour atténuer la portée de celle-ci, comme pour ne pas juger. Il est impossible pour moi de savoir si la perception de Louise était juste, mais son histoire expose comment, même sans contact direct, il est possible de parvenir à une appréciation des « petites nuances », pour reprendre ses termes, des situations d'AMM.

Les proches sont parfois présents au moment des évaluations par les deux médecins. Trois proches qui étaient présentes lors d'une évaluation dans trois cas différents m'ont raconté leur expérience au cours d'entretiens. Madame Lamothe me raconte l'expérience de sa mère, qui était hospitalisée sur une unité de chirurgie. Madame comprend rapidement que le personnel de l'unité

n'a pas l'habitude des fins de vie, et encore moins de l'AMM. Il faut dire que sa mère a formulé sa demande quelques mois après l'entrée en vigueur de la Loi 2. Selon Madame Lamothe, le personnel ne savait pas que sa mère était en fin de vie, car elle était là en raison d'une fracture. De plus, elle avait l'air bien et plaisantait. Au cours de l'hospitalisation de sa mère, Madame Lamothe a dû suivre très attentivement les soins donnés à sa mère. On avait indiqué à son dossier : « Injections au besoin ». Or, lorsqu'elle souffrait, elle devait attendre une heure avant que la substance fasse son effet. Madame Lamothe devait donc calculer à quelle fréquence elle avait mal pour demander les injections à l'avance. Elle attribue ces manquements au fait que les infirmières étaient complètement débordées. Cette expérience fait écho à ce que me disait la conseillère sur les problèmes dans le contrôle de la douleur. Globalement, la souffrance de sa mère était « relativement contrôlée ». Lorsque sa mère a formulé sa demande d'AMM au médecin de cette unité, il s'est désisté, probablement, selon elle, parce qu'il a dû la trouver « en pleine forme ». Sa mère a donc fait sa demande au médecin de soins palliatifs qui la suivait et qui a accepté d'évaluer sa demande. Selon Madame Lamothe, sa mère « avait peur de répondre quelque chose qui allait la disqualifier ». Elle voulait être certaine de l'obtenir donc « elle a beaucoup insisté sur la douleur intolérable ». Elle craignait aussi de « perdre sa lucidité », parce qu'elle était passée à travers des épisodes « où elle était un peu limite ». Sa mère lui a donc demandé d'être présente à la première évaluation en soutien. Au cours de l'évaluation, Madame Lamothe dit ne pas être intervenue, sauf parfois pour rappeler des choses que sa mère lui avait dites ou si le médecin s'adressait à elle. Les deux médecins ont finalement « entériné un peu son... son... le jugement qu'elle portait elle-même, là, sur... sur sa douleur... mais c'était ça, elle avait peur de ça. » Comme les médecins qui se demandent où doit s'arrêter leur évaluation, sa mère s'inquiétait que cette évaluation aille jusqu'à remettre en question sa souffrance. On se retrouve à nouveau au cœur de la tension entre « évaluer » et « ne pas juger » qui caractérise la réalisation de la troisième condition de possibilité concernant l'autonomie de la demande.

En rétrospective, Madame Lamothe a trouvé cette situation « étonnante » : « on ne parle jamais de la mort. Puis là, non seulement on se retrouve à en parler, mais on se retrouve à en parler pour essayer de la programmer ». Dans son cas, l'absence d'intimité avec sa mère rendait d'autant plus incongrue cette situation « qui appelle nécessairement comme une forme de bilan ». Le « regard de la médecin », qui allait administrer pour la première fois l'AMM, conférait à ce moment

une certaine « gravité ». L'introduction d'un tiers dans la relation a forcé Madame Lamothe à « prendre conscience de ça », « que le ressenti n'est pas juste celui du patient ». Elle a en quelque sorte pu se mettre à la place de la médecin, comme les médecins qui tentent de se mettre à la place des personnes demandeuses. L'épreuve de l'évaluation confronte la personne demandeuse à un tiers, qui représente ici davantage que lui-même en se faisant le prolongement du public. L'expérience du contrôle social invite les participantes et participants à l'interaction à prendre la perspective les uns des autres, voire celle du public. Cet échange peut conduire à la compréhension mutuelle, à la discussion, à la critique, au rejet... (Cefai, 2014, p. 348-349) Ultimement, Madame Lamothe estime que sa mère n'était « pas seule dans son désir, elle était écoutée, entendue, c'était pris au sérieux ». Sa mère a obtenu l'AMM.

Madame Levasseur et Madame Prieur, toutes deux les conjointes de personnes ayant obtenu l'AMM, ont davantage insisté sur la deuxième évaluation lors de nos entretiens. Pour Madame Levasseur, la deuxième évaluation médicale est « peut-être plus inutile, c'est le deuxième médecin qui l'avait jamais vu ». Elle ne critique pas l'approche de ce deuxième médecin, mais elle se demande ce qu'il a bien pu évaluer, étant donné qu'il ne connaissait pas son conjoint. Une fois que son conjoint a obtenu le feu vert du deuxième médecin, elle a dû organiser en hâte le jour de l'administration qui devait avoir lieu 48 heures plus tard. Elle avait plusieurs membres de la famille à contacter pour qu'ils puissent être présents. Elle aurait aimé pouvoir le faire plus tôt, mais elle ne voulait pas alerter tout le monde avant d'avoir l'approbation du second médecin. Elle ne remet pas en question l'obligation légale qu'il y ait un délai de dix jours entre la demande et l'administration. Elle s'interroge plutôt sur l'utilité de la seconde évaluation et l'effet qu'elle a de retarder la possibilité d'organiser le jour de l'administration. Pour Madame Prieur, les évaluations sont une histoire de « bon *cop*, bad *cop* ». La première évaluatrice a posé des questions et expliqué le processus. Selon sa conjointe, « ça s'est bien passé ». Elle se rappelle les mots de sa conjointe au sujet du second médecin : « Il faisait plus comme l'avocat du diable, pour tester mes convictions, ma décision, ma motivation ou je sais pas quoi. [...] Ça, c'est pas un problème. » Toujours selon Madame Prieur, à partir du récit de sa conjointe, le médecin serait parti en disant : « J'ai compris. Je comprends ». Le médecin semblait demander à être convaincu et il l'a été.

L'évaluation d'une demande d'AMM ne se limite pas aux deux évaluations médicales prévues par la Loi 2. L'aboutissement d'un processus d'administration d'une demande d'AMM est le produit d'une somme d'évaluations par plusieurs intervenantes et intervenants. De plus, comme plusieurs professionnelles et professionnels me l'ont souligné, elles et ils sont évalués sur leur rendement. Selon une professionnelle, « ce sont des interventions qui sont plus longues que d'habitude. On passe un temps infini. Puis, nous, on... on est évalués aux statistiques ». L'avènement de l'AMM dans la pratique soignante ne s'est pas accompagné de davantage de ressources. Tout le temps consacré par les professionnelles et professionnels à ces demandes s'ajoute à leurs tâches habituelles ou risque de se faire au détriment de ces dernières.

Il arrive finalement que certaines demandes soient refusées alors que la personne est véritablement déterminée à mettre fin à ses jours. Dans ces cas, parler de l'assistance à mourir peut ne pas suffire à rapprocher mort sociale et mort biologique, au point où la personne décide de procéder par elle-même. Une proche d'une dame atteinte d'une maladie neurodégénérative qui la clouait à un fauteuil électrique m'a raconté comment celle-ci a décidé de refuser toute alimentation et hydratation pour que la mort l'emporte. Sa demande d'AMM avait été refusée, car elle ne répondait pas au critère de fin de vie de la Loi 2. Pendant deux semaines, un médecin et une infirmière du Centre local de services communautaires (CLSC) la visitaient, alors que son mari prenait soin d'elle. Une semaine après le début de « sa grève de la faim », pour reprendre l'expression de la proche, la dame a eu droit aux soins palliatifs. Trente-six heures avant son décès, la dame est entrée en coma. Pour la proche, « on lui a refusé le soin ultime ». Dans ces cas, le résultat de l'évaluation n'est pas tant la conséquence de l'impossibilité de réunir les quatre conditions sociales de possibilité que l'effet de la loi qui contraint l'action des parties en présence.

8.5 La rencontre préparatoire

J'assiste à une rencontre préparatoire à une AMM. Ces rencontres sont organisées par une infirmière conseillère ou par une infirmière-chef en vue de préparer l'équipe soignante à l'administration de l'AMM. La rencontre prend place dans une petite salle dans laquelle se trouve uniquement une table et des chaises. Huit personnes y prennent part : des infirmières, des

infirmières auxiliaires, un intervenant en soins spirituels, l'infirmière-cheffe, Nadia et moi. Nadia ouvre la rencontre en présentant le cas. La demande a été signée la semaine précédente. Le patient de 90 ans a un cancer de l'estomac, sa douleur physique est bien contrôlée et il souffre d'une grande lassitude face à la vie. Nadia récapitule le déroulement des procédures (signature, témoins indépendants, deux évaluations médicales, délai de dix jours), comme pour assurer à l'équipe que tout s'est fait dans les règles. Elle précise que la fin du délai minimum de dix jours entre la demande et l'administration tombe un dimanche, mais qu'on ne fait pas d'AMM le dimanche pour des raisons de disponibilité du personnel et des médecins. Selon Nadia, même si on dit que c'est le patient et la famille qui décident de la date, c'est plutôt le médecin qui donne ses disponibilités. Nadia enchaîne en expliquant son rôle, qui est de « coacher » une infirmière identifiée par la cheffe d'unité pour accompagner le patient et, surtout, la famille. Elle cherche une infirmière qui a de bonnes habiletés relationnelles. Nadia invite tout de suite les personnes qui ont une « objection de conscience » à en parler avec leur gestionnaire si l'AMM va à l'encontre de leurs valeurs. Si vous avez un « malaise », vous pouvez aussi en parler. Vous devez vous demander si vous êtes capables d'accompagner, suggère-t-elle, en insistant sur le fait que tout le monde peut convenir qu'il ne s'agit pas d'une mort naturelle. Elle ajoute que les infirmières doivent aussi avoir des habiletés techniques, notamment pour l'évaluation du capital veineux et l'installation des cathéters.

L'intervenant en soins spirituels, qui se dit catholique pratiquant, prend la parole. Il a déjà rencontré Monsieur, qui souffre de son cancer depuis de nombreuses années et qui a toujours refusé les traitements. Il y a une cohérence dans son cheminement. Selon l'intervenant, tout le monde choisit ce qu'il veut et c'est très bien. Monsieur aurait vécu sans trop se questionner. Pour lui, la mort ne serait que s'endormir. Pour Monsieur, la mort n'est « pas une rupture », mais plutôt un « état autre qui continue ». L'intervenant informe le groupe qu'il est plus ou moins d'accord avec l'AMM. Il accepte néanmoins d'accompagner les personnes, mais il s'arrête avant l'administration des médicaments. Il respecte malgré tout la décision du patient, parce que « Dieu nous a créés foncièrement libres ». Le patient garde le moral et le contact est bon avec la famille, qui soutient sa décision. L'intervenant termine sa présentation du cas en estimant que Monsieur ne demandera probablement pas de rituel.

Les autres personnes présentes commencent à poser leurs questions à Nadia. Les premières questions sont surtout techniques et portent sur le déroulement de la procédure. Nadia l'explique donc en détail. Elle conclut sa description en informant les membres de l'équipe qu'ils peuvent aller dire adieu à Monsieur s'ils avaient une relation avec lui. En revanche, ils ne doivent pas y aller si c'est seulement pour se rassurer eux-mêmes : Monsieur vit avec son choix. Cette conclusion ouvre sur d'autres interventions du personnel qui concernent davantage les appréhensions de chacune et chacun. Une infirmière initie la discussion en disant qu'elle respecte l'opinion de Monsieur. Elle le dit sur un ton qui laisse penser qu'elle n'approuve pas sa décision. Une autre infirmière suggère que leur rôle est de donner la vie et non de la raccourcir. Pour l'infirmière-chef, c'est connaître la date et l'heure qui la trouble le plus. Une autre infirmière encore craint de faire des cauchemars. L'ISS trouve difficile que l'on ne voit pas qu'il souffre moralement, alors que la qualité de vie semble être l'élément déterminant pour Monsieur. Selon Nadia, le plus difficile, c'est le jugement des autres. Elle parle de sa propre expérience de la pratique de l'AMM, qui s'accompagne parfois de regards réprobateurs ou de paroles désobligeantes. Elle semble faire un parallèle entre sa situation et celle du patient, puisqu'elle ajoute essayer de ne pas avoir de jugement. Si on ne veut pas être jugé, il ne faut soi-même pas juger. Elle donne l'exemple d'une patiente attachante à qui plusieurs membres du personnel avaient demandé pourquoi elle ne voulait pas continuer encore un peu, ce qui avait profondément agacé la dame, qui a demandé que cela cesse, car elle se sentait jugée. Nadia affirme que c'est la décision du patient, et que le personnel doit demeurer neutre. Nadia se projette : elle suppose qu'elle ne se sentirait par contre probablement pas à l'aise si c'était une jeune femme et que c'est normal. L'intervenant poursuit dans cette lignée. Il invite à ne pas refouler ce qu'on vit parce que le fait d'exprimer une émotion ne revient pas à juger. La première infirmière à s'être exprimée précise qu'elle ne peut se convaincre que c'est acceptable. Elle met en cause son héritage judéo-chrétien auquel elle ne peut échapper. Elle se dit prête à accompagner une personne dans ce processus sans aller dans la chambre au moment de l'administration, mais elle ne pourrait pas choisir d'y avoir recours pour elle-même. Nadia raconte à ce moment qu'un membre d'une famille a déjà crié « assassin » à un médecin avant l'administration. Cette accusation a été difficile à porter pour l'équipe visée. Après trente minutes, sans véritable conclusion, des membres du personnel se lèvent, car ils ont déjà pris du retard dans leur travail (notes d'observation, cas #4).

Au cours des rencontres préparatoires, la négociation des conditions de possibilité de l'AMM s'intensifie. Maintenant que les médecins ont approuvé la demande, la perspective de l'administration n'est plus théorique. Ces rencontres préparatoires confrontent pour la première fois l'équipe de soins à cette perspective. Or, l'équipe n'est pas nécessairement familière avec l'AMM et n'est pas directement partie prenante au processus d'évaluation. La distance avec la personne demandeuse est faible du fait des soins qui rapprochent, mais grande en raison du processus d'administration de la demande qui se déroule en parallèle et qui engage des infirmières et des médecins qui ne sont pas toujours connus de l'unité.

Dans la description ci-dessus, les quatre conditions de possibilité sont mises à l'épreuve par le personnel, alors que Nadia et l'intervenant en soins spirituels tentent de montrer qu'elles sont bien réunies. La première condition selon laquelle la mort doit être représentée comme l'objet d'une conviction individuelle est constamment réaffirmée sur le terrain sous le vocable du « choix ». Les différentes intervenantes et différents intervenants, qu'elles ou ils soient d'accord ou non avec l'AMM, invitent à respecter le « choix » ou la « décision » ou « l'opinion » du patient, y compris l'ISS et l'infirmière qui ne semble pas pouvoir envisager cette possibilité elle-même en raison de son « héritage judéo-chrétien ». Lors d'une autre rencontre préparatoire que j'ai observée, le travail de la conseillère qui affirmait qu'il fallait respecter le choix de la personne demandeuse était rendu plus difficile du fait que l'équipe ne considérait pas qu'elle était « en fin de vie ». L'équipe était troublée que la demande n'ait pas été refusée. Un infirmier se disait convaincu que l'AMM ne servait qu'à devancer la mort, alors qu'on semblait ici vouloir la provoquer. Dans ce cas, la conseillère a mis l'accent sur un « déclin progressif » qui caractérise les maladies neurodégénératives et sur la souffrance associée au fait de ne plus pouvoir marcher qui a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase pour Monsieur (notes d'observation, cas #5). La conseillère tente ainsi de créer la tension déjà décrite d'un choix en l'absence de choix qui ouvre la possibilité de faire de la mort l'objet d'une conviction personnelle : face à un choix impossible entre continuer à vivre dans la souffrance et mourir, c'est à chacune et chacun de suivre sa conscience.

La deuxième condition de possibilité qui requiert que l'assistance à mourir soit distinguée des morts que l'on cherche à prévenir est aussi évoquée dans la situation décrite. L'accusation « assassin » lancée à une équipe soignante que rapporte Nadia ébranle cette condition de possibilité

en associant l'AMM au meurtre, soit une mort que l'on devrait vouloir éviter. Nadia met en évidence des « jugements » associés à cette condition qui peuvent blesser. Le rappel du respect des procédures légales semble également avoir servi à légitimer la pratique et à tenir éloignée toute référence à des pratiques illicites. Cette condition de possibilité a été davantage discutée lors d'autres rencontres autour d'une tension entre « ne pas banaliser » et « ne pas dramatiser », deux maximes pratiques qui reviennent fréquemment dans le discours des acteurs et actrices. Lors d'une autre rencontre préparatoire, Maggy, la conseillère, ouvre la réunion en expliquant que son rôle est de « dédramatiser » l'AMM ou, dit autrement, de normaliser l'AMM. Elle mentionne que l'on a parfois tendance à s'imaginer cette pratique comme dans les livres ou les films, évoquant notamment le décès de Michael Jackson dans des circonstances troubles. Elle souligne ainsi que l'AMM revêt une esthétique différente de celles des morts que l'on cherche à prévenir et qui sont couramment représentées dans les médias au détriment des morts plus ordinaires (Norwood, 2018). Au cours de la rencontre, une infirmière y va elle aussi de ses comparaisons. Elle soutient que l'équipe est habituée à la sédation palliative, mais que cette mort s'apparente davantage à une « exécution » en raison de son côté « officiel ». Elle dit avoir l'habitude de la mort et convient que la mort n'est pas toujours triste. Par exemple, dans ce cas, elle a été rassurée d'apprendre que la sédation palliative continue aurait pu être plus souffrante pour le patient en raison de contre-indications. La souffrance est donc le problème, et non la mort. Une autre infirmière reprend l'image de l'exécution à son compte et ajoute qu'elle ne peut s'habituer à une telle pratique. Une pharmacienne, qui assiste à la rencontre, recadre la discussion en mettant de l'avant que le Québec a fait de l'AMM un soin. Selon elle, cette façon de voir les choses a changé sa vision de la pratique. Elle travaille pour en faire un soin. À la dramatisation engendrée par des associations à une exécution, la pharmacienne répond par une association à la normalité des soins qui fait partie du quotidien du personnel soignant. Selon elle, les personnes âgées, qui ont grandi avec la foi catholique, nous laissent un message en optant pour l'AMM, nous indiquent qu'il est possible de suivre cette voie. Elle ajoute ne pas être certaine de savoir comment interpréter ce message (notes d'observation, cas # 6). La sécularisation du contexte québécois trouve son pendant à l'échelle biographique. Dans une autre rencontre encore, une infirmière fait état au groupe qu'une patiente refuse absolument qu'on dise qu'elle va se suicider. La patiente ne souhaite pas que sa mort soit associée à une mort que l'on devrait vouloir prévenir. Le médecin lui aurait répondu que ce n'est pas un suicide, que c'est lui qui l'acheminera vers son dernier repos (notes d'observation, cas #7).

La justification de la pratique s'appuie sur différentes autorités morales, que ce soit les Anciens (les personnes âgées), Dieu (qui nous a créés libres), la Loi (qui prévoit des procédures spécifiques). Pour mettre fin à la vie tout en préservant les liens sociaux, tout comme pour engendrer un être humain par la parole de façon durable, une autorité doit confirmer la légitimité de cet accomplissement (Boltanski, 2004, p. 91-93).

À la fin de la rencontre du cas #6, la pharmacienne parle de l'objection de conscience qui ne porterait que sur la « procédure », et non « sur les soins ». Cette façon de présenter les choses rappelle une autre idée qui revient régulièrement sur le terrain, selon laquelle l'AMM serait un soin, mais « un soin pas comme les autres ». Une autre version de cette maxime est que l'AMM « n'est pas banale », qu'il ne « faut pas banaliser » cet acte. Pour éviter de banaliser l'acte, un important travail de dramatisation est mis en place : un travail de dramatisation non pas pour faire de l'AMM un drame, mais plutôt pour en faire une mise en scène qui distingue l'acte de la pratique ordinaire de la médecine. La pharmacienne et la conseillère s'appuient d'ailleurs sur la métaphore de la mise en scène lorsqu'elles évoquent le « scénario », le « rituel », le plateau de seringues « qui suit le rythme de l'ordonnance », ainsi que le fait de « marquer son respect avant de se retirer » après le décès (notes d'observation, cas #5)³⁵⁰. Dans son enquête ethnographique sur le travail funéraire, Julien Bernard (2009, p. 138-139) met en évidence les « effets de “théâtralisation” », une expression qu'il emprunte à Judith Wolf (2005), qui circonscrivent et produisent l'émotion. C'est ce genre de travail sur les émotions qui est mis en œuvre dans la préparation d'une AMM. Maggy explique, par exemple, comment on dépouille la procédure de tout ce qui est « technique » pour qu'aucun appareil ne sonne durant la procédure et que l'on s'assure que le « calme » soit maintenu sur l'unité durant ce moment. À une infirmière qui dit qu'elle évite d'aller dans la chambre pour ne pas pleurer, Maggy la reprend et indique que le personnel peut pleurer devant la personne, tant que l'on n'éclate pas en sanglots. Un travail sur les émotions vise à trouver la juste mesure entre la banalisation qui ferait disparaître toute émotion et la dramatisation — au sens d'en faire un drame — qui se traduirait par une effusion d'émotions.

³⁵⁰ L'anthropologue Mara Buchbinder (2018) parle de « chorégraphier la mort » au sujet de l'assistance au suicide aux États-Unis. Le D^r Pierre Viens, qui pratique l'AMM, parle quant à lui dans son livre de la « cérémonie » pour désigner l'administration de l'AMM (Viens, 2017, p. 82).

La troisième condition de possibilité selon laquelle la demande doit pouvoir être considérée comme « autonome » revient à nouveau dans la situation décrite ci-dessus à travers la maxime « ne pas juger ». Dans cette scène, cette maxime se complexifie. Non seulement faut-il ne pas juger les personnes demandeuses, il ne faut également pas juger ses collègues qui acceptent de participer à l'AMM. Le personnel doit demeurer « neutre », c'est-à-dire trouver un équilibre entre évaluer la demande et ne pas juger la personne demandeuse et sa demande à l'intérieur d'une certaine sphère d'autonomie qui lui appartient. Au cours d'une rencontre préparatoire entre une pharmacienne et un médecin, cette dernière s'interroge sur son rôle dans l'administration de l'AMM avant sa première administration. Elle a l'impression de n'être qu'une technicienne appliquant la loi : qui est-elle pour déterminer ce qui est « une bonne raison » pour mourir? Elle conclut qu'elle n'a rien à ajouter si la loi permet au patient de mourir. Dans ce cas, le jugement s'efface derrière la loi. Elle ajoute que la famille, d'abord réticente, serait désormais très troublée si le patient ne se qualifiait pas (notes d'observation, cas #5). Lors d'une autre rencontre préparatoire, une conseillère utilise le terme de « besoin » pour cadrer cette condition de possibilité. Elle soutient que c'est le « besoin » du patient qui prime : il ne s'agit donc pas d'un désir à comprendre qui aurait trait à l'autonomie du patient, mais bien d'un besoin à évaluer et à satisfaire. La conseillère évite donc de soulever des questions sur la justesse des raisons de la personne. Un physiothérapeute qui assiste à la rencontre suit la même idée plus tard dans la rencontre lorsqu'il affirme que l'enjeu est de faire ce qui est meilleur pour le patient en ce moment (notes d'observation, cas #5). Le trouble associé à l'assistance à mourir, qui est en partie pris en charge par le fait d'évaluer et de ne pas juger, semble contrôlé tant et aussi longtemps que le patient y est admissible. L'évaluation est remise en question et trouble la situation seulement lorsque le cas, ou le « besoin », est clair, l'évaluation semblant alors superflue, comme dans le cas de la médecin qui se sent comme une technicienne. Le fait de ne pas juger est quant à lui remis en question lorsqu'il y a des doutes sur l'admissibilité comme dans le cas cité plus haut, où l'équipe s'interrogeait sur la souffrance du demandeur, qu'elle ne percevait pas.

La quatrième condition de possibilité selon laquelle une autre personne doit accepter de fournir l'assistance demandée est effleurée dans la situation décrite ci-dessus. Pour faciliter l'acceptation d'une demande, on invoque la possibilité de s'imaginer ce qu'est être à la place de la personne demandeuse, ou encore de vouloir éventuellement la même chose pour soi dans une

situation similaire. Lorsque Nadia se rappelle ses propres expériences où elle s'est fait juger par des collègues, elle se met à la place de la personne demandeuse qui souhaite ne pas se faire juger pour sa décision. Dans une autre rencontre préparatoire, elle invite explicitement le personnel présent à se mettre à la place de la personne demandeuse. Après avoir mentionné à l'équipe qu'un patient anxieux face à sa mort n'en peut plus de répéter sa demande à toutes les intervenantes et tous les intervenants qui viennent le voir, elle pointe chaque personne autour de la table à tour de rôle en disant : « Fais face à ta mort. » Elle explique que le personnel n'a accès qu'à une petite tranche de la vie de la personne et qu'il faut se rappeler qu'il y a toute une vie derrière. Si on tente de s'imaginer face à sa propre mort, peut-être sera-t-il possible de trouver acceptable sa demande. Plus tard dans la rencontre, elle suggère au personnel, si cette situation les touche trop, de se demander à quoi cela se rattache dans leur propre expérience (notes d'observation, cas #11). Nadia cherche à éveiller la sensibilité du personnel à la situation et à la demande de la personne en interpellant directement chaque membre de l'équipe.

Ne pas arriver à se mettre à la place d'autrui peut aussi entraver la compréhension et donc l'acceptation de la demande. Nadia semble se projeter à la place d'une personne demandeuse hypothétique lorsqu'elle estime qu'elle serait mal à l'aise si cette personne était une jeune femme, comme elle. Le D^r Gérard Pelletier, un médecin de soins palliatifs, louvoie quant à lui en entretien entre la possibilité et l'impossibilité de se mettre à la place des personnes demandeuses. Il a plusieurs fois répété que l'on est incapable de se mettre dans la peau de l'autre. Ce n'est donc pas possible de savoir ce qui est bon pour la personne. En revanche, il appuie sa position en faveur de l'autorisation des directives anticipées pour l'AMM sur un texte de la philosophe Margaret Battin (1992), dans lequel elle propose une expérience de pensée : elle s' imagine atteinte de la maladie d'Alzheimer. Battin conclut de cette expérience que des directives anticipées permettraient de soulager l'anxiété des personnes qui craignent d'avoir à vivre avec cette maladie et qu'elles ne font courir aucun risque aux autres personnes. Le D^r Pelletier considère impossible de s'imaginer à la place d'autrui, mais seulement dans la peau de son soi futur. Le D^r Dubois soutient une position similaire lorsqu'il affirme en entretien que la perspective de sa propre mort, de ses propres besoins à l'approche de la mort, l'a fait réfléchir et incité à pratiquer l'AMM. La capacité ou l'incapacité à s'imaginer à la place d'autrui et de son soi futur semble jouer un rôle important dans l'acceptation

ou non de participer à l'AMM, ou du moins dans la rhétorique pour rendre acceptable la participation à l'AMM.

Lorsque les conditions de possibilité ne sont pas considérées comme réunies, le trouble suscité par l'assistance à mourir peut s'exacerber. La source du trouble prend différentes formes dans la situation décrite ci-dessus : une remise en question du rôle professionnel, la crainte de faire des cauchemars, l'impossibilité de percevoir la souffrance de la personne ou encore l'héritage religieux. Ce trouble peut être pris en charge par l'équipe soignante, qui tente de susciter l'adhésion à la pratique en utilisant des maximes pratiques susceptibles de traduire que les conditions de possibilité sont bien réunies (c'est son choix, ne pas dramatiser, ne pas juger, se mettre à la place de la personne, etc.). Le trouble peut également donner lieu à l'expression d'objections de conscience. En effet, plusieurs infirmières³⁵¹ ne souhaitent pas être impliquées dans la préparation de la procédure ou être présentes dans la chambre au moment de l'administration. L'expression d'une objection de conscience s'accompagne le plus souvent du rappel que les valeurs de chacune et chacun doivent être respectées. Par exemple, lors d'une rencontre préparatoire, une infirmière attend la période de questions pour demander ce qui advient si l'infirmière présente le jour de l'administration ne veut pas participer. Elle peine à s'exprimer clairement, probablement en raison de sa position délicate, mais on comprend qu'elle ne voudrait pas accompagner une personne demandeuse. Nadia rappelle que personne n'est obligé de participer à l'AMM. L'intervenante en soins spirituels insiste sur l'importance de respecter ses propres valeurs et croyances. L'infirmière-chef renchérit. Soulagées, deux infirmières s'exclament alors avec un rire nerveux que jamais elles n'auraient pu faire une telle chose. Semblant un peu agacée par leur réaction, l'infirmière-chef précise qu'il ne faut jamais dire jamais. L'intervenante en soins spirituels explique que, dans la majorité des religions, on ne peut pas attenter à la vie d'autrui, que c'est une transgression. Elle ajoute qu'il faut respecter la volonté de Madame et voir sa décision comme un choix légitime (notes d'observation, cas #1). L'intervenante met ainsi l'accent sur la première condition de possibilité, qui requiert que la mort puisse être représentée comme l'objet d'une conviction individuelle. Dans un autre cas, une infirmière informe le groupe qu'elle ne peut pas s'inscrire comme infirmière le

³⁵¹ Des médecins ont également des objections de conscience à l'AMM, comme l'ont documenté Marie-Ève Bouthillier et Lucie Opatrny (2019), ainsi que Isabelle Dumont et Jocelyn Maclure (2019). Dans mon propre travail, l'objection de conscience des médecins n'est pas directement abordée, puisque mon ethnographie porte sur l'administration de l'AMM, et donc principalement sur les personnes qui prennent part au processus.

jour de l'administration, car l'AMM est contre ses valeurs. En revanche, pour l'accompagnement de la personne en amont, elle se dit neutre et prête à respecter le choix du patient. Maggy, la conseillère, lui indique que ce n'est pas un problème si elle l'annonce à l'avance (notes d'observation, cas #7). Au cours d'une autre rencontre encore, Nadia clarifie qu'une infirmière peut signaler son objection à sa cheffe, mais jamais directement à la personne demandeuse pour ne pas qu'elle se sente jugée (notes d'observation, cas #11). L'objection de conscience doit toujours être pratiquée dans le respect des valeurs du personnel et de la personne demandeuse. L'étendue de la participation de chacune et chacun est négociée en ce sens.

La question de l'objection de conscience soulève des enjeux plus larges qu'effleurent seulement les équipes soignantes, que ce soit en termes d'organisation du travail, d'équité ou de relations raciales et religieuses. Au cours d'une rencontre portant sur la question de l'objection de conscience réunissant des infirmières conseillères en soins spécialisés et une conseillère en éthique, Nadia dresse un portrait nuancé de l'enjeu. Elle mentionne qu'une infirmière peut refuser de participer en raison de ses valeurs, mais aussi pour des raisons qui ont davantage trait à l'organisation du travail. Par exemple, si l'infirmière est débordée la journée de l'administration et que la famille est difficile, il est possible qu'elle ait besoin de repos ou d'avoir une tâche allégée. Si elle doit ensuite retourner travailler sans aménagement, il est possible qu'elle ne se porte pas volontaire la fois suivante. D'autres personnes peuvent refuser parce qu'elles se sont senties jugées par des collègues. Au cours de cette même rencontre, l'objection de conscience est également abordée sous l'angle de l'équité. Lorsqu'il y a beaucoup de refus de participer dans une unité, la pratique de l'AMM revient rapidement aux mêmes personnes, ce qui alourdit leur tâche. L'administration des demandes d'AMM tend par ailleurs à accaparer beaucoup de ressources (chambre, intervenantes et intervenants, temps, etc.) auxquelles d'autres personnes souffrantes qui n'ont pas formulé de demande d'AMM n'ont pas accès. On se préoccupe aussi pour les personnes demandeuses qui n'ont pas à en subir les conséquences. L'hôpital n'a pas de solution facile à ce défi. On multiplie les rencontres pour familiariser les équipes avec la pratique et on tente de s'inspirer des unités qui parviennent à prendre en charge les demandes de façon autonome, généralement grâce à une cheffe d'unité qui s'implique elle-même et qui soutient la pratique. Toujours au cours de cette rencontre, j'ai suggéré de parler de liberté de conscience plutôt que d'objection de conscience. Cette dernière expression laisse planer l'idée que participer à l'AMM,

c'est tout ou rien. Parler de liberté de conscience permet d'élargir la nature de la participation possible. Une personne peut suivre sa conscience en participant, en participant un peu ou pas du tout. Finalement, comme je l'ai déjà évoqué, la question de l'AMM recoupe les lignes raciales et est employée pour marquer les frontières d'une communauté politique nationale³⁵². Par exemple, au cours d'une rencontre post-AMM, il est mentionné que les convictions des personnes qui ont une objection sont aussi bonnes que celles de la société qui a fait le choix d'autoriser l'AMM (notes d'observation, cas #14). Une telle formulation tend implicitement à réduire la société à la majorité, de surcroît à la majorité blanche francophone qui est très fortement représentée à l'Assemblée nationale du Québec et qui a voté la Loi 2. Cette anecdote ne serait pas significative si elle ne s'accompagnait pas d'autres exemples du genre. À la fin d'une rencontre préparatoire, après le départ de la plupart du groupe, une infirmière blanche se demande, après avoir souligné que ce qu'elle va dire n'est pas raciste, si ce sont seulement des « Québécois de souche » qui vont pratiquer l'AMM. Cette infirmière a remarqué que plusieurs membres du personnel racisés refusent de participer, faisant cependant fi que des personnes blanches refusent également. Un médecin pratiquant hors de Montréal s'est quant à lui interrogé en entretien sur la raison qui explique que le taux d'acceptation des demandes soit plus faible à Montréal : son hypothèse était la diversité « ethnique » et religieuse qui contraste avec « l'homogénéité » de la région où il pratique qui ne compterait selon lui, pour caricaturer, qu'une seule personne racisée. Un autre médecin évoque quant à lui les « groupes religieux d'extrême droite » qui seraient plus présents à Montréal. Après avoir lu un article de la *Montreal Gazette* évoquant une forte différence dans le nombre de cas d'AMM entre l'Ouest de l'Île de Montréal, plutôt anglophone, et l'Est de l'Île, plutôt francophone³⁵³, j'ai sollicité un entretien avec un médecin travaillant dans un hôpital anglophone avec une affiliation religieuse. Ce médecin rejette la distinction anglophone-francophone, qu'il considère comme une simplification abusive. Il concède que son hôpital était d'abord réticent à l'AMM, mais l'institution n'a jamais tenté de nuire à la mise en place du processus, sans toutefois

³⁵² Voir cet article de Sirma Bilge (2010) pour une analyse des pratiques discursives de « patrouille des frontières » comme processus de constitution nationale. On peut faire l'hypothèse que la question de l'aide médicale à mourir s'ajoute aux questions d'égalité de genre et de libertés sexuelles qui sont considérées par la majorité comme devant être protégées contre l'altérité religieuse.

³⁵³ Aaron Derfel, « Some Quebec doctors still resisting assisted dying, commission chair says », *Montreal Gazette*, 23 mai 2019, <<https://montrealgazette.com/news/local-news/some-quebec-doctors-still-resisting-assisted-dying-commission-chair-says>>, consulté le 25 octobre 2019.

l'encourager. Il pratique l'AMM sans encombre et sans que cela n'affecte ses relations avec ses collègues.

Les rencontres préparatoires visent à élaborer une définition de la situation en phase avec les quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir. Lorsqu'il n'y a pas d'entente sur le fait que ces conditions soient réunies, le trouble se fait sentir. Dans les circonstances des rencontres préparatoires, les conseillères et, dans une moindre mesure, les intervenantes et intervenants en soins spirituels et les pharmaciennes et pharmaciens, proposent une définition de la situation conforme aux conditions de possibilité. Au Québec, le cadrage de l'AMM en termes de « soin » permet de les satisfaire. L'AMM est présentée comme une « activité claire » (« *straight activity* »), dont « l'architecture est apparente à toutes les parties concernées » (« *one whose rim is apparent to all relevant parties* ») (Goffman, 1986a [1974], p. 85). Cadrer le fait de mettre fin à la vie d'une personne comme un soin est toutefois contre-intuitif et ne suscite pas l'adhésion de toutes et tous. Par exemple, Maggy m'a mentionné en entretien qu'elle ne voit pas l'AMM comme un soin, mais plutôt comme un acte ou une intervention. Lorsqu'elle soigne, elle doit pouvoir évaluer le résultat, ce qui est à son sens impossible si la personne décède. Elle utilise tout de même le terme « soin » dans sa pratique, puisqu'il s'agit de la terminologie officielle et que ce n'est pas son rôle de le remettre en question. Le cadrage en termes de soins aide à faire sens de la pratique, mais ne suffit pas à évacuer le trouble.

Lorsque les personnes impliquées ne sont pas convaincues que les conditions soient réunies et que la définition de la situation soulève des doutes, les « troubles ordinaires » (« *ordinary troubles* ») se manifestent (Goffman, 1986a, p. 302), et ce autant en régime d'amour qu'en régime de justice. Dans la perspective d'un régime d'amour, on se demande si l'AMM est la réponse appropriée à la souffrance immédiate d'une personne demandeuse, en comparaison, par exemple, avec un meilleur contrôle de la douleur ou la possibilité de trouver un sens à cette souffrance pour permettre à la personne de continuer. Dans la perspective d'un régime de justice, on s'interroge sur les effets inévitables d'enjeux institutionnels sur l'accès à la pratique, notamment lorsque le personnel est insuffisant ou que le nombre d'objections de conscience est élevé dans un milieu

donné. Le trouble fait affleurer dans la pratique les questions qui animent l'espace public, ou dont on estime qu'elles devraient être discutées publiquement³⁵⁴.

8.6 Les coulisses de l'administration

Il est 7 h 40 lorsque mon téléphone sonne. C'est Nadia. Elle m'informe que l'administration d'une AMM aura lieu au cours de l'après-midi. La patiente, Madame Labrie, doit être admise à l'hôpital à neuf heures et devrait être sur l'unité de soins vers dix heures. Il s'agit d'une patiente dite externe, c'est-à-dire qui n'est pas déjà hospitalisée. Avant l'administration de l'AMM, j'ai eu l'occasion de rencontrer Madame Labrie et son mari à deux reprises, soit au moment de la signature du formulaire et de l'évaluation.

Je me présente sur l'unité à dix heures comme convenu avec Nadia. À mon arrivée, je repère immédiatement le pharmacien, Bastien Lapierre, assis derrière un ordinateur. Je me dirige vers lui. Il me fait le bilan de la situation : Nadia est retenue par une urgence clinique et il n'y a pas de niveau de soins dans le dossier. Les niveaux de soins identifient le degré d'intervention souhaité par le patient. La présence d'un niveau de soins dans le dossier n'est pas une exigence légale, mais plutôt une pratique clinique qui doit faciliter la coordination des soins et éviter la prestation de soins qui ne correspondent pas aux objectifs de vie du patient. Dans ce cas, le pharmacien s'attend à trouver un niveau de soins 4, c'est-à-dire visant à assurer le confort sans prolonger la vie. Il le trouvera finalement dans le dossier au cours de l'heure suivante.

Visiblement préoccupé, le pharmacien insiste sur l'importance que la famille ne se rende pas compte des problèmes organisationnels auxquels l'équipe fait face. En l'absence de l'infirmière, le pharmacien, qui a l'habitude des situations d'AMM, s'est retrouvé à être la personne avec la meilleure vue d'ensemble du dossier sur l'unité. Je le suis alors qu'il se dirige

³⁵⁴ Les sources de trouble identifiées rejoignent certaines de celles recensées par Dumont et Maclure (2019) dans leur étude sur les raisons, religieuses et séculières, de médecins québécois qui n'ont pas intégré l'AMM à leur pratique, comme les finalités de la médecine et l'identité professionnelle; la philosophie de la médecine palliative et l'allocation des ressources en soins palliatifs; le paternalisme bienveillant, la « bonne mort » et les intérêts du soi futur; et le risque de pente glissante et la protection des personnes vulnérables.

vers le poste des infirmières pour demander quelle infirmière est attirée à la chambre de Madame Labrie, qui est arrivée environ une heure plus tôt. L'assistante infirmière-chef nous présente une infirmière, Fiona Muñoz. C'est la première fois qu'elle se retrouve impliquée dans un cas d'AMM. Le pharmacien la rassure, avant même qu'elle n'ait dit quoi que ce soit. Il insiste sur le fait que tous les meilleurs soins ont été offerts à Madame, mais que ce n'était pas ce qu'elle souhaitait. L'AMM est un soin qui va l'endormir en douceur. Bastien me dit ensuite qu'il s'inquiète pour cette infirmière qu'il ne sent pas à l'aise. Je ne partage pas sa perception. Fiona me semble au contraire plutôt calme et vouloir comprendre.

Nous nous dirigeons vers la chambre de la patiente. En entrant, Bastien se présente au couple. La patiente est allongée sur le lit en jaquette d'hôpital. Son mari est assis sur l'un des deux fauteuils près de la grande fenêtre. Il pleut à l'extérieur. Le pharmacien demande à Monsieur s'il peut s'asseoir sur le lit aux côtés de Madame. Il acquiesce. Il prend la main de Madame Labrie et lui pose quelques questions sur la façon dont elle se sent et les médicaments qu'elle a pris. Elle peine à s'exprimer, chaque parole semblant lui engendrer de la douleur. Constatant la douleur de la patiente, le pharmacien demande à voir ses médicaments. Il identifie deux pilules qu'il l'invite à prendre pour se soulager. Pour éviter qu'elle n'ait mal, il lui propose de faire des signes de la main pour répondre par oui ou non à ses questions. J'admire le doigté avec lequel le pharmacien gère la situation et s'assure de rendre ce moment le plus confortable possible pour Madame.

Le pharmacien commence à expliquer la façon dont se déroulera la procédure. Il indique que ce sont bien des médicaments qui lui seront administrés, bien que le mot « substance »³⁵⁵ apparaisse aussi dans la loi. Ces médicaments sont préparés sous hotte, ce qui semble être une façon pour le pharmacien de rassurer la patiente sur la qualité du travail de préparation des médicaments. Il précise que les seringues sont numérotées pour éviter tout risque d'erreur. Il n'y aura pas de bruit, rien qui sonne. Le processus s'apparente au fait d'être endormi pour une opération. Il a appris qu'elle a déjà vécu cette expérience en lisant son dossier. La patiente peine à garder les paupières ouvertes.

³⁵⁵ La définition de l'AMM dans la Loi 2 fait mention de médicaments ou de substances : « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (art. 3 al. 6).

Le pharmacien se tourne vers le mari pour lui demander comment il se sent. Il dit qu'ils ont bien dormi malgré tout, mais qu'il est très affecté par la déperdition progressive de sa femme. Il en a le corps complètement tendu depuis des mois. Selon lui, sa femme n'était pas inquiète en prévision d'aujourd'hui. Il répète ce qu'elle avait dit sur son intention de mettre fin à ses jours par ses propres moyens si sa demande n'était pas acceptée. Le pharmacien mentionne qu'elle a choisi de partir en douceur.

Nous sortons de la chambre. Immédiatement, le pharmacien est accaparé par un médecin qui le cherchait et qui a besoin de son avis au sujet des effets secondaires possibles d'un médicament. Au poste des infirmières, je trouve Nadia qui a finalement pu se libérer. Elle tenait à accompagner sa patiente jusqu'au bout comme elle s'y était engagée.

Pendant ce temps, Fiona est entrée dans la chambre pour piquer la patiente et installer un cathéter dans chaque bras. L'un servira à l'injection des médicaments, et l'autre ne sera utilisé que s'il y a un problème avec le premier. Lorsqu'elle en sort, Nadia, Bastien et moi entrons à nouveau dans la chambre. Nadia installe le lecteur CD et dépose à côté quelques disques de relaxation. Le couple a amené sa propre musique. Lorsque je vois le mari peiner à mettre un CD dans le lecteur, je m'approche pour l'aider.

Nous sortons et Nadia me guide vers une salle de réunion près de la chambre où nous nous installons. Nadia en profite pour m'expliquer certains aspects de la procédure. Elle me présente le constat de décès, soit le formulaire communément appelé « SP-3 ». Elle appelle ensuite à l'accueil de l'hôpital pour aviser qu'il y aura un décès. Elle commande ensuite un repas à la cuisine pour la patiente et son mari. Lorsqu'une infirmière est intéressée, elle en profite habituellement pour la familiariser avec la procédure. Elle se prépare de plus pour la rencontre avec la famille, pour laquelle elle prévoit entre autres des mouchoirs et un pichet d'eau. Finalement, elle téléphone au médecin qui a traité la patiente pendant des années pour l'aviser et l'inviter à venir voir Madame s'il le souhaite, ce qu'il ne fera pas dans ce cas. Alors qu'elle fait tout cela, elle me tend ses notes cliniques, dans lesquelles elle a indiqué que Madame est contente de pouvoir obtenir l'AMM et que sa qualité de vie s'est fortement détériorée. Elle y note aussi des

informations sur la famille et sur sa réaction face à la décision. J'y lis également une appréciation de l'état des veines de la patiente.

Lorsqu'elle a terminé ses appels, Nadia me fait part de sa frustration d'avoir trouvé Madame Labrie en jaquette d'hôpital. Elle me souligne qu'il n'y a aucune raison qui le justifie et qu'elle aurait très bien pu conserver ses vêtements de ville. Elle en fait une question de respect de la dignité de la personne dans ses derniers instants de vie. Elle déplore également le manque de ressources en psychologie pour couvrir tous les besoins d'accompagnement, ainsi que les problèmes en gestion de la douleur, dont les compétences de base ne sont pas suffisamment maîtrisées par les infirmières. Il y a pourtant une formation continue disponible, ajoute-t-elle.

L'infirmière de l'unité entre dans la salle. Nadia lui demande jusqu'où elle se sent prête à aller avec l'AMM. Fiona dit qu'elle n'est pas à l'aise avec l'AMM, mais qu'elle n'avait pas de problème à installer les cathéters. Elle ne voudrait pas avoir à s'approcher des médicaments. Elle propose à Fiona trois possibilités pour se familiariser avec l'AMM : installer les cathéters, ce qu'elle a déjà fait, écouter le pharmacien lui expliquer la médication, et assister à la rencontre avec la famille avant la procédure. Fiona accepte, tout en soulignant l'importance pour une infirmière de savoir plein de choses. Elle mentionne au passage qu'en vieillissant, elle se rapproche de cette étape. Elle se demande à voix haute si elle pourrait demander une telle chose. Nadia lui donne quelques informations sur le déroulement et lui demande de veiller sur les soins post-mortem (retrait des cathéters, emballage du corps). Pour Nadia, chaque occasion de familiariser une infirmière doit être saisie, car une forte proportion d'infirmières de l'hôpital ne seraient pas à l'aise avec ce soin pour différentes raisons. Fiona retourne à son travail. Avant d'aller à son bureau, où elle passera son midi à prendre ses appels et courriels, Nadia prépare un plateau sur lequel elle dépose une serviette blanche. Les seringues y seront déposées avant la procédure.

Je reviens à l'unité une heure plus tard, sachant très bien que Nadia aura à peine eu le temps de manger. Je la trouve d'ailleurs déjà affairée à préparer la procédure. Elle est au téléphone avec la personne responsable des décès au service d'accueil de l'hôpital. Elle la prévient de l'heure approximative à laquelle elle prévoit descendre avec la famille. Lorsqu'elle raccroche,

elle se tourne vers moi et me confirme que tout est fin prêt. Elle quitte la salle pour aller voir si les enfants du couple sont arrivés et vérifier la perméabilité du cathéter. Cette vérification implique l'injection d'une solution saline pour s'assurer qu'il n'y a pas d'obstruction.

Nous entrons dans la chambre de Madame Labrie. Son mari est debout et sa fille est assise sur le lit. Elle pleure. Je remarque tout de suite qu'elle a une petite croix dorée au cou. Nadia me dira plus tard qu'elle l'a aussi remarquée. Nous supposerons que c'est peut-être en raison de ses croyances religieuses que cela semble plus difficile pour elle que pour ses deux frères. Mais en vérité, nous n'en savons rien. Pleurer et sangloter une heure avant le décès planifié de sa mère n'a après tout rien d'exceptionnel ou d'étonnant.

Nadia s'assoit sur le bord du lit et demande à Madame si elle a des douleurs physiques. Madame répond que non. Nadia vérifie avec elle s'il y a quelque chose qu'elle pourrait faire pour elle. La réponse ne se fait pas attendre : la faire partir sans douleur pour elle et pour ses proches. Nadia nuance ses propos en insistant sur le caractère inévitable de la douleur pour les proches. C'est toujours douloureux de perdre les gens qu'on aime, avance-t-elle. Madame Labrie lui donne raison. Nous sortons de la chambre. Nadia me confie que Madame lui a dit plus tôt qu'elles allaient se revoir dans l'au-delà.

Trente minutes avant le début prévu de la procédure, nous apprenons que les trois enfants sont maintenant arrivés. Nadia invite les enfants dans une petite salle de rencontre. Le mari de Madame a préféré rester à ses côtés pendant ce temps. Fiona et moi sommes aussi présents, avec l'accord des enfants, et restons en retrait. Les enfants, fin quarantaine ou début cinquantaine, se disent anxieux. Avec beaucoup de tact, Nadia leur explique le déroulement prévu de la procédure et les enjoint de lui faire signe s'ils devaient se sentir mal. Elle les escorterait alors hors de la chambre. Elle les prévient que le teint de leur mère changera après le décès et que sa bouche pourrait s'ouvrir en raison du relâchement musculaire. Deux des enfants ont le visage très crispé, semblant peiner à retenir leurs larmes. L'autre fils pose des questions sur la procédure. Nadia entreprend de donner davantage de détails sur la séquence de l'administration des trois médicaments qui se fait à l'aide de huit seringues. Impressionné par le nombre, le fils demande combien de temps cela prendra. La réponse : dix minutes. La fille s'exclame que c'est long. Le fils,

étonné, semble plutôt trouver cela court. Nadia enchaîne en leur précisant que l'un d'entre eux devra se charger de récupérer les effets personnels de leur mère et de l'accompagner à l'admission après le décès.

Nadia leur demande s'ils ont des questions. Le fils, très pratique, veut savoir si l'hôpital se chargera de contacter les pompes funèbres. Nadia l'assure que ce sera fait. Après un moment de silence assez lourd, l'autre fils se demande si cela se passera comme dans les prisons aux États-Unis, faisant ainsi implicitement référence à la peine capitale. Il fait allusion au cas d'une exécution manquée qu'il a récemment vu dans les nouvelles. Nadia, calmement, lui décrit à nouveau comment cela se passera. Il n'y aura aucune convulsion et ce n'est pas la même procédure qui est utilisée. Le fils semble rassuré. La famille n'ayant pas d'autres questions, Nadia met fin à la rencontre et laisse les enfants rejoindre leurs parents.

De retour dans la salle de réunion où Nadia mène les préparatifs, Fiona revient pour se faire expliquer la médication par le pharmacien. Bastien a déposé sur la table deux trousse, ressemblant à des coffres à pêche, comme cela est régulièrement souligné dans le milieu. Les deux trousse contiennent exactement le même matériel. La seconde n'est utilisée qu'à de très rares occasions, lorsque les doses prévues dans la première ne suffisent pas. Bastien descelle l'une des deux malles et expose son contenu.

Le pharmacien explique : une solution saline est d'abord injectée dans le cathéter pour s'assurer de sa perméabilité. Le médecin procède ensuite à une injection de midazolam, ou Versed, un médicament aux propriétés anxiolytiques qui aura un effet sédatif. Dès cette étape, la personne s'assoupit. On injecte à nouveau une solution saline qui vise à s'assurer entre chaque médicament que toute la dose a bien été poussée dans la veine. Une quatrième seringue contient de la lidocaïne, un médicament qui engourdit la veine en prévision de l'administration du médicament suivant qui peut être irritant. Les cinquième et sixième seringues contiennent du propofol, qui induit un coma artificiel. À de telles doses, il n'est pas rare que la personne décède à ce stade de la procédure, qui doit néanmoins chaque fois être accomplie dans son intégralité, conformément au guide de pratique des ordres professionnels. On injecte à nouveau une solution saline. Une septième injection, cette fois d'un bloqueur neuromusculaire, assure de causer le décès. Finalement, une

dernière injection de solution saline est faite. Les seringues sont numérotées afin d'éviter que le médecin ne se trompe dans l'ordre de leur administration.

Le pharmacien poursuit ses explications à Fiona en parlant de son propre rapport à l'AMM. Il insiste pour que tous les appareils qui ne sont pas nécessaires à la procédure soient retirés. Il déconseille par exemple l'usage d'un saturomètre, un appareil qui mesure l'oxygène et la fréquence cardiaque. Bien qu'il puisse faciliter le constat du décès, il risque de troubler l'ambiance en sonnant au moment du décès. Tout ce qui peut déshumaniser doit être retiré, selon lui. Il communique à l'infirmière qu'il s'agit d'un soin régi par une loi sur les soins de santé, et qu'il faut traiter cette pratique comme telle. Il soutient que ce n'est pas Bastien qui fait le travail, mais bien le pharmacien. Il n'a pas à juger et simplement à traiter cette procédure comme un autre soin.

Nadia revient pour nous informer que la famille souhaiterait avoir trente minutes de plus, ce qui est tout de suite accepté. Fiona demande si elle peut aller dire au revoir à Madame. Nadia acquiesce et l'encourage même à le faire. Avant de quitter à son tour la pièce, le pharmacien me dit, sans préambule, ne pas être croyant et ne pas savoir s'il y a quelque chose après la mort. Il pense que ce doit être angoissant d'être à la veille de sa propre mort. Je souligne que Madame ne semble pas particulièrement angoissée. Il quitte (notes d'observation, adaptation à partir de quelques cas).

Cette description expose les passages entre les coulisses, accessibles uniquement aux professionnelles et professionnels, et la scène de la pratique de l'AMM accessible aux professionnelles et professionnels, aux personnes demandeuses et à leurs proches. Les professionnelles et professionnels y revisitent les conditions de possibilité de la pratique avec les proches et peaufinent son encastrement dans les soins.

Dans la situation décrite, les professionnelles et professionnels affirment l'encastrement de l'AMM dans la pratique ordinaire des soins. Ils parlent de médicaments, de niveaux de soins et d'une loi sur les soins de santé. L'encastrement, qui est bien accepté dans ce cas-ci, soulève cependant des questions dans d'autres situations. Par exemple, au cours d'une rencontre post-

AMM, j'ai pris la mesure de l'importance que revêt le niveau de soins pour l'équipe. Lors de cette rencontre, l'équipe a fait part à la conseillère de son malaise à l'égard de l'attribution du niveau de soins, qui a changé plusieurs fois avant la procédure. Dans le dossier du patient, le niveau de soins était toujours à 3, alors que l'équipe estimait qu'il devrait être à 4 pour pouvoir procéder à l'AMM : comment peut-on envisager donner la mort à une personne au niveau 3? Au niveau 3, l'équipe considère qu'elle pourrait avoir à prolonger sa vie dans certaines circonstances³⁵⁶. Or, le patient tenait à demeurer au niveau de soins 3. Ce n'est que deux jours avant de signer officiellement sa demande que le médecin indique au dossier le passage au niveau de soins 4. L'équipe avait insisté pour que le niveau de soins soit modifié, car le patient leur répétait d'accélérer le processus de traitement de sa demande. L'infirmière-chef a quant à elle été dérangée par le fait qu'on ait installé un soluté pour hydrater le patient, ce qui a pour effet de prolonger sa vie. Au niveau de soins 4, on ne l'aurait pas hydraté de cette façon pour ne pas qu'il s'étouffe à cause de ses sécrétions. Un infirmier explique alors que la famille a fait pression pour qu'on le nourrisse et l'hydrate. Lorsque le conseiller en éthique demande ce qui serait advenu sans soluté, l'infirmière indique qu'il aurait risqué de perdre son aptitude à consentir à l'AMM. La psychologue se joint à la conversation et cherche à comprendre pourquoi l'équipe tient à ce que le patient soit au niveau de soins 4, étant donné que rien dans la loi ne l'exige. Une infirmière précise qu'elle aurait à le soigner s'il développait une pneumonie, ce qui ne fait pas de sens selon elle puisque le patient souhaite justement mourir. La psychologue émet l'hypothèse que le soluté jouait une fonction psychologique en rassurant le patient et la famille qui craignaient peut-être davantage de souffrance en cas d'arrêt de l'hydratation. L'infirmière-chef renchérit en suggérant que cette façon de procéder heurte le personnel qui travaille dans un milieu de soins : le soluté est un soin et on ne donne pas de soins pour rassurer la famille. Selon elle, chaque soin doit correspondre à une indication clinique du patient, et non répondre à des préoccupations autres, comme celles de la famille. L'infirmière-chef ne comprend pas comment la loi peut ne pas exiger que le patient ait un niveau de soins 4 dans la mesure où on ferait tout pour réanimer un patient au niveau 1 : comment un niveau 1 peut-il être compatible avec une demande d'AMM, qui est censée traduire un désir de mourir? La psychologue précise qu'il arrive en soins palliatifs que l'on donne des

³⁵⁶ Dans une publication de 2016, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) propose une échelle unique de niveaux de soins, allant de A à D, qui vise à remplacer les différentes échelles, allant de 1 à 4, utilisées dans le milieu de la santé (INESSS, 2016). Les anciennes échelles continuent à être utilisées dans le réseau de la santé, comme en témoigne la situation décrite survenue en 2018.

antibiotiques pour rassurer un patient, même si cela peut prolonger un peu sa vie. L'infirmière-chef réitère que cette situation crée un malaise chez le personnel. L'échange se termine sans véritable conclusion. Il est simplement convenu que l'arrimage entre l'AMM et les niveaux de soins devra être rediscuté (notes d'observation, cas #12). Cette discussion sur les niveaux de soins m'est apparue complètement irréaliste, tout comme au conseiller en éthique qui ne semblait pas voir de problème au fait d'être au niveau 3 et de demander l'AMM. Chez le personnel soignant, en revanche, le trouble était bien perceptible. Ce décalage se comprend. La coordination du travail du personnel soignant repose en partie sur l'outil que sont les niveaux de soins, et il ne lui a jamais été indiqué comment cet outil devait interagir avec la question de l'AMM, qui a été encadrée dans leur pratique. Le patient tenait quant à lui probablement non pas à mourir, mais à mourir *d'une certaine façon*, par AMM et non d'une pneumonie ou d'une autre condition. On retrouve ici la tension troublante entre deux finalités de l'AMM : le soulagement de la souffrance et une volonté de contrôle, deux finalités qui ne sont pourtant pas nécessairement différentes si l'absence de contrôle engendre la souffrance.

L'encastrement de l'AMM dans les soins implique également de multiples intervenantes et intervenants qui proposent chacune et chacun leurs services à la personne demandeuse. Les médecins évaluent la demande, les infirmières s'occupent de la famille et du rituel, les intervenantes et intervenants en soins spirituels font leur propre évaluation et peuvent aussi s'occuper du rituel, les psychologues peuvent offrir un soutien psychologique et les travailleuses sociales peuvent assister les personnes avec diverses démarches administratives. Ces dernières ne se sentent d'ailleurs pas suffisamment impliquées dans le processus d'AMM. Cette question des multiples interventions a fait l'objet d'une rencontre entre quelques professionnelles et professionnels à la suite de commentaires de proches de patientes et patients qui ont indiqué avoir trouvé qu'il y avait trop d'interventions de la part du personnel et que toutes et tous cherchaient à revalider que la personne voulait bien l'AMM (notes d'observation, autres rencontres #1). Dans chaque cas, toutes les catégories professionnelles ne sont pas impliquées, mais la préoccupation demeure de trouver un moyen de les limiter au strict nécessaire. Une conseillère considère que le problème risque de moins se poser à l'avenir, puisque les psychologues et les intervenantes et intervenants en soins spirituels ont perdu des postes, ce qui est, par contre, un problème au regard des besoins. Dorénavant, leur intervention doit impérativement faire l'objet d'une requête. Elle

souligne également qu'il n'est pas toujours possible de répondre aux préférences des personnes demandeuses. Elle donne l'exemple d'un patient qui s'était attaché à une infirmière de soir. Il aurait aimé qu'elle soit présente durant le jour pour l'administration, mais c'était impossible pour des raisons budgétaires. L'enjeu budgétaire se pose également en lien avec des infirmières qui apprécieraient pouvoir s'absenter pour le reste de la journée après une administration ou à tout le moins pouvoir prendre un peu de temps pour se ressourcer. Une infirmière-cheffe évoque la « hantise du temps supplémentaire » lors d'un groupe de parole pour souligner à quel point il lui est difficile de libérer du temps pour une infirmière qui vient de participer à une AMM. Elle n'a même souvent pas le choix d'exiger des heures supplémentaires, même si cela la rebute et qu'elle constate les effets délétères sur son équipe (notes d'observation, cas #1). En ce qui concerne la décision des patientes et patients d'avoir recours à l'AMM, on évite cependant de faire intervenir la question monétaire. Par exemple, j'ai entendu plusieurs fois Bastien, le pharmacien, préciser à un médecin que les médicaments ne sont pas très chers et que, conséquemment, la question des coûts ne devrait pas intervenir dans la décision d'une personne de ne plus avoir recours à l'AMM au dernier moment (notes d'observation, cas #3). On tente ainsi de produire une mort dépourvue d'intérêts. Les rôles de chaque catégorie professionnelle font aussi l'objet de discussions. Durant l'administration, une infirmière et une ou un médecin sont généralement présents. La loi précise seulement que les médecins doivent administrer les médicaments. Certaines infirmières se sont entendues avec des médecins pour leur « passer les seringues » afin qu'elles et ils n'aient qu'à se concentrer sur la technique et les signes vitaux. Cette pratique a cependant vite été découragée par les conseillères : toucher aux médicaments porte l'engagement des infirmières à un autre niveau qui risque de décourager plusieurs infirmières de participer, et les infirmières doivent pouvoir être libres si la famille a besoin de soutien (notes d'observation, cas #3; entretien avec Nadia). Juste après l'administration d'une AMM, un médecin a raconté qu'elle n'était pas dans son rôle habituel. Selon son expérience, les médecins dictent ce qui doit être fait, mais n'administrent généralement pas les médicaments eux-mêmes (notes d'observation, cas #3). Les frontières des rôles professionnels sont retravaillées par l'AMM, plus précisément autour des seringues et des médicaments, qui représentent par excellence l'acte de donner la mort, comme en fait aussi foi l'image de « la piqûre » déjà évoquée. L'encastrement de l'AMM dans les soins inscrit cette pratique dans une série de rouages, de décisions budgétaires et d'enjeux professionnels. Ces

différents enjeux s'enchevêtrent avec cette pratique qui a d'abord été pensée de façon autonome avant d'être ressaisie dans la perspective des soins par le Collège des médecins du Québec³⁵⁷.

L'autonomie de la question de l'AMM se manifeste dans le contexte hospitalier sous la forme de ce qu'une gestionnaire a appelé, pour s'en distancer, la « mort sur rendez-vous » (notes d'observation, autres rencontres #1). Ce phénomène, que l'hôpital cherche à limiter, s'incarne dans des personnes comme Madame Labrie, qui sont hospitalisées dans le seul but de recevoir l'AMM. Dans d'autres cas, la personne demandeuse se présente à l'urgence pour faire une demande d'AMM ou encore n'a qu'une relation irrégulière avec un médecin de l'hôpital. L'AMM s'inscrit alors difficilement dans un continuum de soins ou dans une relation thérapeutique. En pratique, le défi est de trouver un endroit où procéder à l'AMM pour ces personnes qui ne sont pas assignées à une unité de soins. À plusieurs reprises au cours de mon terrain, des membres du GIS ont soulevé la question de dédier une chambre ou une unité à l'accueil de ces personnes. Une telle approche aurait pour avantage d'éviter que des équipes déjà peu à l'aise avec l'AMM doivent composer avec le fait qu'une personne qu'elles ne connaissent pas meurent sur leur unité. L'arrivée d'une personne le matin pour qu'elle meure dans l'après-midi a été mal vécue par certaines équipes, qui se demandent pourquoi il leur revient de prendre en charge ces cas et qui sont préoccupées par le fait que la personne occupe un lit dont l'unité a besoin. Cette approche permettrait également de contourner les difficultés associées à l'objection de conscience. L'inconvénient principal est la crainte de créer un « mouvoir » et des effets sur l'équipe qui en aurait la responsabilité³⁵⁸. Pour le

³⁵⁷ Voir le chapitre 5.

³⁵⁸ Dans d'autres juridictions autorisant l'assistance à mourir, on assiste à des formes de spécialisation ou d'autonomisation de la pratique. Aux Pays-Bas, la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG) a créé en 1999 un regroupement, le Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands (SCEN), qui a pour mandat de former des médecins consultants pouvant agir comme seconds médecins évaluateurs de demandes d'euthanasie (voir Jansen-van der Weide *et al.*, 2004, 2007; Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014). Toujours aux Pays-Bas, le groupe Right to Die NL a fondé en 2002 la End-of-Life Clinic, qui offre l'euthanasie et le suicide assisté aux personnes rencontrant les critères légaux. Ses équipes mobiles de médecins et d'infirmières se déplacent pour évaluer et administrer les demandes. Les médecins travaillant avec cette clinique recevraient des cas plus complexes et auraient moins de réserves à l'égard des raisons moins courantes de demander l'assistance à mourir, bien que les médecins confirment le plus souvent la décision des autres médecins consultés (Snijdewind *et al.*, 2015). En Belgique, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a créé en 2003 le Life End Information Forum (LEIF), qui réfère des personnes demandeuses à des professionnelles et professionnels de la santé spécialisés en fin de vie et forme des médecins aux soins palliatifs et à l'euthanasie (Van Wesemael *et al.*, 2009a, b). En Suisse, les associations pour le droit de mourir dans la dignité offrent un service d'assistance au suicide à leurs membres. Au Canada, la Canadian Association of MAID (Medical Assistance in Dying) Assessors and Providers (CAMAP) offre du soutien aux médecins qui évaluent et administrent des demandes d'AMM, contribue à l'élaboration de normes et de guides de pratique pour l'AMM et vise à éduquer le public et les soignantes et soignants sur la question (CAMAP, s.d.).

moment, aucune décision n'a été prise dans un sens ou dans l'autre : chaque demande externe continue à être traitée au cas par cas selon les ressources disponibles. Les échanges sur la « mort sur rendez-vous » exposent en quoi l'encastrement de l'AMM dans les soins n'est pas complet et pourrait même être remis partiellement en question pour en faire une pratique en partie séparée d'un continuum de soins, ou du moins une pratique s'inscrivant dans un continuum segmenté de soins. Dans les faits, les mêmes professionnelles et professionnels se retrouvent déjà régulièrement à administrer les demandes.

La pratique de l'AMM en contexte institutionnel ne concerne pas que la personne demandeuse. Elle interroge le rapport des soignantes et soignants aux processus administratifs et cliniques, comme les niveaux de soins. Elle invite à clarifier les rôles professionnels des différents intervenantes et intervenants. Elle force une réflexion sur l'organisation des admissions à l'hôpital et la gestion des lits disponibles afin d'accommoder les personnes demandeuses et le personnel. La lourdeur bureaucratique est en quelque sorte le reflet d'une forme de concernement moral qui tend vers le maximalisme : la décision de mourir n'engage pas que soi, mais bien l'ensemble de la collectivité par le truchement de l'État, qui gère les ressources disponibles et déploie différents processus d'encadrement de la pratique³⁵⁹.

8.7 La procédure et ses suites

Peu de temps avant la procédure, le D^r Lamarche se présente à l'unité. Il n'a pas pu arriver plus tôt en raison de nombreux rendez-vous en bureau pour la journée. Nadia a déjà disposé les seringues sur le plateau et les a recouvertes avec la serviette blanche. Le médecin, Fiona, Nadia et moi nous dirigeons vers la chambre de Madame Labrie. Nous entrons.

Le D^r Lamarche s'approche du lit. Il salue d'abord Madame Labrie avant de saluer à leur tour Monsieur et les enfants qui sont debout près du lit. Il s'assoit près du lit sur une chaise qui y a été apportée. Il commence par dire à Madame Labrie qu'il doit lui poser à nouveau la question,

³⁵⁹ La bureaucratie est probablement moins lourde lorsque l'AMM est administrée à domicile. Elle n'en demeure pourtant pas moins un service public qui répond à des logiques administratives et cliniques.

même s'il sait qu'on la lui a déjà posée à plusieurs reprises. Avant même qu'il n'ait eu le temps de la formuler, Madame Labrie affirme, sur un ton sûr, mais un peu crispé, qu'elle souhaite toujours l'AMM. Le médecin lui demande si elle a des questions avant que ne débute la procédure. Elle n'en a pas. Sentant que le moment est arrivé, chacun leur tour, les enfants embrassent Madame et lui disent quelques mots. Monsieur reste quant à lui à ses côtés, lui tenant la main. Pour ma part, je demeure près de la porte pour ne pas déranger. Je remarque la pluie qui ruisselle sur les vitres des fenêtres. La pluie et le peu de lumière produisent une ambiance calme et triste qui ajoute à la lourdeur du moment. Je doute toutefois que la famille et Madame y aient prêté attention.

Le D^r Lamarche s'apprête à débiter la procédure. Il demande une dernière fois à Madame si c'est toujours ce qu'elle souhaite. Elle émet un simple « oui ». Le médecin souligne la chance que les personnes autour d'elle ont eu de la connaître, y compris lui-même et l'équipe soignante. Fiona, qui a les yeux pleins d'eau, et Nadia acquiescent de la tête. Tous les enfants ont les larmes aux yeux. La fille du couple peine à retenir des sanglots; sa poitrine se soulève rapidement et à répétition. Les enfants prononcent plus ou moins en même temps : « bon voyage, maman. » En arrière-plan joue la chanson Le cœur est un oiseau de Richard Desjardins qui se termine sur « Liberté, liberté, liberté »... Mon cœur se serre.

Le D^r Lamarche procède à la première injection et enchaîne les seringues les unes après les autres à un rythme régulier. On peut percevoir que ce n'est pas la première fois qu'il le fait. À peine une minute après le début de la procédure, Madame est endormie. Les deux seringues de propofol m'apparaissent énormes. Elles doivent avoir un diamètre de près de deux centimètres et une longueur d'environ vingt centimètres. Je perçois que le médecin doit forcer un peu plus pour en injecter le contenu. Le médecin garde un œil sur la carotide, qui lui indique si la patiente est encore en vie. Lorsqu'il constate qu'elle est décédée après l'injection du contenu de la cinquième seringue, le médecin hoche la tête en guise de réponse aux proches qui le regardaient. Il accélère l'administration des seringues restantes. Une fois qu'il a terminé, le médecin se penche au-dessus de Madame avec son stéthoscope. Il se tourne vers les proches et leur confirme que c'est terminé. Nadia actionne le lit pour que Madame se retrouve à plat sur le dos alors qu'elle était légèrement redressée. Le médecin sert la main de Monsieur et des enfants, qui le remercient. Nadia rassemble le matériel et nous quittons pour laisser la famille se recueillir.

Le D^r Lamarche, Nadia, Fiona et moi retournons dans l'aire ouverte à l'entrée de l'unité. Nadia vérifie auprès de Fiona comment elle se sent, étant donné qu'il s'agit de sa première fois. Elle va bien et a trouvé cela très doux. Elle me demande également comment je vais, puisque c'est aussi ma première fois. Je lui réponds simplement que je vais bien. Intérieurement, j'ai de la difficulté à verbaliser mon ressenti. En fait, je me sens ému, mais sans plus, et c'est ce qui me trouble le plus. J'ai surtout été frappé par la vitesse du processus : un moment, la dame parlait, et le second, elle ne parlerait plus. Je ne peux m'empêcher dans ma tête de contraster la douceur de ce décès avec un autre que j'ai personnellement connu qui m'était apparu bien plus difficile.

Le D^r Lamarche s'assoit à un bureau pour compléter le dossier médical de la patiente. Il indique l'heure du décès et décrit sommairement le déroulement de l'AMM. Il remplit aussi le formulaire SP-3, sur lequel ne figure aucune mention de l'AMM. Nadia appelle quant à elle le service d'admission pour signaler le décès et indiquer qu'elle descendra avec la famille. Le ton tout à fait normal, presque familier, avec lequel elle s'adresse à son collègue tranche radicalement avec l'ambiance très émotive qui prévalait quelques minutes plus tôt dans la chambre. Sa journée de travail continue.

Lorsque les proches sortent de la chambre environ trente minutes plus tard, ils remercient à nouveau le médecin et l'équipe, et les encouragent à continuer. Un des fils me dira souhaiter mourir de la même façon.

Le D^r Lamarche remercie l'équipe et se dirige ensuite vers son bureau pour remplir le formulaire de déclaration, qui sera notamment envoyé à la Commission provinciale sur les soins de fin de vie, chargée de la surveillance de cette pratique. Il part également avec les trousseaux pour les ramener à la pharmacie (notes d'observation et informations tirées d'entretiens, adaptation à partir de quelques cas).

L'administration de l'AMM n'est pas que l'affaire des professionnelles et professionnels. La personne demandeuse et ses proches y participent activement. Les proches revendiquent même une part de responsabilité dans l'administration. Immédiatement après une administration, j'étais

dans un bureau adjacent à la chambre où elle avait eu lieu. Le médecin entre dans la pièce et raconte le déroulement de l'administration. Le conjoint de la dame qui a reçu l'AMM a remercié le médecin d'avoir accepté d'administrer, car il aurait autrement dû le faire lui-même. La conseillère, aussi présente, interprète ces paroles comme un signe que Monsieur ne souhaite pas que le médecin porte seule cette responsabilité (notes d'observation, cas #3). Madame Grevelink, fille d'un homme ayant eu recours à l'AMM, m'a quant à elle raconté en entretien comment elle a souhaité partager la responsabilité avec le médecin. Étant donné qu'elle ne pouvait poser le geste elle-même, elle a demandé au médecin si elle pouvait lui tenir la main pendant l'administration : « vous et moi, on va être ensemble pour donner la mort à mon père ». Le médecin a été particulièrement ému par ce geste. Le fils de Madame Grevelink tenait la main de son grand-père. Peu avant qu'il ne s'endorme, Monsieur aurait émis un son que Madame Grevelink a interprété comme un signe de nervosité. Elle a alors posé sa main sur le cœur de son père pour l'apaiser. Par cette série de gestes, trois générations étaient connectées et le médecin devenait en quelque sorte le prolongement des proches. Le médecin devient dans ce cas effectivement l'instrument au service du public.

Une autre façon pour les personnes demandeuses et les proches d'intervenir dans l'administration est par le choix de la musique, et donc de l'ambiance. Dans le cas de la mère de Madame Lamothe, de la musique instrumentale avait été proposée par une intervenante en soins spirituels qui a guidé une méditation juste avant l'administration. Pour Madame Lamothe, ce moment a marqué une transition qu'il n'aurait pas été possible d'escamoter. Elle décrit ce moment comme un « autre temps », où sa mère voulait déjà être morte, mais ne l'était pas encore. La musique a apaisé la famille et sa mère en attendant le médecin. Une infirmière, Mélissa, m'a partagé une autre histoire où la famille avait plutôt amené une bouteille de champagne qu'ils ont bu en famille sur fond de musique jazz. Tout le monde était bien vêtu. L'ambiance était « cool ». Lorsqu'arrive le moment de l'administration, la situation devient « intense » et l'infirmière qualifie la musique jazz de « dépressive ». De *cool* à dépressive, la musique ne crée pas à elle seule l'atmosphère, mais est entendue en lien avec la situation. Dans un cas raconté par Nadia en entretien, une infirmière a chanté *Amazing Grace* à une patiente que l'on n'arrivait pas à réveiller le jour de l'administration. La dame s'est tout de suite éveillée en entendant la chanson. Ses filles se sont exclamé que leur mère adorait cette chanson et ont demandé à l'infirmière si elle accepterait de la chanter durant l'administration. L'infirmière, décrite comme « très religieuse » par Nadia, a

accepté. En me relatant cette histoire, Nadia évoque que l'on aurait pu soulever que c'était un chant religieux et que ce n'était donc peut-être pas approprié pour une infirmière de le chanter, mais « en même temps, *Amazing Grace* est tellement popularisée que... » Le caractère désormais sécularisé de la chanson et le fait que l'infirmière n'ait pas imposé ce chant ont convaincu Nadia. On m'a aussi mentionné d'autres chansons utilisées lors d'administrations, comme *Ave Maria*, *Emmenez-moi* de Charles Aznavour, *Ceux qui s'en vont* de Ginette Reno ou encore *Quand on a que l'amour* de Jacques Brel. Pour le D^r Cormier, la « musique réussit à créer un espace dans lequel les gens réussissent à se toucher à travers autre chose que les sens... le sens du toucher. [...] la musique remplit l'espace et vient anesthésier, un peu, le silence insupportable de quand tu commences à donner les injections ». Au contraire, pour la D^{re} Latour, le choix par le mari d'une patiente de faire jouer *Confutadis* du Requiem de Mozart a été vécu comme « épouvantable ». Dans d'autres cas, il n'y a pas de musique, pas de cérémoniel, sans que ce ne soit perçu négativement par l'équipe. Par exemple, le décès sans décorum particulier d'une dame décrite comme « très sartrienne », qui « ne va pas dans l'émotion », n'a pas étonné l'équipe. L'administration a néanmoins été décrite comme un « atterrissage en douceur » (notes d'observation, cas #3). Le D^r Dubois a en revanche ressenti une gêne au cours d'une administration qui s'est déroulée dans une « ambiance relativement froide, neutre » qui traduisait selon lui que le geste était « banal » pour la personne demandeuse et sa famille. Dans ce cas, l'équilibre entre « ne pas dramatiser » et « ne pas banaliser » ne semble pas avoir été trouvé. Les interventions du personnel pour proposer de « la petite musique, des petites affaires » sont généralement appréciées, mais ont aussi agacé une personne demandeuse selon une proche rencontrée en entretien. Chaque administration doit trouver son rythme.

L'acte de donner la mort peut être source de trouble. Au cours d'un groupe de parole suivant l'administration d'une AMM, un intervenant en soins spirituels dit avoir trouvé cela « troublant » et avoir été « troublé ». Plusieurs aspects sont à l'origine de son trouble. Il mentionne d'abord qu'il a trouvé ce moment extraordinaire. Il a été particulièrement touché par les dernières paroles du patient qui a dit, en regardant autour de lui : « Je vous aime tous ». Une infirmière a les larmes qui coulent au moment où il raconte cette histoire, tandis que je vois la poitrine d'une autre se soulever rapidement comme si elle retenait des sanglots. L'intervenant ajoute qu'il a été impressionné à la vue de la taille des seringues. Cette simple mention soulève des rires autour de la table. L'intervenant conserve en mémoire l'image des muscles du médecin qui se contractent pour

appuyer sur le piston des deux grosses seringues de propofol. Les infirmières, qui ont l'habitude de ces instruments, semblent étonnées que ce soit ce qui est retenu l'attention de l'intervenant. Des seringues de cette taille seraient notamment communément utilisées en chimiothérapie (notes d'observation, cas #5). Au cours d'un autre groupe de parole plus d'un an plus tard, l'intervenant revient sur la première administration à laquelle il a assisté. Il mentionne cette fois la difficulté à intégrer l'acte lui-même. Le patient lui avait demandé de prier pour lui durant l'acte. L'intervenant s'interroge à savoir pourquoi il devait prier pour lui : le patient n'est-il pas à l'aise avec sa décision? Pour l'intervenant, cette demande du patient est liée à l'impensé de l'AMM, soit ce qu'il y a de l'autre côté, après le décès. L'intervenant a finalement pensé au patient et souhaité qu'il soit bien accueilli là où il irait, mais il n'avait pas la matière nécessaire pour une prière. Il suggère également qu'il a mis du temps à comprendre que cette mort faisait également écho à des morts violentes dont il a été témoin dans son passé (notes d'observation, cas #13). Dans un groupe de parole à la suite d'une autre administration, une infirmière habituée à l'AMM raconte comment elle a vécu plus difficilement une AMM, alors qu'elle traversait une période difficile dans sa vie personnelle (notes d'observation, cas #12). La façon dont se croisent les temporalités personnelles et soignantes ont un effet sur la façon dont l'administration est vécue et intégrée dans la biographie de la personne. Pour le Dr Cormier, le trouble lié à la première administration d'une AMM sur l'unité où il travaille s'est traduit par un cauchemar. Il avait fait valoir son objection de conscience pour ne pas s'engager, mais il avait tout de même tenu à accompagner son patient jusqu'à la fin. Lorsqu'il a décidé de commencer à administrer lui-même l'AMM à ses patientes et patients qui lui en feraient la demande, il se demandait comment il réagirait : rêverait-il à nouveau? Il craint de s'habituer à cette pratique : « J'ai peur que ça soit moins confrontant la troisième fois, puis la cinquième fois, que ce soit rendu plus normal, et ça, ça me fait énormément peur. On s'habitue, notre corps s'habitue à tout. Et ça, je trouverais ça inacceptable que je sois... que je m'habitue. Ça serait comme d'interpréter... comme le musicien qui interpréterait sans plus sentir aucune émotion, alors c'est impossible ». En entretien un an plus tard, il me confirme qu'il n'en rêve pas, qu'il n'a pas de remords ou d'inquiétudes, qu'« il ne les porte pas ». Il n'est pas hanté par ces morts dont il dit parler avec tristesse comme lorsqu'on parle du décès d'amies et d'amis proches. Il me raconte avoir été particulièrement marqué par le cas d'une jeune famille où des enfants en bas âge ont assisté au décès de leur père. Des larmes coulent sur ses joues lorsqu'il me décrit le moment où le père a demandé s'il pouvait faire un dernier câlin à ses enfants. Il garde un très bon souvenir de l'amour

et de la maturité émotionnelle de cette famille. Il a d'ailleurs revu la mère un mois après, et il a été soulagé de constater qu'il n'avait pas engendré de « deuils pathologiques »³⁶⁰. Lorsqu'on lui dit qu'il devrait se protéger davantage en mettant une « barrière » entre les patientes et patients et lui, il s'y refuse catégoriquement. Selon lui, c'est justement cette « barrière » que les patientes et patients ont toujours rencontrée. La seule limite qu'il se fixe est de ne pas en faire plusieurs par année. Six mois après la dernière, il ne se dit pas pressé de recommencer³⁶¹. Même si la satisfaction des conditions de possibilité n'est pas remise en question par l'intervenant en soins spirituels et le Dr Cormier, une part de trouble lié à l'acte lui-même demeure, un trouble que plusieurs m'ont d'ailleurs exprimé vouloir maintenir pour éviter que l'acte ne devienne que pure technique.

Durant une rencontre qui avait pour sujet les réactions des professionnelles et professionnels à l'AMM, une question est revenue à quelques reprises et a suscité des avis divergents. Bastien, le pharmacien, a répété ce qu'il avait déjà dit précédemment : la loi ne s'adresse pas à Bastien, mais au pharmacien. Même s'il avait au départ des réticences à participer à l'AMM, il a accepté en tant que professionnel d'y prendre part, car c'est ce qui est attendu de lui et qu'il nuirait autrement à la mise en œuvre de la loi. Le Dr Cormier ne se reconnaît pas dans cette distinction et estime qu'il met nécessairement en jeu une partie de lui lorsqu'il pratique l'AMM. Une psychologue avance quant à elle que l'on a aussi une responsabilité personnelle à assumer et qu'il peut devenir facile de donner la mort. Elle offre l'exemple des bourreaux qui se cachent derrière leur rôle. Bastien estime qu'il y a certes une responsabilité individuelle, mais aussi une responsabilité globale d'offrir le service (notes d'observation, autres rencontres #2). Une infirmière raconte, lors d'une autre rencontre, qu'elle a été accusée par un proche d'une personne demandeuse d'avoir « fait passer la loi avant l'humain » parce qu'elle n'avait pas accepté de contourner le critère de la loi stipulant que la personne doit être apte à consentir à l'AMM jusqu'au dernier moment (notes d'observation, cas #1). La rencontre sur les réactions des professionnelles et professionnels

³⁶⁰ Une revue systématique des études sur le deuil après une euthanasie ou un suicide assisté conclut que les personnes endeuillées à la suite de ces pratiques présentent des proportions similaires ou moindres de deuil pathologique, de trouble de santé mentale et de stress post-traumatique que chez les personnes endeuillées à la suite de morts naturelles (Andriessen *et al.*, 2019).

³⁶¹ En 2017-2018, le ratio d'AMM par médecin était de 2,8. Toujours pour la même période, 90 % des médecins ont administré entre 1 et 5 AMM par année, tandis qu'un faible nombre (22 médecins) en ont réalisé entre 6 et 50 chacun, soit l'équivalent de 48 % du nombre total d'AMM facturées à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Pour le détail des données, voir le rapport de la CSFV (2018, p. 49).

se clôt précisément sur ce malaise : à qui la loi s'adresse-t-elle? Aux professionnelles et professionnels, à l'humain, ou aux deux à la fois? On retrouve ici la difficulté de séparer en pratique un régime de justice, qui requiert une attention à un accès pour toutes et tous, et un régime d'amour qui commande d'agir seulement lorsqu'on est convaincu par la souffrance d'une personne en particulier. Les professionnelles et professionnels s'interrogent ainsi sur la meilleure façon de penser les idéal-types des éthiques de la justice et du *care*, dans leurs interrelations (Clement, 2018 [1996]).

Les professionnelles et professionnels à qui j'ai parlé s'interrogent certes sur le caractère juste ou non de leurs actions et sur leurs conséquences concrètes pour autrui, mais aussi sur les implications d'ordre spirituel que l'on a déjà vu poindre à quelques reprises notamment à travers la mention d'un « héritage judéo-chrétien ». À quelques reprises, j'ai entendu évoquer par des professionnelles et professionnels et des proches « l'idée que ça ouvre quelque chose qui nous dépasse », qu'il s'agit d'un « geste sacré », que « c'est magique » ou qu'il ne « faudrait pas aller vers un geste trop facile à poser parce qu'on touche à quelque chose ». Des proches m'ont également fait part qu'elles perçoivent des signes de la personne décédée ou qu'elles ont demandé à la personne décédée de leur faire signe. Par contre, aucune ne m'a indiqué qu'elle craignait d'être hantée par ces signes. Dans le processus d'administration, on cherche à maintenir un caractère « sacré », ou du moins singulier, qui, s'il est respecté, évite que l'on ne soit hanté par ces morts. Le maintien des conditions de possibilité assure de conserver une part de trouble, un certain enchantement, sans qu'il ne se transforme en hantise.

Cette thèse partait du constat que l'assistance à mourir est un sujet dont tout le monde parle. Après trois années d'enquête, ce constat demeure, mais doit être nuancé : les personnes directement concernées en parlent habituellement discrètement, et à des personnes choisies. À l'instar des personnes demandeuses qui se posent la question de savoir qui informer de leur décision, les personnes qui restent se demandent à qui parler de ce qu'elles ont vécu. Par exemple, en marge de l'administration d'une AMM, la médecin, l'infirmière et le pharmacien ont échangé sur la circulation de l'information. Cette discussion est venue d'une demande de la famille qui souhaitait

prendre des photos, sans qu'il ne soit clair qui apparaîtrait sur ces photos et à quel moment. La médecin n'y voyait pas de problèmes, tant que ce n'était pas pendant la procédure. Le pharmacien la met en garde. Elle devrait prendre soin de ne pas figurer elle-même sur les photos, car elles risquent de circuler et son identité serait alors dévoilée. La médecin semble convaincue par cet argument. Après l'administration, la médecin explique avoir parlé avec son conjoint du fait qu'elle allait administrer l'AMM parce qu'elle ne voulait pas être une « meurtrière » à ses yeux. En revanche, elle ne se sent pas encore prête à en parler à ses enfants. Elle hésite aussi encore à soulever le sujet avec son frère médecin (notes d'observation, cas #3). Pour d'autres médecins également, il allait de soi qu'elles ou ils devaient en parler avec leur conjointe ou conjoint. Par contre, c'est le type de sujet que l'on évite d'aborder dans l'ascenseur et pour lequel on ne mentionne pas trop fort le nom des personnes impliquées au sein de l'hôpital. Un employé d'entretien s'est d'ailleurs fait rabrouer pour avoir parlé du fait qu'une AMM aurait lieu dans une unité donnée : l'information doit demeurer confidentielle. Au cours d'un groupe de parole, trois professionnelles et professionnels ont exprimé à quel point il est difficile de parler de cette expérience hors du milieu hospitalier, puisqu'on est immédiatement pris dans la dynamique du « pour » et du « contre », et parce que les gens ne comprennent pas. Pour une infirmière, parler de son implication dans l'AMM est d'autant plus sensible qu'une de ses proches est atteinte d'une maladie neurodégénérative et souhaiterait un jour obtenir l'AMM. Au moment de le dire, des larmes coulent sur ses joues (notes d'observation, cas #13). Les conditions de la circulation de l'information signalent la spécificité de la pratique qui, malgré la publicité qui l'entoure, demeure discrète à l'échelle des personnes directement concernées. Ce décalage cache certains aspects du trouble qui naît de la confrontation à l'assistance à mourir.

Pour les proches, certaines émotions sont particulièrement difficiles à aborder et à communiquer, même dans le cadre de la confidentialité d'un entretien de recherche. Par exemple, la fille d'une dame qui a obtenu l'AMM se sentait mal de m'avouer qu'elle avait perçu une forme de narcissisme dans la décision de sa mère, comme une ultime manière d'obtenir toute l'attention sur elle. Avant l'entretien, elle craignait que je la considère comme une « sans-cœur », ce qui ne m'a pourtant jamais effleuré l'esprit au cours de son récit d'une relation certes difficile entre les deux femmes. Dans un autre cas, une conjointe se disait fâchée contre son mari qui n'avait pas pris sa maladie suffisamment au sérieux pour s'en occuper. Une autre se sentait « égoïste » d'avoir

voulu retenir son mari, bien qu'elle se soit abstenue de le faire. Un médecin m'a quant à lui raconté comment de jeunes enfants se sont sentis coupables de ressentir un soulagement après le décès de leur père. Toutes ces émotions négatives, voire honteuses, n'émergent pas dans les débats publics sur l'AMM³⁶². Elles sont néanmoins révélatrices du caractère normatif des émotions qui « impliquent une prise de position par rapport à la réalité perçue et comprise en commun » (Paperman, 1992, p. 105). Pour ces personnes qui soutiennent la possibilité de l'AMM et la décision de leurs proches, admettre ces émotions risque de les placer en porte-à-faux dans des discussions publiques qui se structurent, comme on l'a vu, autour de l'indignation pour la souffrance et de positions pour/contre. Leurs émotions auraient publiquement « une valeur ou une fonction démonstrative, indiquant aux autres ce qu'il importe de regarder dans une situation, affectant la définition sociale des circonstances, ou, si l'on préfère le genre de perspectives (ou de points de vue) qu'il convient d'adopter à propos d'un objet public » (Paperman, 1992, p. 105). La définition de ces émotions comme personnelles et privées n'est probablement pas étrangère au travail de *care* qu'elles sous-tendent, et qui est ici le fait de proches, mais aussi de femmes (et d'enfants). Le statut privé de ces émotions est le produit de relations sociales, de domination, qui n'autorisent pas leur problématisation publique (Paperman, 2013, p. 170). Le poids du travail de soin et la culpabilité qui peut l'accompagner est passé sous silence.

L'administration des demandes de mort passe essentiellement par la parole, que ce soit la demande, l'accompagnement, les évaluations, les rencontres et les groupes de parole, et se termine par la fin de la parole. Comme plusieurs personnes rencontrées l'ont aussi souligné, ce qui m'a personnellement le plus troublé au moment de l'administration est l'absence de transition entre un état où la personne parle (ou communique si elle ne peut pas parler) et un état où elle ne parlera plus (ou ne communiquera plus). Il n'y a pas d'agonie, pas d'état intermédiaire. Une psychologue faisait remarquer, lors d'un groupe de parole, qu'il faut accepter que les gens aient différents rapports à la parole. Certaines personnes parlent peu et préfèrent s'accrocher au processus administratif, alors que d'autres élaborent sur leur vécu (notes d'observation, cas #8). L'administration des demandes de mort s'apparente parfois à une injonction à la parole et à la

³⁶² Dans leur revue systématique sur le deuil après une euthanasie ou un suicide assisté, Andriessen et ses collègues (2019, p. 8) montrent que les principaux enjeux auxquels font face les personnes dans cette situation sont les dilemmes éthiques ou moraux, les sentiments de culpabilité et de responsabilité, les relations avec les autorités après le décès et le fait de composer avec les perceptions sociales négatives anticipées au sujet de cette mort.

confession qui épouse le « script revivaliste », soit un script culturel qui construit la mort et le deuil comme des expériences ordonnées grâce au soutien d'expertes et d'experts de la psychologie et de la subjectivité comprises dans un sens large (Seale, 1998, p. 91-121). En entretien, une proche m'a dit retenir qu'il faut parler de la mort plus tôt, puisqu'il est en quelque sorte déjà trop tard pour avoir ces conversations une fois que la mort est décidée. Elle souhaiterait que toutes les personnes touchées de près par une demande puissent être entendues, de façon à ce qu'on s'assure qu'il n'y ait pas de « dommages collatéraux », idéalement dans l'idée de parvenir à un consensus, sans que la motivation de ces conversations soit de faire changer d'avis la personne. On retrouve l'idée qui émerge des débats publics québécois, selon laquelle l'AMM ne concerne pas que la personne demandeuse. La dame voudrait également que l'on s'améliore collectivement pour appréhender la mort afin que l'on soit capable d'en parler lorsqu'elle arrive. Elle regrette que les médecins n'aient pas informé plus tôt son mari et elle que la mort approchait si rapidement. On semble finalement davantage parler de l'*administration* des demandes de mort que de la *mort* elle-même.

Chapitre 9. Administrer une demande d'assistance au suicide dans le canton de Vaud

Dans le canton de Vaud, les temporalités liées à l'organisation des soins, à la vie familiale, à la maladie, à la vie personnelle et à la vie professionnelle ne se croisent pas de la même façon, aux mêmes moments et aux mêmes endroits qu'au Québec. Le rôle joué par l'association EXIT crée une configuration particulière au croisement du secteur associatif, de la médecine et de l'État. La présence d'acteurs associatifs suppose la mobilisation de savoirs « profanes » ou, plus justement, de savoirs développés par des non-professionnelles et non-professionnels ou par des professionnelles et professionnels n'agissant pas au nom de leur profession (Lochard, Simonet, 2009). Ces acteurs n'en ont pas moins, à différents degrés, des connaissances techniques — juridiques et médicales — afin d'assurer l'accomplissement pratique de l'assistance à mourir et d'administrer les demandes d'assistance au suicide dans les frontières larges et labiles délimitées par le droit étatique et les institutions de la profession médicale. Cette autre configuration permet aussi la mise en œuvre pratique des quatre conditions de possibilité en s'appuyant sur des maximes pratiques similaires (c'est son choix, ne pas banaliser, ne pas juger, etc.). Les connaissances et compétences techniques mobilisées diffèrent, mais les compétences morales se ressemblent. Sur le plan méthodologique, ce chapitre repose davantage que le précédent sur des entretiens, et moins sur des observations³⁶³. De plus, compte tenu du caractère plus diffus de la pratique et de l'absence de site où la pratique serait circonscrite, ce chapitre croise des situations d'assistance au suicide en établissements sanitaires et à domicile, puisque l'association EXIT, qui est au cœur du dispositif d'enquête, opère dans les deux milieux. Mises à part ces quelques différences, j'entreprends comme au Québec de retracer des trajectoires d'administration des demandes de mort³⁶⁴.

³⁶³ Pour une explication, voir la méthodologie présentée à l'annexe E.

³⁶⁴ Pott *et al.* (2014) et Gamondi *et al.* (2013, 2015, 2018) proposent une analyse de la préparation d'une assistance au suicide à partir d'une enquête auprès de proches. Elles identifient cinq phases : la contemplation, l'obtention de l'acceptabilité (*gaining acceptance*), l'obtention de la permission (*gaining permission*), l'organisation et l'après (*aftermath*) (Gamondi *et al.*, 2018, p. 1087). Ma façon de séquencer la trajectoire d'une demande d'assistance à mourir reprend essentiellement les mêmes phases. Je lis cependant cette séquence dans la perspective de l'administration des demandes de mort développée jusqu'ici.

9.1 Premier contact avec la question de l'assistance au suicide

Comme au Québec, j'ai demandé aux personnes rencontrées comment la question de l'assistance à mourir est entrée dans leur vie. Malgré l'histoire comparativement longue de l'assistance au suicide en Suisse, cette question semble relativement nouvelle pour plusieurs. D'abord, chez les proches de personnes demandeuses ayant eu recours à EXIT, les films, les émissions télévisées et l'actualité sont la première et principale source d'information sur le sujet. La votation sur l'initiative populaire d'EXIT, en 2013, et les débats publics sur l'élargissement des critères d'accès par les associations représentent des moments clés pour les personnes rencontrées, sans toutefois qu'elles ne soient nécessairement au fait des détails des propositions en jeu. La figure clivante du D^r Sobel, président d'EXIT de 2000 à 2018, s'avère également un repère médiatique pour les proches. Nicole Arnaldi, fille d'une demandeuse, a été « vraiment beaucoup touchée » par les émissions montrant l'action d'EXIT, tandis que Madeleine Gaillard, amie d'une demandeuse, en a été « bouleversée ». Cette dernière n'appuie pas l'assistance au suicide en raison de ses convictions catholiques, mais a néanmoins respecté la décision de son amie : « c'est sa liberté [...], mais ce ne serait pas mon choix ». La médiatisation de la question, sa mise en débat et la connaissance de personnes y ayant recours semblent avoir rendu envisageable de considérer la mort comme l'objet d'une décision personnelle, y compris pour certaines personnes s'opposant à cette pratique, ce qui satisfait la première condition de possibilité de l'assistance à mourir. À la différence du Québec, la question de l'assistance au suicide semble plus susceptible de se poser avant que les gens ne soient atteints d'une maladie pouvant entraîner leur mort³⁶⁵. EXIT est une éventuelle « porte de sortie », une option supplémentaire (Vaucher, 2013, p. 113-116). Deux explications peuvent être envisagées. Premièrement, le régime suisse fonctionne selon une logique assurantielle privée : par exemple, avec EXIT, il faut être membre de l'association depuis au moins un an, et donc payer une cotisation annuelle de 40 francs suisses (53 \$) pour pouvoir éventuellement bénéficier de l'assistance au suicide³⁶⁶. Il n'est pas possible de compter sur le fait que l'État assurera le service le moment venu comme au Québec. Deuxièmement, les critères d'accès plus larges, notamment les « polypathologies invalidantes », font que toutes et tous peuvent

³⁶⁵ Les personnes ayant adhéré à EXIT en 2018 avait majoritairement entre 51 et 75 ans (EXIT, 2019, p. 8).

³⁶⁶ EXIT essaie néanmoins de répondre le plus rapidement possible aux personnes qui adhèrent à l'association au moment où elles veulent avoir recours à l'assistance, moyennant une contribution unique de 350 francs suisses (465 \$).

aisément se sentir concernés. Tout le monde peut envisager la vieillesse, mais tout le monde ne sera pas atteint d'une maladie incurable. Madame Arnaldi a, par exemple, adhéré à EXIT avec sa mère après le décès de son père, atteint de démence, qui a connu une fin de vie très difficile. Madame Arnaldi avait déjà pris la décision de rejoindre EXIT avant le décès de son père. Ce n'était cependant « pas urgent », simplement quelque chose dont elle voulait s'occuper. D'autres personnes encore s'informent sur les démarches pour adhérer à EXIT directement auprès des accompagnatrices et accompagnateurs de l'association après le décès d'une ou d'un proche.

Chez les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT rencontrés, la décision de devenir bénévole pour l'association s'inscrit dans une trajectoire personnelle, souvent liée à un intérêt professionnel. En effet, la plupart des personnes accompagnatrices pratiquent ou ont pratiqué des professions médicales ou paramédicales (médecins, infirmières, ambulanciers, aides-soignants, etc.). Certaines et certains ont par exemple déjà accompagné bénévolement des personnes atteintes du cancer. Ces accompagnatrices et accompagnateurs n'étaient cependant pas totalement satisfaits de l'accompagnement qu'elles ou ils pouvaient offrir, soit parce que le cadre dans lequel elles et ils opéraient ne leur permettait pas de rencontrer les personnes malades aussi souvent qu'ils ou elles le voudraient, soit parce qu'elles ou ils auraient voulu faire plus pour les soulager. Certains ont par ailleurs fait l'expérience de fins de vie difficiles, souffrantes ou « violentes » (en référence au suicide) dans leur entourage proche. Une accompagnatrice m'a dit en entretien : « Alors, je m'étais dit que moi, personnellement, j'aimerais pas finir comme ça ». On retrouve le procédé, déjà documenté au Québec chez les personnes qui acceptent des demandes d'assistance à mourir, qui consiste à s'imaginer à la place de la personne souffrante. Les accompagnatrices et accompagnateurs rencontrés n'avaient jamais envisagé de devenir bénévoles pour EXIT. D'ailleurs, elles ou ils ont pris contact avec l'association d'abord parce qu'elles ou ils connaissaient des personnes déjà engagées ou encore parce qu'elles souhaitaient donner un coup de main, sans imaginer qu'on leur proposerait de réaliser des accompagnements. Un autre accompagnateur a quant à lui été engagé dans la prévention du suicide, ce qui l'a amené à distinguer que « le suicide type Exit n'a rien à voir avec le suicide pathologique, avec le suicide ». Il me rappelle ainsi que, pour pratiquer l'assistance au suicide, il faut satisfaire la deuxième condition de possibilité, c'est-à-dire dresser une frontière entre les morts que l'on peut faciliter et celles que l'on veut prévenir.

Pour les accompagnatrices et accompagnateurs, le spectre de morts passées pèse lourd dans leur décision de s'engager avec EXIT.

Pour le personnel soignant d'un EMS où j'ai réalisé plusieurs entretiens, les modalités des premiers contacts avec la question de l'assistance à mourir s'apparentent à celles documentées chez les professionnelles et professionnels de la santé au Québec. Les psychologues, infirmiers, infirmières, animateurs et gestionnaires en intendance rencontrés ont suivi de plus ou moins loin l'actualité sur la question, ont entendu parler au sein de l'établissement de la controverse sur l'initiative populaire d'EXIT qui concernait directement les EMS et ont été confrontés à des demandes d'assistance à mourir dans le cadre de leur travail. Le cas d'une dame qui a eu recours à l'assistance au suicide entre les murs de l'établissement quelques années auparavant a particulièrement marqué les mémoires. Les infirmières et infirmiers se rappellent leur impuissance à soulager les douleurs de cette dame, tandis qu'une psychologue se souvient de ses entretiens avec elle. Son mari avait lui-même eu recours à l'assistance au suicide et sa femme avait perçu sa décision comme une ultime façon de la maltraiter. Aux dires de toutes les personnes rencontrées en entretien, tout l'EMS était au courant de la démarche de cette dame, notamment parce qu'elle parlait beaucoup de manière générale. Selon une psychologue, il y a un « système de commérage important » dans l'EMS³⁶⁷. Une autre psychologue, qui connaissait peu le sujet, avait quant à elle mené une petite recherche sur EXIT pour alimenter les réflexions du personnel, ce qui lui avait permis de « dédramatiser » la question, une expression aussi régulièrement employée au Québec pour distinguer les morts acceptables. Plusieurs membres du personnel infirmier m'ont par ailleurs dit avoir véritablement découvert cette question et l'existence d'associations à leur arrivée en Suisse, après avoir émigré depuis le Portugal, où ils pratiquaient déjà. Ils m'ont expliqué que beaucoup d'infirmières et infirmiers du Portugal émigrent en raison des difficultés économiques et des bas salaires. Ils ont tous souligné ce qu'ils considèrent être une différence de culture importante en lien avec la fin de vie entre les deux pays. Alors qu'au Portugal « on soigne toujours », « on est dans le faire tout jusqu'au dernier moment » et on tente de « guérir la personne », en Suisse, « il faut accepter la décision de la personne, l'accompagner dans la fin de vie ». Tous m'ont mentionné

³⁶⁷ Sur les fonctions sociales du commérage qui se déploie généralement en l'absence des personnes concernées, croise des formes légitimes et illégitimes de savoir, maintient le niveau d'alerte sur un sujet et établit des connexions entre différents éléments, voir Amiraux (2014, 2018).

s'identifier aujourd'hui davantage à la « culture suisse » de la fin de vie qu'à celle du Portugal. Ces membres du personnel perçoivent que la première condition de possibilité de l'assistance à mourir, qui veut que la mort puisse être l'objet d'une conviction individuelle, n'était pas satisfaite dans le système de santé portugais, alors qu'ils la retrouvent en Suisse.

Lorsque j'ai assisté à un atelier de discussion sur le suicide assisté auquel prenaient part une dizaine de résidentes de l'EMS, l'animateur a demandé au groupe ce qu'évoque pour elles ce sujet. Plusieurs pistes sont évoquées par les résidentes : la religion, l'héritage, la maladie, le suicide, le coût d'une assistance... Aucun de ces sujets n'est véritablement approfondi au cours de la discussion, mais ils donnent une idée d'où se situe la question de l'assistance à mourir dans l'imaginaire de ces résidentes. La question financière survient très rapidement, une question qui émerge peu dans les discussions québécoises, probablement en raison du caractère public du service.

Comme au Québec, le premier contact avec la question de l'assistance à mourir varie selon la position occupée dans le système des places et l'expérience personnelle avec la fin de vie. Le canton de Vaud se distingue en revanche par la possibilité de devenir membre d'une association qui signale un intérêt personnel pour la question, et non seulement un intérêt théorique. Les personnes rencontrées membres d'EXIT envisagent la question de l'assistance à mourir en lien avec leur propre mort, et non simplement comme un appui politique à une idée. L'assistance au suicide est une chose à laquelle les membres songent à l'avance, ce qui correspond à l'esprit d'une politique de justice s'appuyant le principe d'autodétermination en l'absence de garantie étatique d'un droit d'être soulagé dans certaines circonstances définies.

9.2 La demande

Vous pouvez encore voir des gens qui ont des... des troubles de l'équilibre, vertigineux, qui tombent, j'entends, il y a beaucoup de petites pathologies qui peuvent s'additionner et rendre la vie difficile. Et quand quelqu'un a son discernement, il est dans l'hiver de sa vie, puis qu'il fait un bilan de ce qu'il a devant lui, puis qu'il souhaite s'en aller, c'est pas un suicide émotionnel, c'est

un bilan rationnel, et pour des raisons qui lui sont propres, parce qu'il a, pour cette ligne de vie, il a cette philosophie de vie qui lui permet, à un moment donné, de dire « stop, je veux m'en aller ». C'est même des gens qui peuvent être religieux, et qui me disent « mais le bon Dieu... ». Les vieilles personnes, il y en a une qui m'a dit « mais le bon Dieu m'a oubliée, maintenant, c'est le moment que je me rappelle à son souvenir ». Voilà, c'est ce genre de choses, donc c'est pas un cadre strict. Jamais, au niveau d'une définition ou d'une loi, on arrivera à englober l'ensemble. Mais avec ça comme base de raisonnement, on arrive à comprendre ces gens qui font que leur demande est audible.

– Entretien avec le D^r Jérôme Sobel, président d'EXIT de 2000 à 2018

Au cours de l'un de mes entretiens avec le D^r Sobel, il m'explique ce que signifie pour lui l'élargissement des critères d'EXIT aux « polypathologies invalidantes ». Dans la citation ci-dessus, il présente certains éléments clés du cadrage à partir duquel l'association appréhende les demandes d'assistance à mourir. Il pose d'emblée certains troubles liés au grand âge (à l'hiver de la vie). Il oppose le caractère rationnel des demandes au « suicide émotionnel » dans la mesure où celles-ci se font à la lumière d'un bilan sur sa propre vie, pour des « raisons qui [...] sont propres » à la personne et dans la continuité d'une « philosophie de vie ». Il rappelle surtout un élément clé du régime suisse dans lequel il est aisément admis que la loi ne fournit jamais plus qu'un cadre qui ne rendra jamais compte de toutes les situations particulières. En élargissant ses critères, EXIT vise à comprendre, à rendre « audibles » une plus grande variété de demandes. Le régime suisse se démarque ainsi du régime québécois par la possibilité pour la société civile de définir jusqu'à un certain point les normes d'une demande acceptable. Corollairement, les accompagnatrices et accompagnateurs ont une grande marge de manœuvre dans leurs actions comme bénévoles et dans leurs façons d'appréhender les demandes. Aux dires de plusieurs personnes rencontrées, certains acceptent plus rapidement les demandes que d'autres, alors que certains tentent de repousser la perspective de l'assistance en faisant valoir la possibilité de bons moments à venir tout en promettant d'être là lorsque le moment sera venu. Puisqu'aucun guide de pratique et aucune formation n'existent et que les critères d'EXIT ne sont pas légalement contraignants, les bénévoles accompagnent selon leurs préférences et expériences dans les limites, larges, permises par le droit.

Avant même que les accompagnatrices et accompagnateurs se voient attribuer une demande formelle par le secrétariat de l'association, les proches et les professionnelles et professionnels de la santé peuvent avoir déjà fait face à des demandes de mort, dont il n'est pas toujours aisé de déterminer s'il s'agit de « paroles verbales » ou de véritables demandes d'assistance à mourir. Denise Grondin, une accompagnante spirituelle³⁶⁸, a été confrontée à plusieurs reprises à des demandes de mort au cours de sa carrière. En entretien, elle distingue trois types de situations : les personnes très déterminées qui formulent une demande de mort et qui n'en démordent pas jusqu'au dernier moment, les cas incertains pour lesquels il n'est pas clair que la personne veut vraiment mourir, et les demandes qui ne sont pas entendues.

Les entretiens que j'ai réalisés avec des proches de personnes ayant eu recours à l'assistance au suicide ont principalement fait état du premier type de situation, soit de personnes dont on n'imaginait pas possible qu'elles changent d'avis une fois leur décision prise. Rossana Morelli, la petite-fille d'un homme décédé par assistance au suicide, m'a raconté comment son grand-père « a perdu un certain goût à la vie » et « perdu une certaine forme d'autonomie » après le décès de sa grand-mère. Longtemps très sportif et actif, il n'était atteint d'aucune « maladie grave » ou « fatale », mais avait perdu en mobilité en raison d'affections nerveuses douloureuses qui limitaient ses possibilités de déplacement et sa capacité à réaliser ses activités quotidiennes. Ce membre d'EXIT depuis plusieurs années a régulièrement fait part à ses proches qu'il n'avait « pas envie de vivre comme ça », qu'il n'a « pas envie de continuer à... à souffrir pareillement ». Malgré les tentatives de la famille pour l'encourager à continuer et l'entourer, il avait pris sa décision de s'en aller avec EXIT. Il disait que, si on ne trouvait pas de « solution » à ses douleurs, il irait de l'avant. Après avoir consulté son médecin et un spécialiste et « voyant que ça ne s'améliorait pas, il a décidé de faire ce choix-là ». Comme je l'ai observé au Québec, la première condition de possibilité tend à être satisfaite lorsque la demande peut être présentée comme un choix en l'absence de choix, ou du moins d'un choix face à une situation impossible.

Dans un autre cas, Madeleine Gaillard, l'amie d'une femme ayant eu recours à EXIT, m'a parlé de son amie qui a connu plusieurs épisodes de « grosse dépression », de « crises d'angoisse »

³⁶⁸ La désignation de cette profession a évolué au fil des années dans le canton de Vaud. Au cours des dernières années, les termes « accompagnante spirituelle » et « accompagnant spirituel » ont remplacé « aumônière » et « aumônier ».

et de séjours en hôpital psychiatrique. Elle avait une ferme volonté de guérir et un bon contact avec son psychiatre. Après avoir quitté un hôpital psychiatrique où elle n'en pouvait plus d'être entourée de personnes encore plus mal en point qu'elle, elle a informé de sa décision Madame Gaillard, qui me relate ses propos : « Madeleine, je peux pas. Je peux pas souffrir comme ça. Je vais partir. J'ai fait le choix de partir ». Elle parlait de la « souffrance dans sa tête » qu'elle ne pouvait plus supporter. Madame Gaillard ajoute que, « dans ses yeux, j'ai vu cette souffrance ». Même si elle est contre le suicide assisté, Madame Gaillard, pour qui son amie comptait tellement, se disait qu'elle ne pouvait pas lui dire « fais pas ça » : « J'ai entendu et j'ai accepté sa demande », me raconte-t-elle. Son amie lui a par la suite dit que son soutien dans sa démarche lui a « fait du bien ». Elle a ensuite contacté EXIT pour une assistance. Son amie ne « voyait pas d'ouverture, pas de sortie de son état ». Madame Gaillard a néanmoins souhaité rencontrer le psychiatre de son amie qui lui a confirmé qu'« on a tout fait ce qu'il fallait pour Madame ». C'est « une phrase que [Madeleine] n'oublie pas ». Le psychiatre a ainsi en quelque sorte rassuré Madame Gaillard sur le fait que la première condition de possibilité était bien remplie, qu'il s'agit bien d'un choix faute d'options alternatives.

Jacques Grojean n'acceptait pas, quant à lui, la demande de sa sœur qui avait décidé d'avoir recours à EXIT. Lorsque sa sœur a informé la famille de sa décision, il s'est retrouvé isolé parce qu'il était le seul à ne pouvoir concevoir que sa sœur les quitte ainsi. Il s'est d'ailleurs fait reprocher par son autre sœur d'avoir « manqué d'amour parce qu'[il] n'a pas su écouter sa sœur pour comprendre sa demande, [qui] avait besoin d'être comprise, [...] d'une écoute, [...] de reconnaissance et d'amour ». Il demeure choqué par l'attitude de son autre sœur qui l'a « jugé », d'autant plus qu'il ne considère pas qu'il a « manqué d'amour ». Cette demande a divisé la famille et sa sœur a persisté avec sa demande malgré les remous suscités.

Les demandes viennent aussi parfois par paire. Le Dr Sobel m'a longuement parlé des couples qui ont recours à l'assistance au suicide³⁶⁹ : « C'est vraiment le dernier grand service qu'on leur rend, et ils nous sont d'une reconnaissance incroyable. Pouvoir s'en aller quand on a vécu

³⁶⁹ Des couples ont aussi obtenu une assistance à mourir au Québec. Voir Isabelle Hachey, « Aide médicale à mourir : partir ensemble », *La Presse*, 7 novembre 2019, <<https://www.lapresse.ca/actualites/201911/06/01-5248663-aide-medicale-a-mourir-partir-ensemble.php>>, consulté le 9 novembre 2019.

60 ans ensemble, main dans la main, dans le même lit, au même moment, il n’y en a pas un qui laisse l’autre derrière, mais j’entends, c’est un départ cinq étoiles ». Cette description tient peut-être pour les couples qui parviennent à leur fin, mais ce n’est pas toujours le cas. Laura Kohle m’a raconté comment le plan de ses parents de mourir ensemble ne s’est pas déroulé comme prévu. Ils ont finalement tous les deux obtenu l’assistance d’EXIT à quelques mois d’intervalle. Atteint d’une maladie dégénérative, son père commençait à faiblir et à tomber. À cela s’ajoutaient « trop de problèmes », « de santé puis à la fois des problèmes de gestion, d’administration [...] des choses financières qui étaient difficiles pour eux ». En raison d’imprévus financiers et de problèmes de santé, leur plan de retraite s’est vite effondré, ce qui a représenté « un désenchantement terrible ». Selon Madame Kohle, ses parents en étaient au point de se dire : « on n’en peut plus, on se noie ». De plus, ses parents n’avaient d’abord pas voulu parler de leurs problèmes à leurs enfants pour ne pas les « encombrer ». Son père a fini par dire « je pars », « mais c’était du style tac-tac ». Il n’était plus question pour lui de continuer plus longtemps.

Alors que le père de Madame Kohle se trouvait dans la situation des personnes qui ne sont pas susceptibles de changer d’idée une fois leur décision prise, sa mère se retrouvait plutôt dans une situation d’incertitude. Sa mère était « à la fois hésitante, à la fois pas palpable » pour EXIT, c’est-à-dire qu’il n’était pas clair qu’elle satisfaisait aux critères de l’association. Elle a vécu difficilement le départ de son mari et hésitait à laisser ses enfants. Dans son cas, c’est un diagnostic d’Alzheimer qui l’a finalement convaincue d’aller de l’avant et qui a permis à EXIT d’entrer en matière pour une assistance.

Denise, l’accompagnante spirituelle qui distingue trois types de situations, fait un constat similaire à celui que des professionnelles et professionnels ont fait au Québec après l’entrée en vigueur de la Loi 2 : le résultat de la votation vaudoise sur l’assistance au suicide dans les établissements sanitaires d’intérêt public a fait en sorte que les soignantes et soignants « entendaient la demande différemment qu’avant ». Avant l’entrée en vigueur de l’article de loi sur l’assistance au suicide, le personnel soignant n’entendait pas les demandes parce qu’il ne savait pas quoi en faire. À présent, lorsqu’une demande émerge, il y a la possibilité d’enclencher un processus qui peut ou non conduire à une assistance au suicide. Selon Denise, les patientes et patients ont bien compris la nouvelle dynamique. Affirmer que l’on souhaite faire appel à EXIT force le

personnel à réagir. Ce genre de demandes fait partie de la catégorie des demandes incertaines de Denise. La personne peut la formuler pour se faire entendre ou pour faire connaître son désaccord avec un projet de soin. Une fois entendues, ces personnes ne repartent plus forcément d'assistance au suicide. Denise ne croit pas nécessairement que les patientes et patients le font dans une perspective stratégique ou de « manipulation ». Un responsable d'une maison de soins palliatifs suggère lui aussi que, quand « on prend un peu de recul », ces demandes sont moins une tentative de manipulation qu'une sorte de « mise au défi » du personnel soignant. Dans ces cas où une personne évoque EXIT ou « la piqûre » dès son arrivée, il prend le temps d'échanger avec elle pour clarifier ce qu'elle souhaite véritablement. Il lui dit : « j'arrive pas à me mettre à votre place, j'imagine que ça doit être extrêmement difficile, mais j'essaie un peu de me mettre à votre place. [...] j'arrive à comprendre que vous en soyez à ce stade-là surtout que vous étiez à la maison tout seul depuis de longs mois ». Il propose alors à cette personne que le personnel et les patientes et patients de la maison deviennent en quelque sorte ses proches. Généralement, cette personne ne repart plus d'euthanasie ou d'assistance au suicide. Ce responsable me dit être en colère contre EXIT qui, selon lui, « répond au pied de la lettre aux demandes de patients » en vérifiant uniquement la capacité de discernement et la présence d'une maladie grave. Comme au Québec, on retrouve certes un changement de régime interprétatif des demandes de mort après une modification législative autorisant l'assistance à mourir, mais également la coexistence de plusieurs façons d'interpréter ces demandes, soit comme l'expression d'un désir de mort autodéterminé ou comme l'expression d'une préoccupation sous-jacente. Ces deux modalités d'interprétation idéal-typiques ne s'observent cependant guère de façon aussi distincte en pratique, comme on l'a vu notamment au Québec et dans les débats publics suisses autour de la tension entre « ne pas juger » et « évaluer ».

Finalement, des demandes demeurent non entendues dans les établissements sanitaires après la modification législative. Selon le D^r Sobel, certaines « sont perdues dans un labyrinthe et dans une grève du zèle » de la part du personnel soignant. Parfois la famille se bat pour faire entendre la demande de la personne et contacte EXIT pour obtenir de l'aide. Le D^r Sobel et plusieurs accompagnatrices et accompagnateurs ont cependant remarqué que la coopération avec les établissements s'est grandement améliorée depuis le changement de la loi. Les établissements aident avec l'organisation du transport par ambulance de la personne à son domicile pour qu'elle

obtienne l'assistance d'EXIT ou encore pour réaliser l'assistance en ses murs si un transport n'est pas envisageable. Denise, l'accompagnante spirituelle, identifie un dernier type de situations qui consiste plutôt en un refus de demander l'assistance au suicide. Elle réfère à des personnes qui se disent « oui, j'aimerais vraiment bien mourir, ma vie est finie, mais c'est pas moi qui décide ». Ces personnes sont bien au fait de la possibilité de l'assistance au suicide, mais font le « choix » de ne pas y avoir recours précisément parce qu'elles n'ont pas la conviction que la mort peut faire l'objet d'une décision. Ces personnes récusent la première condition de possibilité qui veut que la mort puisse être représentée comme l'objet d'une conviction individuelle. Ce faisant, elles illustrent paradoxalement que la mort est devenue l'objet d'une conviction individuelle pouvant se traduire par des décisions personnelles.

Dans le contexte suisse, où l'assistance au suicide est sémantiquement et pratiquement très proche du suicide comme il est ordinairement entendu, les demandes d'assistance au suicide mettent à l'épreuve la seconde condition de possibilité de l'assistance à mourir qui consiste à distinguer les morts que l'on peut faciliter de celles que l'on doit prévenir. Des proches ont fait l'expérience de cette mise à l'épreuve et m'ont exprimé leur trouble. Par exemple, en entretien, Rossana Morelli, dont le grand-père a eu recours à EXIT, distingue les morts de ses grands-mères qui étaient « dans l'ordre des choses » et celle de son grand-père. Dans le cas de ses grands-mères, il y avait « toujours l'inconnu. Et aussi toujours l'inconnu, du coup, que la personne aille mieux à quelque part ». Avec son grand-père, « c'est dicté par quelqu'un qui décide ». À ce moment, je lui rappelle qu'elle a mentionné plus tôt que des personnes proches d'elle se sont suicidées, qui ont aussi décidé de mettre fin à leur vie. Elle admet ce rapprochement troublant entre les deux types de situations, mais tient à les distinguer :

Oui, alors c'est... bien, c'est... en tout cas, pour moi, c'est pas du tout le même type de mort, je veux dire, un, c'est dans un... c'est... c'est brutal, c'est... c'est, disons... comment... pourquoi... comment... c'est vrai que dans les deux cas, c'est finalement des choix, tout ça, hein, je suis d'accord, mais il y en a un, c'est un... un choix de détresse qu'on... mais à mon grand-père aussi, hein, mais je sais pas, écoute, il y a un truc où... disons que déjà, c'est pas dans l'ordre des choses qu'un jeune de 18 ans, 16 ans, se suicide, a priori, enfin, c'est pas ça le moment de sa mort non plus, c'est quand même que tu te dis que... on a... enfin, que... oui, enfin, il y a quand même quelque chose d'hyper violent, puis il y a quelque chose qui est pas serein pour les gens, parce qu'il y a pas eu de préparation avant, puis parce que c'est pas... il a toute sa vie à vivre, il a une famille qui reste, enfin voilà, c'est pas le même âge, c'est pas...

Et puis, il y a quand même ce truc de solitude qui est quand même beaucoup plus violent. Là, il y a quand même un truc plus serein, c'est qu'il est accompagné, il y a un choix, il y a une préparation, il y a une discussion qui se fait, il y a des professionnels qui ont donné un rapport, qui ont dit « mais c'est OK, enfin, moi, je suis d'accord aussi avec ça », enfin, il y a quand même, on est d'accord, un cadre autour qui a comme donné son aval à ce que ça soit OK. Un suicide violent d'un jeune, personne ne donne son aval, au contraire, tout le monde devrait se mobiliser pour arrêter ça. Donc...

Madame Morelli fonde sa distinction sur plusieurs éléments, dont la sérénité qu'elle oppose à la violence du suicide non assisté, l'âge, la préparation, l'accompagnement, la discussion, l'aval de professionnelles et professionnels et le cadre. Lorsque je lui demande si elle croit que son grand-père aurait pu procéder par ses propres moyens si sa demande d'assistance avait été refusée, elle me raconte qu'il avait justement évoqué la possibilité d'utiliser son arme à feu. Elle considère que cette possibilité a terminé de convaincre ses parents de soutenir sa demande. Je lui ai demandé si elle y avait perçu une forme de chantage. Elle répond que c'était sa première impression, mais qu'elle y voit plutôt un signe de « désespoir » et une façon de montrer qu'il serait nettement préférable pour tout le monde qu'il décède accompagné. Je lui demande ensuite si sa réaction serait la même pour une personne de seize ans. Elle suggère que l'état médical de la personne pèse aussi dans la balance pour finalement conclure : « c'est pas simple à imaginer pour moi, mais je comprends bien que si tu rentres dans ce processus de se dire... enfin, de questionnement autour de ça, j'ai pas les réponses, j'en sais rien, en fait ». La distinction qui lui semblait évidente au départ s'effrite au cours de l'entretien, ce qui instille un trouble qui l'amène à expliciter certains doutes. Elle médite à voix haute sur la question :

cette question-là de juste... des fois, d'imaginer la mort de manière individuelle, mais aussi parce que je trouve que l'accompagne... enfin individualiste comme ça, qui s'inscrit dans rien, genre « je décide de mourir, je meurs », comme « je décide de partir en voyage, je pars en voyage ». Je veux dire « et c'est mon choix personnel ». [...] je trouve qu'il y a un truc où t'as envie de dire « mais merde, en même temps, t'es pas seul, quoi! Enfin, nous aussi! », enfin, il y a des gens, tu peux pas dire juste « je décide tout seul, c'est mon choix ». Oui, OK, non, c'est ton choix, à la fin des courses, c'est toi qui vas décider, mais... oui, je sais pas, je trouve... je trouve particulier, quand même, enfin.

Madame Morelli en vient à remettre en question le fait que la première condition de possibilité de l'assistance à mourir ait été satisfaite. Elle admet que c'était « son choix » et que sa décision devait être respectée, mais elle ne semble pas convaincue que sa situation ne lui laissait pas d'autres choix. Elle finit même par assimiler complètement l'assistance au suicide à une forme de suicide que l'on

a rendu « quelque chose de plus normal », interrogeant ainsi la deuxième condition de possibilité. Elle termine sur cette question en suggérant qu'il s'agit aussi d'un « choix de société » et que l'État devrait exercer un plus grand contrôle sur la pratique. Elle appelle notamment de ses vœux une évaluation plus complète des situations par des personnes formées à cet effet. À travers son exploration de la distinction entre assistance au suicide et suicide, Madame Morelli déconstruit peu à peu le fait que les quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir aient été remplies dans le cas de son grand-père, ce qui explique la part de trouble qui subsiste chez elle.

Pour Laura Kohle, le recours de ses parents à EXIT pouvait se comprendre dans leur situation. Ses parents ont évoqué leur décès pour la première fois avec leur fille sous l'angle d'un suicide classique. Ils l'ont informée « qu'ils n'allaient pas rester » et qu'ils lui laisseraient une lettre le moment venu. Passé le choc initial et constatant qu'ils y avaient réfléchi, Madame Kohle se demande pourquoi ils ne passeraient pas plutôt par EXIT, dont l'action n'avait jamais été condamnée dans la famille. Elle craignait notamment qu'ils ne ratent leur coup et se retrouvent dans une pire situation. Elle leur a parlé de cette possibilité afin qu'ils n'aient plus l'idée que personne ne pouvait les aider. La transformation d'un potentiel double suicide en deux suicides assistés a permis de construire un consensus autour de la demande des parents. La possibilité d'un accompagnement et d'une mort paisible marque la distinction entre les deux formes de mort selon Madame Kohle. Sans qu'elle n'emploie les termes exacts des maximes déjà identifiés pour baliser la deuxième condition de possibilité, l'option de l'assistance au suicide a permis de « ne pas dramatiser », c'est-à-dire d'éviter la violence du suicide comme elle le dit, et de « ne pas banaliser » en s'assurant que ses parents bénéficient d'un accompagnement. La chercheuse Murielle Pott relève d'ailleurs dans son enquête auprès de membres d'EXIT âgés de 65 ans et plus que les personnes qui ont été confrontées au « suicide classique » considèrent que le suicide assisté est « autre chose » (Pott, à paraître). Alors que Madame Morelli adopte une perspective maximaliste pour appréhender la demande de son grand-père qui ne devrait pas être qu'une décision personnelle, Madame Kohle épouse une perspective minimaliste qui admet que la décision de ses parents n'a pas de pertinence morale au-delà du tort causé à autrui.

Cette tension entre suicide assisté et suicide est d'autant plus aiguë au sein des établissements sanitaires vaudois d'intérêt public qui doivent concilier prévention du suicide et

tolérance de l'assistance au suicide dans certaines circonstances. Je l'ai compris dès mon premier entretien dans un EMS. Lorsque j'ai demandé à l'animateur socioculturel comment la question de l'assistance au suicide s'est posée à lui, il s'est rappelé deux situations survenues quelques années auparavant, soit une tentative de suicide d'un résident et une assistance au suicide accompagnée par EXIT au sein de l'établissement. La proximité temporelle de ces deux événements a causé « pas mal de remous au sein de l'institution ». Concrètement, face à une demande d'assistance au suicide, les professionnelles et professionnels peuvent aller jusqu'à composer le numéro de téléphone d'EXIT pour une personne résidente qui n'arriverait pas à le faire elle-même, voire même être présents à titre personnel au moment de l'assistance. Dans le cas de personnes considérées comme à risque de suicide, les professionnelles et professionnels peuvent aller jusqu'à prendre des mesures de contrainte. Comme on l'a vu au chapitre 6, les politiques publiques suisses ne tranchent pas clairement la distinction entre suicide et suicide assisté. Elles précisent plutôt que cette distinction doit s'établir au cas par cas sur la base de situations particulières. Durant cet entretien avec l'animateur, j'ai saisi pour la première fois à quel point une demande d'assistance au suicide en établissement sanitaire peut entrer en contradiction avec la mission de prévention du suicide d'une telle institution. Venant du Québec où l'association entre l'aide médicale à mourir et le suicide est généralement évitée, j'ai été surpris et j'ai voulu savoir comment les collègues de l'animateur distinguent le suicide assisté du suicide de façon routinière dans le cadre de leur travail.

Au cours d'entretiens individuels, j'ai demandé aux membres du personnel infirmier et aux psychologues comment elles et ils distinguent une demande d'assistance au suicide d'un suicide à prévenir. La question les a d'abord surpris. Elles et ils n'avaient pas de réponse prête à une telle question qui ne semblait pas les avoir déjà préoccupés. Leurs réponses évoquaient toutes une certaine incertitude, par exemple « C'est une très bonne question », « J'avais jamais réfléchi à cette question », « C'est très vague » ou encore un rire nerveux. La question en elle-même semblait troublante. Tous les membres du personnel rencontrés étaient d'avis que le suicide assisté reste une forme de suicide, à l'exception d'une infirmière qui a insisté sur le fait que ces deux formes de mort concernent des groupes de population différents. Elle a cependant fini par ajouter qu'il y a des recouvrements entre ces deux groupes... Passé l'étonnement initial, toutes et tous se sont mis à exprimer les différences qu'elles ou ils perçoivent entre les deux pratiques. Plusieurs éléments de distinction sont évoqués : l'esthétique (une belle mort comparée à une mort violente et

traumatisante), l'encadrement (une pratique régulée comparée à un acte que n'importe qui peut poser), la temporalité (la soudaineté du suicide comparée à la planification du suicide assisté), le lien avec une condition médicale (les conditions physiques pour le suicide assisté et les conditions psychiatriques pour le suicide), les raisons (les personnes recourant au suicide assisté auraient des « raisons »), la considération d'alternatives (le refus d'alternatives pour le suicide assisté et l'ignorance d'alternatives pour le suicide) et l'âge (le suicide assisté pour les personnes âgées et le suicide pour les jeunes). Le personnel s'appuie sur cet ensemble d'éléments pour distinguer les deux pratiques et ainsi satisfaire la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir qui consiste à pouvoir distinguer les morts que l'on cherche à prévenir des autres. Au fil de mes conversations avec le personnel, on m'a fait comprendre que ces distinctions ne suffisent pas. Ces distinctions rappellent que les conditions de possibilité de l'assistance à mourir sont bien des conditions *minimales* : des acteurs ajoutent en pratique d'autres exigences à l'« autonomie » de la demande qui fondent minimalement la distinction entre les morts que l'on cherche à prévenir et les autres (troisième condition de possibilité).

Une infirmière m'a parlé d'un cas où, selon elle, on retrouve des recouvrements entre suicide et suicide assisté. Elle me raconte l'histoire d'un résident qui a perdu sa femme, qui était aussi résidente de l'EMS. Il souffrait d'une grande tristesse, était aux premiers stades de la démence, et avait la vue et l'ouïe qui déclinaient. Il voulait mourir, peu importe comment. Il a été transféré vers une institution psychiatrique, car l'EMS n'avait pas les moyens nécessaires pour le « contenir ». Dans cette institution, il a fait une tentative de suicide. Selon l'infirmière, ce résident se qualifiait pour l'assistance au suicide qu'il avait demandé, de façon similaire au cas d'une résidente dont la demande avait été acceptée. Toujours selon elle, les paroles de ce résident n'avaient plus la même valeur aux yeux de l'institution depuis sa tentative de suicide, probablement parce qu'il y avait des doutes sur sa capacité de discernement. Son désir était toutefois toujours aussi clair à son avis. Elle trouve sa situation injuste : « le principe de la justice, c'est quelque chose qui me tient à cœur et c'est vraiment de se dire, oui, de toute manière, si... on va du principe que la personne, elle pourra choisir la manière dont elle veut finir ses jours, lui, il a choisi aussi, pourquoi on lui donne moins de crédit qu'à cette autre personne si, dans leurs propos, ça va exactement dans le même sens. C'est pas juste ». Ironiquement, en voulant prendre les moyens pour mettre fin à ses jours par lui-même, cet homme se serait disqualifié pour une assistance à laquelle il aurait pu autrement prétendre. Le

sentiment de l'infirmière fait ici appel à la politique de justice du régime suisse qui s'appuie sur le principe d'autodétermination. L'impossibilité de distinguer suicide et suicide assisté a empêché la demande de ce résident d'aller de l'avant. La deuxième condition de possibilité n'était donc pas remplie. Pour l'infirmière qui estimait que le demande de cet homme était autonome et non le signe d'un manque de discernement, la demande apparaissait acceptable. Pour elle, la troisième condition de possibilité était aussi satisfaite. Plus tôt, elle m'avait également dit avoir appris dans sa formation à « imaginer déjà [...] pour essayer de trouver un certain équilibre. Euh... qu'est-ce que la personne, elle, elle veut », ce qui lui permet de satisfaire la quatrième condition de possibilité qui requiert que la demande puisse être acceptée par autrui.

En l'absence d'éléments distinctifs définitifs entre suicide assisté et suicide non assisté, le trouble ressenti par le personnel de l'EMS est appelé à demeurer. Ce trouble participe à empêcher une normalisation de l'assistance au suicide, puisque les frontières de cette pratique doivent constamment être réexaminées dans des circonstances particulières. Le trouble à l'ordre moral que suscite l'assistance au suicide ne peut qu'être encadré, notamment à l'aide de maximes pratiques qui en balisent l'expression, mais sans disparaître.

9.3 La préparation du dossier

Avant même de faire une demande d'assistance au suicide formelle à EXIT, une personne doit adhérer à l'association. Elle peut le faire par le biais du site Web de l'association ou encore solliciter par téléphone les documents nécessaires à une demande d'adhésion. Pour adhérer, une personne doit fournir des informations de base permettant de l'identifier, ainsi que la première cotisation annuelle. EXIT envoie aux membres une copie des statuts de l'association et une brochure « Questions – Réponses ». Ce dernier document informe les membres sur les objectifs d'EXIT, la démarche pour demander une assistance au suicide et les directives anticipées. Portant précisément sur l'assistance au suicide, la brochure précise qu'un membre doit tout d'abord contacter le secrétariat de l'association situé à Genève, par écrit, téléphone ou courriel, pour obtenir la « lettre de procédure ». La brochure explique qu'un membre doit fournir un « rapport médical récent (descriptif de votre état de santé) à demander à votre médecin traitant ou à votre spécialiste

exerçant en Suisse » (EXIT, s.d.d, p. 3). De plus, elle suggère de demander au médecin de spécifier que le membre a sa capacité de discernement, ce qui « facilitera l'étude du dossier » (EXIT, s.d.d, p. 3). Dans le cas où un médecin omettrait de le faire, un médecin bénévole d'EXIT peut produire un rapport complémentaire après avoir rencontré la personne. Également, le membre doit produire une « déclaration manuscrite » ou, à défaut de ne plus pouvoir écrire, faire établir un acte notarié. EXIT propose un modèle d'une telle déclaration que le membre peut recopier à la main³⁷⁰. Une fois ces documents envoyés à l'association, un médecin-conseil d'EXIT étudie la demande et, si elle est acceptée sur la base des documents, un accompagnateur ou une accompagnatrice prend contact avec le membre. Le membre obtient habituellement une réponse au bout de quelques jours. Le membre doit finalement obtenir l'ordonnance pour le pentobarbital de sodium, démarche avec laquelle l'accompagnatrice ou l'accompagnateur d'EXIT peut aider. L'ordonnance est d'abord demandée au médecin traitant qui est le plus au fait de la situation de la personne et, s'il ou elle refuse, à un médecin collaborant avec EXIT qui doit alors rencontrer la personne demandeuse.

Nicole Arnaldi, dont la mère a eu recours à EXIT, m'a raconté le processus de constitution du dossier de demande d'assistance au suicide. Sa mère, qui n'était pas en état de réunir elle-même les documents nécessaires, a eu besoin de son aide. Madame Arnaldi a demandé au médecin qui la suit depuis vingt ans s'il accepterait de produire le rapport médical attestant de l'état de santé de sa mère. La situation de sa mère s'étant dégradée alors qu'elle séjournait dans un pays voisin de la Suisse, Madame Arnaldi a fourni à son médecin les rapports médicaux établis dans cet autre pays, ainsi qu'une lettre expliquant la situation de sa mère. Dans sa lettre, elle décrit à son médecin comment la vie de sa mère a été bouleversée à la suite d'une chute qui a entraîné toute une série de complications (hallucinations, maux de dos, infections, etc.). « Ses douleurs paraissaient intolérables et sa faiblesse extrême », écrit-elle dans une copie de la lettre qu'elle m'a remise. Après son rapatriement en Suisse, sa condition ne s'améliore pas : elle perd la vue d'un œil, sa surdité s'aggrave et elle souffre de douleurs « violentes ». Ces limitations affectent considérablement sa capacité à interagir avec autrui. « Elle est très affaiblie, elle a perdu son autonomie et son indépendance et cela lui est intolérable », poursuit Madame Arnaldi dans sa lettre. De plus, sa mère ne peut envisager de vivre dans un EMS. Ne pouvant pratiquement plus communiquer, lire,

³⁷⁰ Lorsque le membre a une condition psychiatrique, il ou elle doit aussi envoyer un rapport psychiatrique. Si EXIT entre en matière sur la base du dossier envoyé, le membre doit également fournir une « expertise psychiatrique ».

regarder la télévision ou admirer la nature, « sa vie n'a plus de sens », conclut la lettre de Madame Arnaldi. À la réception de la lettre et des rapports médicaux, le médecin a accepté d'établir un rapport médical, qu'il a transmis à EXIT accompagné de la lettre de Madame Arnaldi. L'accompagnatrice d'EXIT à qui le dossier a été attribué a trouvé la lettre « magnifique » et a tout de suite « compris » la demande selon Madame Arnaldi.

Fournir la lettre manuscrite à EXIT a été plus ardu en raison des problèmes de vision de la mère de Madame Arnaldi. D'abord, Madame Arnaldi a suggéré à sa mère de lui dicter ce qu'elle aimerait dire à EXIT, ce qu'elle a fait. La version dictée « d'un jet » reprenait des éléments du modèle de lettre d'EXIT avec plusieurs ajouts concernant des spécificités de sa situation. Le lendemain, Madame Arnaldi lui a relu sa lettre pour qu'elle puisse la transcrire à la main conformément aux exigences d'EXIT. Or, sa mère n'arrivait pas à écrire à cause de sa vue. Madame Arnaldi dit avoir été horrifiée et peinée pour sa mère qui ne voulait plus attendre. Sa mère a tout de même tenté, mais c'était illisible. Madame Arnaldi a téléphoné à EXIT pour expliquer la situation. On lui a répondu que sa mère n'avait qu'à recopier la lettre modèle, plus simple que celle qu'elle avait dictée à sa fille. Dans les jours suivants, quand sa mère avait des moments où elle voyait plus clairement, Madame Arnaldi lui a dicté la lettre de cinq phrases que sa mère a finalement réussi à transcrire en trois quarts d'heure. La lettre, que j'ai pu consulter, est écrite en gros caractères d'une main hésitante.

Envoyé le mardi par Madame Arnaldi, le dossier a été accepté par EXIT dès le lendemain. Selon Madame Arnaldi, sa mère s'est réjouie lorsqu'elle a appris la nouvelle : « Quand elle a eu sa réponse d'EXIT que son dossier était accepté, elle disait “ah, je suis heureuse, je suis heureuse, je suis heureuse!” Et puis pendant tout le temps, elle a jamais... mais elle a pas hésité une seconde, hein, mais pas une seconde. Incroyable! » L'acceptation du dossier par EXIT ne signifie cependant pas que la demande de la personne sera acceptée par une accompagnatrice ou un accompagnateur, mais simplement que l'association accepte d'entrer en matière. Comme lors de la signature du formulaire de demande au Québec, l'acceptation du dossier par EXIT confirme que la demande de mort cesse de ne concerner que la personne demandeuse. À partir de ce moment, une ou un bénévole de l'association s'engage dans un processus d'accompagnement qui conduira ou non au suicide assisté. La personne demandeuse et ses proches participent à produire les éléments

administratifs justifiant la légalité et la légitimité de l'assistance au suicide (Pott *et al.*, 2014, p. 70-71), une tâche uniquement dévolue aux professionnelles et professionnels de la santé au Québec. L'acte administratif en lui-même est foncièrement différent : au Québec, on *fait signer* la personne demandeuse, alors qu'en Suisse, la personne doit constituer son dossier de demande. Dans la procédure d'EXIT, l'acte administratif même laisse place à l'expression de la personne qui peut « produire un surplus d'intelligibilité chez le lecteur » et « trouver les mots et les termes appropriés pour s'ériger en tant que bénéficiaire légitime », au-delà des catégories médicales et juridiques (Pohn-Weidinger, 2012, p. 11-12). En Suisse, la responsabilité de mettre en œuvre son décès échoit à la personne demandeuse dès le départ, bien que celle-ci puisse bénéficier de l'aide de proches³⁷¹. Murielle Pott et ses collègues (2014) ont documenté comment la préparation du dossier requiert bien souvent le soutien de proches « choisis », parfois nombreux, pour la réalisation des tâches administratives (p. 70-72; voir aussi Gamondi *et al.*, 2018).

9.4 L'évaluation d'une demande et les rencontres avec les bénévoles

Catherine Mottet, l'accompagnatrice d'EXIT, m'a donné rendez-vous devant la gare de la ville où réside la dame qu'elle a accepté d'accompagner et qu'elle va rencontrer pour la première fois. Sa demande d'assistance au suicide a déjà été approuvée par un médecin-conseil de l'association qui a consulté sa lettre de demande notariée (une lettre manuscrite suffit lorsque la personne peut l'écrire elle-même) et une attestation de son état de santé préparée par son médecin. Catherine s'est pour sa part engagée avec EXIT il y a plusieurs années après avoir auparavant accompagné bénévolement des personnes atteintes de maladies graves.

Catherine me rejoint en voiture à l'heure convenue. Je la trouve comme toujours, de bonne humeur, malgré la perspective de rencontrer pour la première fois une personne qui a pris la décision de recourir au suicide assisté. Ayant un peu d'avance pour notre rendez-vous prévu quarante-cinq minutes plus tard, nous allons prendre un café sur une terrasse. En route vers le

³⁷¹ Dans son enquête sur l'expérience des proches dans le cadre de l'assistance au suicide, Marlis Zala (2005, p. 86-91) distingue deux types de loyauté envers la personne demandeuse. La loyauté « épanouie » se manifeste dans les situations de diagnostic fatal qui rapprochent cette fin de vie d'une mort naturelle. La mort revêt alors une connotation positive, malgré les circonstances tragiques. La loyauté « dévouée » se caractérise quant à elle par une mise de l'avant des droits de la personne demandeuse et au ralliement à la décision de la personne en l'absence d'acceptation.

café, Catherine me parle du peu qu'elle sait déjà sur Madame Humbert, que nous allons rencontrer. Il s'agit d'une dame de 84 ans qui a vu plusieurs de ses facultés affaiblies (vision, ouïe, équilibre) à la suite d'un AVC, il y a déjà plusieurs années.

Arrivés au café, nous nous attablons. Je demande à Catherine ce qu'elle me dirait si j'étais un nouveau bénévole qui l'accompagnait pour la première fois dans son travail d'accompagnatrice. Elle lui présenterait le dossier, qui est l'outil de travail de l'accompagnateur et lui dirait d'observer comment elle fait, sans parler dans un premier temps. Elle offre la possibilité aux nouveaux accompagnateurs d'assister autant de fois qu'ils le souhaitent, mais une fois ou deux sont généralement suffisantes selon elle. Ensuite, elle propose au nouvel accompagnateur de procéder seul alors qu'elle observe en restant en soutien. Dans son cas, elle n'a été observatrice qu'une seule fois avant de fonctionner de façon autonome. Nous repartons en direction de l'établissement médico-social (EMS) où se trouve Madame Humbert, qui y est en court séjour. Cependant, il est beaucoup plus fréquent que les accompagnements se déroulent à domicile, en Suisse.

Il n'y a personne à la réception ni aucun membre du personnel en vue. Nous cherchons du regard pendant cinq minutes, mais toujours personne. Une femme en blouse blanche finit par arriver. Elle nous salue et nous demande comment elle peut nous aider. L'accompagnatrice dit qu'elle a rendez-vous pour rencontrer Madame Humbert. Dans un premier temps, l'employée de l'établissement ne semble pas comprendre. Après quelques secondes, elle s'exclame et dit comprendre. Elle appelle l'infirmier-chef à partir d'un appareil portatif pour le prévenir que Madame Mottet est là. L'employée semble tout à coup un peu nerveuse et parle plus rapidement. Moins d'une minute plus tard, l'infirmier-chef arrive. Nous nous présentons à lui et il nous conduit de l'autre côté du bâtiment, après que nous avons traversé une cafétéria d'une cinquantaine de places où quelques personnes âgées sont assises. Nous en saluons certaines qui nous regardent passer.

L'infirmier nous invite à entrer dans une salle où se trouvent deux bureaux avec ordinateurs. Il propose que nous tenions la rencontre avec Madame à cet endroit parce qu'elle est dans une chambre double. Il se dit désolé de ne pas pouvoir offrir une meilleure salle. L'infirmier-chef nous précise que Madame, qui se trouve à l'EMS depuis plusieurs mois, souhaite mourir ici,

bien qu'elle ait toujours un domicile. Habituellement, les EMS préfèrent que les assistances au suicide se déroulent à domicile lorsque les personnes demandeuses en ont toujours un. Ce n'est pas impossible selon l'infirmier, mais cela dépendra de la date que choisira Madame pour des questions d'organisation interne. L'infirmier nous laisse et va chercher Madame à sa chambre.

Dans l'attente de Madame, mon cœur bat rapidement. C'est la première fois que je rencontre une personne qui a pris la décision de mourir en Suisse. Pour Catherine, c'est la routine, elle qui a déjà réalisé des dizaines d'accompagnements au fil des ans. Un autre employé, qui ne porte pas de blouse blanche, escorte Madame. Elle est vêtue simplement d'un pull et d'un pantalon propre. Elle porte des verres fumés noirs. L'employé l'aide à s'asseoir dans la salle sur une chaise faisant face à l'accompagnatrice, puis quitte. L'accompagnatrice ferme la porte.

Catherine, assise sur une chaise, se penche vers l'avant pour se rapprocher de Madame, puis se présente comme étant la personne qui sera avec elle si elle décide de mourir. De mon côté, je reste assis sur une chaise sans parler, tel que devrait se comporter un apprenti-bénévole qui assiste à un accompagnement pour la première fois selon Catherine. Elle résume à Madame son parcours et son expérience avec des personnes souffrantes. Catherine demande à Madame ce qui l'a amenée à contacter EXIT. Elle répond qu'elle pense à EXIT depuis maintenant cinq ans. Lorsqu'elle a voulu prendre contact avec l'association, un membre du personnel de l'établissement lui a indiqué qu'il n'avait pas le droit de composer le numéro de téléphone pour elle. L'assistance au suicide n'est pas considérée comme faisant partie de la mission du personnel soignant. L'accompagnatrice valide et enchaîne en informant Madame que, en ce qui la concerne, le dossier est complet. Catherine a entre les mains un dossier qui doit faire une dizaine de pages.

L'accompagnatrice demande à Madame si elle a lu le rapport du médecin qui atteste qu'EXIT peut l'aider. Elle répond par la négative. Catherine lui propose de le lui lire, ce qu'elle fait. Le rapport d'environ une page fait état de la conviction de Madame de vouloir mettre fin à ses jours et de sa colère de devoir constamment dépendre d'autrui pour accomplir ses activités quotidiennes. La lecture du rapport amène Madame à raconter différents aspects de sa vie et à parler de sa famille. L'accompagnatrice prend en note certaines informations au fur et à mesure qu'elle parle, notamment sur ses relations avec ses proches. Sa sœur vit à l'étranger et ses enfants

habitent dans d'autres cantons. Ils sont au courant de sa démarche et voudraient être présents, mais ce ne sera pas possible. Je la vois aussi noter qu'elle est catholique et mariée à un protestant. Elle indique qu'elle s'est déjà arrangée avec l'Église catholique pour la cérémonie, sans que je comprenne ce que cela signifie exactement. Elle dit souhaiter quelque chose de court. Catherine lui demande si elle a pensé à une date. Elle réfléchit un moment et mentionne une date deux semaines plus tard. Catherine trouve cela rapide. Elle précise qu'il faudra voir avec l'établissement si cette date peut convenir. Madame Humbert demande à Catherine si elle viendra seule. L'accompagnatrice répond qu'elle doit venir avec un témoin et que je pourrai remplir ce rôle, si cela ne me dérange pas.

Catherine explique à Madame comment l'accompagnement se déroulera. Les deux femmes s'avancent encore un peu plus l'une vers l'autre. La conversation gagne en gravité et en intimité. Elle lui donnera d'abord un antivomitif pour préparer l'estomac pour la potion létale. Elle la prévient que la substance est très amère et qu'elle devra boire tout le verre qu'elle lui tendra. Après l'accompagnement, elle appellera la police judiciaire. Deux agents se présenteront pour contrôler que tout a été fait selon les règles. Un médecin légiste se déplacera également. Ce sera finalement le tour des pompes funèbres. Catherine lui recommande de contacter les pompes funèbres à l'avance pour leur annoncer qu'elle compte mourir avec EXIT. Ils ont l'habitude de ce genre d'appels, apparemment. Catherine l'informe aussi qu'elle a déjà pu parler à son mari au téléphone.

L'accompagnatrice poursuit son exploration de la demande de Madame. Elle a noté qu'elle est catholique, mais aimerait savoir si elle est croyante. La dame affirme croire en Jésus et penser qu'il y aura quelque chose après. Catherine lui demande si elle a des regrets. Madame ne pense à rien de précis. Elle souligne simplement qu'elle a eu plus de cinquante heureuses années de mariage. Catherine apprend également que Madame occupe essentiellement ses journées à écouter la radio, étant dans l'incapacité de faire autre chose. Elle n'a pas peur de mourir.

Madame Humbert insiste sur le fait que l'infirmier-chef a donné son accord pour qu'elle reste dans sa chambre jusqu'au jour du décès. Catherine acquiesce à la date choisie par Madame après avoir consulté son agenda, mais réitère qu'elle devra vérifier avec l'établissement avant de

donner une réponse définitive. Elle lui demande si elle peut demander à son médecin traitant, celui qui a préparé le rapport médical, de faire l'ordonnance. Catherine propose de l'appeler maintenant devant elle avec son accord.

Catherine prend son téléphone et appelle. Elle se présente comme une accompagnatrice d'EXIT à la réceptionniste et demande à parler au médecin. On la met en attente. Quelques minutes plus tard, le médecin répond. Elle se présente à nouveau et dit qu'elle est avec Madame Humbert. Elle lui demande s'il accepterait de faire l'ordonnance. Il dit qu'il pensait qu'EXIT avait ses propres médecins. Elle explique que c'est possible, mais qu'elle préfère toujours demander au médecin traitant, qui connaît mieux son patient. Le médecin refuse. L'accompagnatrice n'insiste pas et me dira que, selon son expérience, seulement quatre médecins sur dix acceptent. Madame est quant à elle étonnée et déçue de ce refus par son médecin, dont elle se dit très proche. Catherine formule l'hypothèse que cette proximité explique peut-être le refus du médecin pour qui ce peut alors être plus difficile. L'accompagnatrice conclut qu'il s'agit, au final, de convictions personnelles.

L'accompagnatrice téléphone à un médecin collaborant avec l'association : pas de réponse. Elle en essaie un autre, même si ce médecin est en voyage : il répond et accepte parce qu'il sera de retour la semaine suivante. L'accompagnatrice et le médecin fixent un rendez-vous dans une semaine pour qu'il puisse rencontrer Madame et faire l'ordonnance. Cela met fin à la rencontre avec Madame, qui aura duré près d'une heure.

Un employé escorte Madame vers sa chambre. L'infirmier-chef et une infirmière s'assoient avec nous dans la salle pour discuter. L'accompagnatrice dit qu'elle a déjà fait un accompagnement dans cet établissement il y a plusieurs années. L'infirmière indique que l'établissement a contacté le médecin cantonal, une autorité de santé publique, parce que la direction avait des doutes quant à la possibilité d'accepter que le suicide assisté se déroule dans l'établissement étant donné qu'il s'agit d'un EMS de courts séjours et que Madame a un domicile. L'infirmier convient que l'établissement est maintenant pratiquement la résidence de Madame. Le personnel comprendrait sa demande, bien que l'infirmier perçoive que c'est plus difficile depuis que ce n'est plus seulement un projet. L'infirmière se chargera de vérifier auprès du personnel qui

voudrait être présent ce jour-là et modifiera l'horaire de travail en conséquence. Elle devra surtout s'assurer que Madame soit seule dans sa chambre double cette journée.

L'accompagnatrice les informe qu'elle a averti le médecin traitant de Madame et qu'un médecin d'EXIT viendra la rencontrer la semaine suivante pour l'ordonnance. Elle ajoute que Madame veut faire cela seule, sans sa famille, bien que celle-ci soit informée de sa démarche. Catherine contactera tout de même les enfants avec l'accord de Madame. Un infirmier vérifie si Madame refuserait également la présence de soignants. J'ai remarqué qu'il semble particulièrement attaché à elle. Je comprends de sa question qu'il aimerait être présent. L'accompagnatrice soutient, à l'appui de la loi sur la santé publique du canton, qu'il est possible pour le personnel soignant d'être présent à titre personnel. L'infirmier annonce qu'il retirera sa blouse, ce qui satisfait Catherine qui approuve d'un hochement de tête. Catherine continue ses explications. Le décès survient généralement en quinze à trente minutes. Puis, on appelle la police, qui arrive en voiture banalisée et se présente habillée en civil. Le médecin légiste viendra aussi. Le procureur est ensuite informé. Catherine restera jusqu'à la levée de corps. En réponse à une question de Catherine, l'infirmier l'informe que le personnel ne prépare pas le corps, puisque cette opération est de toute façon incluse dans le forfait des pompes funèbres. L'accompagnatrice vérifie si ses deux interlocuteurs ont des questions. Tout est clair. Catherine ajoute qu'elle aura simplement besoin d'un verre et d'une cuillère le jour de l'assistance.

L'infirmier a une question. Il veut savoir si l'accompagnatrice refuse parfois des demandes. Catherine répond qu'il lui est impossible d'agir si la personne n'a pas sa capacité de discernement ou si elle ne peut pas poser le dernier geste elle-même. L'accompagnatrice spécifie qu'il est possible d'utiliser une perfusion que la personne active elle-même dans les cas où elle ne peut plus boire le verre. L'infirmière trouve ces critères difficiles, étant donné que c'est généralement dans les situations de perte de discernement et d'incapacité physique que les personnes veulent le plus obtenir une telle aide. L'infirmier anticipe qu'il sera difficile pour le personnel de travailler pendant le déroulement de l'assistance. L'accompagnatrice souligne que c'est à la fois une mort très violente de par sa rapidité et très douce. C'est une journée irréaliste pour la famille, insiste-t-elle. Elle les assure que Madame est sereine. L'infirmier soutient que Madame en parlait depuis longtemps et qu'elle s'était fixée une limite qui était maintenant atteinte.

Avant de conclure l'échange, l'accompagnatrice demande au personnel quelle heure leur conviendrait. L'infirmier répond qu'il serait préférable de procéder avant huit heures alors que l'établissement est encore calme. Il remercie l'accompagnatrice pour sa collaboration. Catherine les invite à la contacter s'il y a quoi que ce soit, avant ou après l'accompagnement.

Catherine et moi quittons l'établissement. Dans la voiture, je demande à l'accompagnatrice à quels critères d'admissibilité Madame répond. Elle ne me répond pas spontanément en s'appuyant sur les critères de l'association. Elle me parle plutôt de sa perte d'autonomie et du fait qu'elle passe ses journées à écouter la radio. Elle me dit comprendre la dame. Je lui demande si Madame se qualifie en vertu du critère des polyopathologies invalidantes liées à l'âge, soit ce que l'association considère être une somme d'incapacités liées à l'âge qui limitent la possibilité d'accomplir des activités quotidiennes. Elle répond que oui en mettant l'accent sur le mot « invalidantes ». Dans le cas de Madame, elle mentionne la vue faible, l'incontinence et l'impossibilité de faire certaines choses sans assistance.

Il était prévu que j'assiste à la rencontre entre Madame et le médecin collaborant avec EXIT la semaine suivante. En raison d'un changement d'horaire de dernière minute du médecin, il ne m'a pas été possible d'assister à cette rencontre³⁷² (notes d'observation, EMS).

L'évaluation d'une demande se déploie en plusieurs temps et implique plusieurs acteurs. Une personne soumet un dossier de demande d'assistance au suicide à EXIT. Le secrétariat la fait évaluer par un médecin-conseil de l'association qui s'assure que la demande est recevable sur la base des documents soumis. Le médecin peut formuler certains points à valider ou à surveiller à l'intention de l'accompagnatrice ou de l'accompagnateur. Si les critères de l'association sont en apparence respectés, EXIT entre en matière et le secrétariat confie le dossier à un accompagnateur ou une accompagnatrice qui prend contact avec la personne demandeuse. D'une évaluation s'appuyant sur un régime de justice qui vise à s'assurer que les demandes soient traitées

³⁷² Pour une description de rencontre d'évaluation entre un médecin et une personne demandeuse, voir Stavrianakis (2017, p. 9-10) qui s'appuie sur le documentaire *Terry Pratchett. Choosing to Die* (Russell et Pratchett, 2011).

équitablement suivant des critères, l'évaluation se prolonge à travers un régime d'amour qui prend place en face à face au cours de rencontres entre un bénévole et la personne demandeuse. À ce stade, rien ne dit que la personne demandeuse souhaitera effectivement aller de l'avant ni même que le bénévole considérera que les conditions sont bel et bien réunies pour procéder à un « accompagnement ». Lorsqu'il y a accord entre l'accompagnatrice ou l'accompagnateur et la personne demandeuse, un médecin doit faire l'ordonnance pour la substance létale. Si le médecin traitant de la personne n'accepte pas, un nouveau médecin collaborant avec EXIT doit entrer en scène et rencontrer la personne demandeuse afin de valider que les conditions légales sont réunies (voir annexe C). Si la demande est formulée en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public, le médecin responsable de l'institution doit de plus valider la demande et déterminer si l'accompagnement peut se dérouler dans l'institution sur la base des critères prévus dans la Loi sur la santé publique.

Dans le bulletin d'EXIT soulignant ses vingt-cinq années d'existence, une accompagnatrice définit les « qualités requises pour accompagner » :

A mon avis c'est principalement **l'écoute**, car accompagner n'est pas une affaire médicale, ni technocratique, ni politique : c'est une question **d'être avec**. Il est important de répondre aux questions et aux attentes de la personne. Ni plus ni moins. Le dialogue est essentiel pour créer une bonne relation et celle-ci est primordiale, car nous allons vivre avec la personne et sa famille un moment très particulier. Dans cette perspective, chaque accompagnateur a sa propre sensibilité et accompagne à l'autodélivrance avec ses qualités personnelles et son parcours de vie (EXIT, 2007, p. 18).

Ce discours sur l'accompagnement comme « l'être avec » rejoint celui des bénévoles œuvrant en soins palliatifs au Québec, qui insistent sur le fait qu'ils n'interviennent pas, qu'ils sont dans « l'être » et non dans le « faire », qu'ils offrent une présence³⁷³. Puisque les bénévoles d'EXIT ne posent pas le dernier geste, ils peuvent maintenir jusqu'au bout le discours de l'accompagnement. Le sens de l'accompagnement en fin de vie ne doit cependant pas être considéré comme « donné à l'avance », comme le montre Papadaniel (2010) qui souligne que cet engagement plurivoque croise

³⁷³ Yannis Papadaniel (2013) a réalisé une ethnographie auprès de bénévoles qui accompagnent des personnes en fin de vie en Suisse. Il insiste sur le fait que « l'accompagnement » de ces bénévoles « est associé exclusivement aux soins palliatifs » (p. 23) : « Cette forme d'accompagnement, malgré une terminologie identique, s'inscrit en faux face à la pratique du suicide assisté. L'« accompagnement palliatif » consiste à faire de la fin de vie un moment « privilégié » durant lequel le patient et ses proches se préparent à l'inéluctable en laissant la nature – la maladie – suivre son cours » (p. 23).

sollicitude pour l'autre, mais aussi souci de soi, voire la gestion du risque d'exercer contrainte et domination. Quatre accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT m'ont décrit leur façon de fonctionner qui les place en charge du processus d'administration d'une demande d'assistance au suicide.

Lorsqu'Elisabeth Martin reçoit un dossier, elle appelle la personne demandeuse pour prévoir une première rencontre. Parfois, comme dans le cas décrit ci-haut, la personne souhaite avoir recours rapidement à l'assistance au suicide. Dans d'autres cas, Elisabeth a suivi des membres pendant plusieurs années. Par exemple, une dame qui satisfaisait tous les critères de l'association a été rassurée par la première visite d'Elisabeth. Après avoir discuté, elle a préféré attendre. Selon Christian Rosselet, un autre accompagnateur, « ça les calme de savoir que quelqu'un est prêt à venir pour les aider ». Régulièrement, la dame appelait Elisabeth pour lui donner des nouvelles. De temps à autre, Elisabeth allait prendre un café avec elle et son mari. Quand sa maladie dégénérative a atteint un stade avancé et que sa souffrance s'est intensifiée, la dame s'est sentie prête à aller de l'avant avec sa demande. Elisabeth a remis en route le processus. Le dossier initial, datant de quelques années, a été mis à jour. Elisabeth a fait confirmer à la dame le contenu de sa lettre manuscrite initiale et a demandé un nouveau rapport médical et un certificat confirmant sa capacité de discernement. Même après quelques mois, Elisabeth fait habituellement confirmer la situation de la personne. La dame a finalement eu recours à l'assistance au suicide. Dans des cas comme celui-ci où l'accompagnateur ou l'accompagnatrice a entretenu une longue relation avec la personne demandeuse, l'accompagnement est en général plus difficile à vivre en raison de l'attachement qui s'est développé. D'autres accompagnatrices et accompagnateurs limitent cependant les échanges avec la personne. Elles et ils s'entendent cependant tous et toutes pour dire que l'initiative de maintenir les contacts revient à la personne demandeuse. Elisabeth me dit qu'elle appelle rarement un membre tant que le processus n'en est pas au stade de la mise en œuvre, à moins que ce ne soit pour l'informer de ses vacances. On évite ainsi de laisser penser aux personnes demandeuses que l'on s'attend à ce qu'elles aillent de l'avant. Elisabeth apprend occasionnellement le décès de personnes qu'elle suivait en lisant le journal.

Tous les bénévoles ont insisté sur l'importance de tenter d'impliquer les proches de la personne d'une façon ou d'une autre. Plusieurs l'ont d'ailleurs appris à leur dépens. Pour

Barbara Bovet, une accompagnatrice, « il faut évidemment encadrer la personne qui a fait ce choix, mais il est également primordial pour [elle] d'encadrer les familles ». Une famille mal préparée peut vivre difficilement ce processus qui peut autrement se passer en douceur. Même s'ils sont bénévoles, Catherine estime que les accompagnatrices et accompagnateurs ont une responsabilité particulière parce que « c'est pas rien ce qu'on fait. C'est quelque chose qui implique beaucoup de personnes, parce que la famille, malgré tout, même si elle est d'accord avec la décision de la personne, ça reste malgré tout un décès violent. C'est pas une mort naturelle ». Pour éviter d'avoir à faire face à un drame, les bénévoles doivent savoir reconnaître que leur pratique n'est pas banale. En raison du nombre de personnes potentiellement concernées, les bénévoles ont la responsabilité de se préoccuper non seulement de la personne, mais aussi de son entourage. Pour un autre accompagnateur, « un décès, c'est comme un arbre qu'on arrache, on blesse l'environnement ». Si on ne veut pas de problème, il faut selon lui s'occuper de l'environnement avant. Les bénévoles m'ont tous donné au moins un exemple d'un accompagnement qui s'est mal déroulé parce que les proches n'étaient pas informés ou en désaccord. Barbara me raconte l'histoire d'une dame qui n'a absolument voulu avertir personne, malgré les encouragements répétés de l'accompagnatrice à en parler avec ses proches. C'était une « bombe à retardement ». Depuis cet épisode, elle me dit insister « beaucoup, beaucoup » pour que les proches soient informés et pour en connaître le plus possible sur l'entourage. Selon elle, qu'ils soient en accord ou en désaccord, c'est une erreur de penser les épargner en ne leur disant rien. Elle me précise qu'elle ne peut cependant pas faire de l'information des proches une condition à son accompagnement. Elle peut seulement « conseiller vivement ». Elle pourrait décider de transmettre le dossier à un autre bénévole, mais elle rappelle qu'elle n'est pas là non plus pour faire la police. Christian a quant à lui vécu une situation où un homme ne souhaitait pas informer sa fille qui, « de toute façon, s'en fout ». L'accompagnateur a insisté et lui a fait comprendre qu'il ne savait rien de ce que sa fille en pensait. Le père et la fille se sont finalement retrouvés une journée avant le décès et ont pu s'expliquer. Christian fait de l'implication des proches autant une question de respect que de protection juridique de l'association. En effet, les proches en désaccord avec la décision de la personne demandeuse ou qui apprendraient les circonstances du décès *a posteriori* sont les plus susceptibles d'engager des procédures judiciaires contre l'association³⁷⁴. Ce genre de situations où il y a un refus total

³⁷⁴ Voir par exemple le cas de deux frères de Genève présenté au chapitre 6.

d'informer les proches serait assez rares selon Christian. Pour les bénévoles, on retrouve la même tension qu'au Québec entre la possibilité et l'impossibilité de se mettre à la place des personnes demandeuses. Catherine me dit que l'« on s'identifie beaucoup » et imagine ce que doivent penser les proches sur la base de sa propre expérience avec son entourage. Elisabeth me dit quant à elle, au sujet de la décision d'impliquer ou non les proches, que « c'est pas toujours facile, hein, de... parce qu'on n'est pas dans la peau des gens, on peut pas... C'est leur choix. » L'acceptation de la décision de la personne oscille entre ces deux pôles : la possibilité et l'impossibilité de se mettre à la place d'autrui. Dans la plupart des cas, l'entourage serait reconnaissant et chercherait même à compenser le travail des bénévoles par un cadeau. Sur ce point, les bénévoles rencontrés sont tous très clairs : « on n'accepte rien ». Il peut arriver qu'ils acceptent des chocolats ou des petites choses qu'il serait impoli de refuser, mais jamais de l'argent. Si de l'argent est offert, les bénévoles indiquent plutôt la possibilité de faire un don à l'association. L'exigence légale selon laquelle l'assistance au suicide n'est pas punissable tant qu'elle ne répond pas à un mobile égoïste demeure à l'esprit.

Outre l'appréciation de la situation familiale, l'accompagnement d'une personne demandeuse implique d'autres aspects d'évaluation plus ou moins formalisés. Lors de mon premier entretien avec le D^r Sobel, il insiste sur l'évaluation de la capacité de discernement des personnes demandeuses. EXIT demande qu'un médecin certifie la capacité de discernement de la personne, mais les accompagnatrices ou accompagnateurs ont aussi la responsabilité de s'assurer que la personne demandeuse demeure apte à prendre une telle décision tout au long du processus. Avec l'absence de mobile égoïste de la personne fournissant l'assistance, la capacité de discernement est un pilier juridique de l'assistance au suicide en Suisse. En droit suisse comme en droit québécois, la capacité de discernement (ou l'aptitude à consentir au Québec) est présumée. Il revient à la personne qui met en doute la capacité d'une personne à prendre une décision donnée à un moment donné — par exemple le recours au suicide assisté — de démontrer l'incapacité. Le D^r Sobel m'a remis un tiré-à-part d'un article qu'il a publié sur le sujet (Sobel, 2009). Dans ce texte, il soutient que « [c]ette évaluation se doit d'être neutre, objective et reproductible par des examinateurs différents, sans a priori pour la demande sous-jacente à l'évaluation » (2009, p. 30). L'association a adapté à la situation de l'assistance au suicide un questionnaire d'évaluation de la capacité de

discernement qui serait validé dans la littérature médicale³⁷⁵. Le questionnaire comprend dix questions portant sur plusieurs facettes de la demande : la situation générale de la personne, les traitements que la personne souhaite, les autres choix possibles, depuis quand la personne envisage un suicide assisté et pour quelles raisons, les croyances religieuses ou convictions philosophiques, ce que la mort représente pour la personne, si la personne a parlé de sa demande avec des proches, etc. Dans la situation décrite ci-haut, Catherine parcourt chacune des dix questions sans que cela ne transparaisse explicitement pour Madame Humbert. Les réponses sont consignées sur une copie du questionnaire qui est jointe au dossier. Cet outil vise à garantir l'autonomie de la demande, et donc à remplir la troisième condition de possibilité de l'assistance à mourir. En utilisant un tel questionnaire, EXIT se situe en régime de justice dans la mesure où l'association vise la justification de ses décisions et l'établissement d'une façon de traiter équitablement des situations distinctes. Selon le D^r Sobel, cet outil aide l'association à justifier qu'une personne a sa capacité de discernement lorsqu'elle est remise en question par des professionnelles et professionnels de la santé d'établissements sanitaires. En pratique, cependant, EXIT peine à s'opposer aux conclusions des médecins des établissements, notamment faute de ressources pour produire des contre-expertises. De plus, ce questionnaire n'est pas nécessairement employé par tous les accompagnatrices et accompagnateurs. Pour les accompagnatrices et accompagnateurs qui l'utilisent, ces questions permettent surtout d'initier une conversation qui couvre les différents aspects d'une demande d'assistance à mourir et de donner de la légitimité aux évaluations réalisées par EXIT en calquant un outil médical.

En établissement sanitaire reconnu d'intérêt public, l'évaluation de la capacité de discernement par les médecins est perçue par EXIT comme le principal obstacle à la réalisation d'assistances au suicide. Le D^r Sobel dénonce une tendance à « psychiatriser » les situations, c'est-à-dire à pathologiser des demandes ou à remettre en question la capacité de discernement des personnes sur la seule base qu'elles demandent à mourir. L'association exige quant à elle une expertise psychiatrique uniquement lorsque la personne a un historique de trouble de santé mentale. Les entretiens réalisés par Anthony Stavrianakis (2016) avec une accompagnatrice d'EXIT confirment que les hôpitaux seraient enclins à rapidement mobiliser l'équipe de psychiatrie pour

³⁷⁵ Il s'agit du « questionnaire de Silberfeld » (Silberfeld *et al.*, 1993) que le D^r Sobel reproduit dans son article.

invalider les demandes selon la perception d'EXIT. Dans ces contextes, la capacité d'EXIT à contrebalancer ces évaluations serait limitée (Stavrianakis, 2016, p. 184). Selon le Dr Karim Boubaker, médecin cantonal, rencontré pour un entretien, la capacité de discernement serait remise en question « par des gens bien intentionnés » environ une fois sur deux dans un hôpital universitaire. Lorsque cette remise en question ne fait pas consensus entre les parties impliquées, le médecin cantonal est parfois appelé en renfort non pas pour trancher, mais pour assurer une médiation. Dans ces cas, il peut discuter longuement avec la personne demandeuse, et il lui est arrivé de suggérer que la décision devrait être revue. Le sujet de l'évaluation de la capacité de discernement a d'ailleurs remonté jusqu'à la commission cantonale de suivi sur l'assistance au suicide qui a constitué un sous-comité pour revoir la façon de procéder³⁷⁶.

Lorsqu'une personne demandeuse se voit refuser une assistance au suicide en raison d'une perte de sa capacité de discernement, la situation est vécue difficilement par la personne demandeuse et les proches. Elisabeth me dit que, dans ces cas, les personnes qui sont membres de l'association depuis plusieurs années peinent à accepter qu'elles ne puissent obtenir une assistance. C'est comme si ces personnes tombaient entre les clauses d'une police d'assurance à laquelle elles avaient souscrit. Parfois, comme dans le cas de la mère de Nicole Arnaldi, il est possible *in extremis* de permettre à la personne d'y avoir accès. Madame Arnaldi me raconte l'histoire « incroyable » arrivée à sa mère, une fois rapatriée en Suisse. Dès son arrivée à l'hôpital, sa mère a, selon Madame Arnaldi, « fait l'erreur » de dire immédiatement qu'elle voulait avoir recours à EXIT. Le personnel s'est alors braqué, d'autant plus que sa mère répondait à tout sur un ton vaguement humoristique, avec assurance et un brin de défiance. Elle incarne, semble-t-il, la vertu de l'obstination aux injonctions morales que décrit Stavrianakis (2016). Sa mère se serait retrouvée prise entre deux attitudes contradictoires de la part du personnel de l'hôpital. D'un côté, on lui signifiait qu'elle allait occuper la place d'une personne qui, elle, voudrait vivre, et de l'autre, on lui faisait comprendre que sa décision n'était pas acceptable. Selon l'interprétation de Madame Arnaldi, on ne semblait prêt ni à l'accompagner dans sa décision, ni à faciliter la rééducation dont elle avait besoin. Ces attitudes étaient d'autant plus incompréhensibles à

³⁷⁶ Les critères d'Appelbaum (Appelbaum et Grisso, 1988) seraient considérés par le comité pour remplacer le « questionnaire de Silberfeld ». Au Québec, le CMQ a recommandé en 2018 d'ajouter ces critères à l'évaluation de l'aptitude à consentir (CMQ, 2018).

Madame Arnaldi et sa mère qu'il n'a jamais été question que l'assistance ait lieu à l'hôpital. Le personnel insistait néanmoins sur la nécessité de suivre le protocole de l'hôpital lorsqu'il y a une demande d'assistance au suicide. En institution de soins, la personne demandeuse n'est pas maîtresse de la temporalité de la trajectoire de mort, qui est plutôt rythmée par le protocole hospitalier. Selon Murielle Pott, les procédures hospitalières ont une double conséquence, soit de protéger la responsabilité de l'institution et des médecins, mais aussi de figer les interactions au moment même où les différents acteurs devraient être en mesure de faire preuve de créativité pour faire face à la demande de la personne (Pott, 2014).

Dans ce protocole, l'examen d'un possible retour à domicile ne survient qu'après une série d'évaluations de la persistance de la demande, de la capacité de discernement, de la condition médicale, d'un bilan de soins palliatifs et d'un bilan psychiatrique. Sa mère a eu des entretiens avec des médecins de soins palliatifs et un psychiatre. Sans dire « oui » à un retour à domicile pour un recours à EXIT, le psychiatre a souhaité lui laisser du temps. Sa mère a ainsi pu demeurer à l'hôpital, le temps qu'elle prenne une décision entre EXIT et des soins de rééducation, ce que Madame Arnaldi a apprécié. Pendant la dizaine de jours qu'elle a passé à l'hôpital à se faire « embêter » par le personnel soignant, pour reprendre le terme de Madame Arnaldi, ses proches ne pouvaient pas lui faire quitter l'hôpital. Durant le séjour de sa mère, Madame Arnaldi a surveillé les médicaments qu'on lui donnait. Elle s'inquiétait notamment de la quantité de médicaments antidouleur donnés à sa mère, alors que cette dernière n'en réclamait pas. Elle faisait contre-vérifier la liste par un médecin extérieur à l'établissement pour s'assurer que sa mère ne risquait pas de devenir confuse sans que sa douleur ne justifie de telles doses. Madame Arnaldi était particulièrement « choquée » que le personnel s'adresse à elle en présence de sa mère, comme si sa mère n'était pas là ou ne pouvait pas leur répondre elle-même. « C'était horrible! » Selon elle, sa mère était pourtant parfaitement cohérente. La famille a par la suite appris qu'une personne se serait récemment suicidée par ses propres moyens au sein de l'établissement, ce qui aurait rendu particulièrement sensible la question du suicide pour le personnel. Lorsque le dossier de demande a été accepté par EXIT, Madame Arnaldi a informé le médecin qui lui aurait répondu qu'il devait néanmoins respecter la directive de l'hôpital. Pour Madame Arnaldi, « ça ne le regardait pas », dans la mesure où sa mère ne voulait que quitter pour procéder chez elle. Le lendemain, sa mère aurait eu droit à un « défilé de médecins » auxquels elle n'aurait cessé de répéter qu'elle voulait

EXIT, qu'elle était suffisamment soulagée (« à 5 sur 10 ») et qu'elle souhaitait qu'on la laisse tranquille. Le lendemain, sa mère était très fatiguée et avait des hallucinations à la suite d'une très mauvaise nuit. Après avoir passé en revue les médicaments, Madame Arnaldi a réalisé qu'on lui avait donné un antidouleur qui avait déjà eu ces effets sur sa mère. Lorsqu'elle a soumis son hypothèse aux médecins et demandé des précisions sur les dosages, ils semblaient, à son avis, presque contents de la situation. Madame Arnaldi a à nouveau consulté un médecin extérieur à l'établissement qui lui a conseillé de sortir sa mère de l'hôpital au risque qu'elle perde sa capacité de discernement à de tels dosages de ces médicaments. Il n'en fallait pas plus pour que Madame Arnaldi insiste et parvienne à organiser la sortie de sa mère de l'hôpital. Quelques heures avant le départ prévu, un psychogériatre a néanmoins procédé à une nouvelle évaluation. Il a demandé à sa mère si quelqu'un l'aidait dans ses démarches, si elle était poussée par quelqu'un. Sa mère lui aurait répondu : « mais je suis assez grande pour décider toute seule! » Finalement, sa mère a obtenu son congé. Sans avoir les points de vue de la mère et du personnel soignant, il m'est impossible de dresser un portrait complet de cette situation. Le parcours de la mère de Madame Arnaldi témoigne tout de même de la façon dont des évaluations répétées et la remise en question constante de la capacité de discernement d'une personne peuvent être vécues comme étant infantilisantes. Le protocole de l'établissement prévoyant un processus spécifique pour une demande d'assistance au suicide permettait d'envisager une mort acceptable se distinguant des morts que l'on cherche à prévenir, ce qui répond à la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir. Le personnel a par contre mis du temps à reconnaître, sous l'insistance de la famille, que la troisième condition de possibilité était remplie, soit que la distinction entre les morts que l'on cherche à prévenir et les autres doit minimalement être fondée sur une demande considérée comme « autonome ». L'encastrement de l'assistance au suicide à l'hôpital ne se fait pas sans heurts.

Comme au Québec, les personnes demandeuses peuvent rencontrer une accompagnante spirituelle ou un accompagnant spirituel. Ces interventions sont notamment évoquées dans la directive de l'hôpital parmi les mesures de médecine palliative. Selon Denise, une accompagnante spirituelle, leur évaluation vise à déterminer « s'il y avait des détresses qui n'étaient pas des détresses de l'ordre de la dépression, mais qui pouvaient être des détresses spirituelles, un manque de sens, principalement ». Dans certains cas, la personne n'arriverait plus à « faire sens » de son

existence, ce qui selon elle peut être un argument pour ne pas s'opposer à une demande. Lorsque l'accompagnante spirituelle ou l'accompagnant spirituel ne « trouve rien, ni dans son existence, ni dans ses croyances qui lui permette de donner sens à ce qui lui reste », la « détresse spirituelle »³⁷⁷ ne peut que s'intensifier. Une autre accompagnante invite à se « méfier du risque de sur-adaptation, soit avoir de l'empathie au point de se fondre avec le patient ». Il n'en demeure pas moins que, « il y a énormément de situations où [elle] arrive à comprendre », notamment lorsque « les jeux sont faits ». Encore une fois, la possibilité de « comprendre » et de se « fondre » avec la personne (ou « se mettre à la place ») semble plus grande dans les cas de choix en l'absence de choix, lorsque « les jeux sont faits ».

L'autonomie d'une demande d'assistance au suicide et le respect des critères d'EXIT ne suffisent pas toujours aux accompagnatrices et accompagnateurs de l'association pour accepter de procéder. En examinant les motifs de leur refus d'accompagner certaines personnes, on découvre en creux ce qui fait aussi l'objet d'une évaluation par les bénévoles. Les accompagnatrices ou accompagnateurs peuvent d'abord refuser d'assister une personne lorsqu'elles ou ils estiment que « ce n'est pas encore le moment ». Marc-Antoine Berthod et ses collègues (2019), qui réalisent une ethnographie du suicide assisté en Suisse, suggèrent que les personnes qui ont recours à cette pratique se libèrent de la temporalité biomédicale, mesurable ou probabiliste, pour laisser place à des horizons imaginatifs concernant le temps et le lieu de la mort. Affranchis de cette temporalité linéaire, à laquelle tiennent les institutions de soins qui la reproduisent avec leur protocole (Kaufman, 2005), les scénarios de fin de vie rendus envisageables ouvrent la possibilité d'accords et de désaccords sur leur déroulement qui doivent être soupesés collectivement. Plusieurs raisons font en sorte qu'un bénévole considère que le moment n'est pas arrivé. Premièrement, « quand c'est un jour oui, un jour non, c'est pas le moment », selon Elisabeth. Une proche m'a raconté comment sa mère, qui souffrait d'une maladie neurologique qui entraînait des douleurs difficiles à supporter, est décédée « de colère » après que sa demande a été refusée. Elle ne pouvait pas s'imaginer ne pas être « maître de l'affaire ». L'accompagnatrice ne la trouvait « pas du tout constante dans son désir de mort » et estimait qu'elle avait « une angoisse de mort ». Sa mère était « fâchée » de ne pas avoir une maladie qui la tuerait. Après avoir essuyé un ultime refus de sa

³⁷⁷ La « détresse spirituelle » fait l'objet de recherches et d'outils d'évaluation en soins spirituels (Rochat, 2017).

demande alors qu'elle était hospitalisée en soins palliatifs pour tenter de contrôler sa douleur, elle s'est mise en colère, s'est renfermée, a cessé de manger et ne s'est plus levée de son lit, avant de mourir trois jours plus tard. Selon la fille, sa mère avait refusé tout ce que proposaient les soins palliatifs parce qu'elle voulait avoir recours à EXIT, mais sans elle-même être convaincue qu'elle voulait EXIT. Difficile de savoir ce que voulait vraiment cette dame, mais force est de constater qu'elle n'a pas su convaincre son entourage de sa détermination à mourir. Deuxièmement, un bénévole considère que ce n'est pas le bon moment quand la personne demandeuse anticipe certains événements non liés à sa condition médicale, que ce soit le mariage d'un enfant ou la naissance d'un petit-enfant. Dans de telles circonstances, les accompagnatrices et accompagnateurs tendent à encourager la personne à patienter un peu si cet événement semble important pour elle. Lorsque la personne mentionne à quelques reprises un tel événement, Catherine peut par exemple considérer qu'elle n'est « pas prête ou que c'était pas le moment ». Troisièmement, dans d'autres cas, les événements anticipés, ceux-là négatifs, sont directement liés à l'évolution de la condition médicale de la personne. Elisabeth a par exemple suggéré d'essayer les soins palliatifs à une personne qu'elle « ne sentait pas prête ». Dix jours après avoir débuté les soins palliatifs, elle a tout de même voulu aller de l'avant et l'accompagnatrice a accepté de l'assister. L'identification du « bon moment » est un enjeu particulièrement difficile dans la situation de personnes aux premiers stades de la démence. Selon Elisabeth, « [c]'est pas évident. Ça marche. À chaque fois, on a à chaque fois réussi à trouver le... le moment avant que ce soit... sans que ce soit trop vite et avant que ce soit trop tard ». Procéder trop rapidement risque de faire perdre à la personne de bons moments, alors que trop attendre risque de voir la maladie progresser au point de faire perdre à la personne sa capacité de discernement. Quatrièmement, il arrive à Catherine de considérer que le moment n'est pas venu si la personne peut encore réaliser plusieurs activités quotidiennes comme faire sa toilette, préparer à manger et lire. Même si la personne peut « très mal » réagir dans ces cas, Catherine insiste sur le « droit de refuser » des bénévoles qui doivent pouvoir avoir la « conscience tranquille ». La capacité de vivre avec son futur soi sert de barème dans l'évaluation des demandes. Les accompagnatrices et accompagnateurs ne sont pas les seuls à influencer le choix du « bon moment ». Gamondi et ses collègues ont remarqué que ce « bon moment » se négocie aussi entre la personne demandeuse et ses proches : « *Most family members were undecided about when was the right time. There needed to be a balance between undue further deterioration of the patient's condition, without hastening the patient's death excessively* » (2018, p. 1090). Plus précisément,

trois temporalités font l'objet de négociation entre la personne demandeuse et ses proches : les limites à partir desquelles l'évolution de la maladie justifie une assistance au suicide, l'accompagnement de la personne avant l'assistance et le moment de la mise en œuvre (Pott *et al.*, 2015). La négociation du bon moment fait écho à ce que j'ai observé au Québec concernant l'appariement de la « mort sociale » et de la « mort biologique ».

Un autre motif pour refuser d'accompagner une personne demandant l'assistance au suicide est l'absence de perception de souffrances intolérables. Par exemple, Barbara m'explique s'être « engagée dans l'association pour des gens qui vont vers une fin de vie pénible. Je ne me suis pas engagée dans l'association pour des gens qui sont fatigués de la vie ». Elle se rappelle avoir déjà rendu visite pour la première fois à une dame de plus de 90 ans et avoir cru au premier regard que ce devait être la fille de la dame, tellement elle semblait « bien ». Après avoir échangé avec elle, l'accompagnatrice en conclut que la dame « s'ennuie », ce qui ne lui semble pas suffisant pour justifier une assistance au suicide. Barbara n'a pas compris dans ce cas comment ce dossier avait pu être accepté par l'association. Cette dame n'a finalement jamais été assistée. Lorsque Barbara discute de certains cas qu'elle refuse, elle se fait répondre par d'autres accompagnateurs ou accompagnatrices que, « quand tu auras notre âge, tu comprendras » ou encore « pour qui te prends-tu pour juger de la qualité de vie des gens? » Elle ajoute : « Et je suis sûr qu'ils ont raison ». Elle est d'accord qu'« on n'a pas à juger. Mais on a quand même notre conscience ». Barbara renchérit : « Ce n'est pas un acte banal ». La tension entre « juger » et « ne pas juger » se retrouve ici couplée à la question de la capacité à s'imaginer à la place de l'autre en raison d'une proximité d'âge. Le caractère non « banal » de cet accompagnement sert, comme au Québec, à montrer que la tension entre les morts que l'on cherche à prévenir et à faciliter est délicate et doit constamment être réévaluée. Quant à lui, Christian, un accompagnateur plus âgé que Barbara, « accorde une grande influence à l'âge. Plus... plus ils ont passé d'années après 80, moins je suis exigeant. Plus ils sont avant 80 ans, plus je suis exigeant, sauf si c'est une maladie vraiment... caricaturale comme un cancer généralisé avec métastases ». Il rejette le recours à des échelles de douleur de 1 à 10, qui n'ont « pas de valeur ». Les gens leur « disent qu'ils ont mal... on ne peut pas le prouver ». Christian confirme que l'appréciation d'une demande d'assistance ne ressort pas qu'à un régime de justice reposant sur une obligation de justification, de preuve, mais également à un régime d'amour passant par la perception de la souffrance d'autrui en face à face, ici conditionnée par

l'apparence évidente de souffrance (cancer généralisé) ou l'âge (plus de 80 ans). Au sujet de l'apparence, une accompagnatrice a soulevé des préoccupations à la suite d'un documentaire diffusé à l'émission *Temps Présent* en 2016 qui montrait notamment une dame qui a eu recours à l'assistance au suicide³⁷⁸. L'accompagnatrice s'est faite interpellée à quelques reprises sur le fait qu'EXIT accompagnerait « des personnes qui sont bien ». Étant donné que la dame « n'avait pas l'air malade » dans le documentaire, l'accompagnatrice aurait aimé que l'on présente des aspects de son dossier médical et que l'on mentionne ses pathologies pour que « les gens se rendent compte que c'était justifié ». Selon elle, « il faut penser au public ». Même si l'appréciation de la demande se fait dans le cadre privé d'une relation entre une personne demandeuse et un bénévole, le discours de transparence de l'association qui se traduit par une mise en visibilité de sa pratique, notamment en participant à différents films, requiert une préoccupation pour une justification acceptable au-delà des seules personnes concernées. Paperman rappelle, à l'appui de Goffman, que l'ordre public repose sur la fiabilité des partenaires qui y sont engagés : « Une personne fiable ne réserve pas de mauvaises surprises » (1992, p. 101). Ultimement, la présence d'une condition médicale semble être l'élément le plus susceptible de justifier l'assistance à mourir auprès du public, une tendance déjà identifiée dans les débats publics au chapitre 6. Lavi (2014) suggère que l'attention portée à l'apparence de la mort indique une préoccupation pour l'émotion publique, et non seulement pour la raison publique, une idée qui rejoint celle de Paperman (2013) sur la dimension évaluative des émotions. On aurait affaire à un « rituel sacré de prise de la vie » (*sacred ritual of taking life*) (Lavi, 2014, p. 316). La mort sans douleur et sans sang serait la forme sacrée moderne du mourir (p. 319).

Le désaccord du conjoint ou de la conjointe peut aussi représenter un motif de refus. Catherine s'était vue assignée une demande formulée par une jeune femme dans la trentaine, mère d'un enfant, et atteinte d'une tumeur au cerveau. Son mari était « farouchement opposé à EXIT ». L'accompagnatrice lui a dit qu'elle pouvait très bien le comprendre, se rappelle-t-elle : « mais je vous comprends, c'est votre épouse, la maman de votre petit, mais faut aussi vous mettre à sa place, jamais je ne ferai quelque chose si vous êtes totalement opposé. Ça, je ne pourrais pas le faire ». Pour susciter l'acceptation de la demande, elle emploie la maxime invitant « à se mettre à la place »

³⁷⁸ Marie Abbet et Alexandre Stern, *Voilà comment je veux mourir* [Film documentaire], Temps Présent, Radio Télévision Suisse (RTS), 13 octobre 2016, <<https://pages.rts.ch/emissions/temps-present/suisse/7979429-voila-comment-je-veux-mourir.html>>, consulté le 21 novembre 2019.

de la personne, sans succès. Elle a par la suite expliqué à la dame que tant que son mari serait aussi opposé, on ne pourrait pas avancer parce qu'« il faut que ce soit harmonieux et serein pour tout le monde ». La dame recontactera l'accompagnatrice pour proposer de procéder sans informer son mari. Catherine lui a répondu qu'il en était hors de question et qu'elle ne pouvait faire une telle chose à son conjoint. Son mari l'a finalement appris et a menacé verbalement Catherine. L'accompagnatrice a proposé de le rencontrer pour discuter, ce qu'il a accepté. À la fin de leur échange, il s'était rallié à la décision de sa conjointe et le processus a suivi son cours. Au dernier moment, la dame a cependant changé d'avis. Elle est finalement décédée de « sa mort naturelle » quelques mois plus tard. L'accord des proches n'est pas toujours requis par les accompagnatrices et accompagnateurs qui sont avant tout là pour la personne demandeuse. Dans ce cas, le fait que le proche opposé soit le mari, et non un frère, une sœur ou un enfant, semble avoir été déterminant.

Un quatrième motif pour refuser d'assister une personne réside dans les raisons derrière la demande. Selon Christian, « il y a des raisons qui sont de très mauvaises raisons ». Il me donne l'exemple d'un enfant qui voulait hériter d'un chalet pour pouvoir le vendre et ainsi régler ses difficultés financières. Dès qu'il a compris ce qu'il y avait en jeu, l'accompagnateur a tout de suite informé la personne qu'il ne l'aiderait pas pour cette raison. Barbara a elle aussi une histoire semblable. Depuis le début d'un accompagnement, elle se doutait que la situation « n'était pas claire », qu'« on nous cachait quelque chose ». Le fait que la fille soutenait la demande de sa mère, mais qu'elle ne souhaitait pas être présente le jour de l'assistance, a mis la puce à l'oreille de Barbara. L'accompagnatrice s'est mise à contacter des proches pour comprendre jusqu'à ce qu'elle découvre que la fille voulait hériter. Elle a ensuite contacté la fille, qui a alors tenu des propos déplacés sur sa mère. L'accompagnatrice a « fait marche arrière puissance 10 ». La dame est finalement décédée de façon naturelle. Pour Judith, une accompagnatrice, tout ce qui a trait aux finances de la personne ne la regarde pas et n'influence pas sa décision. Christian a aussi eu un cas où la belle-fille d'une dame ne cessait de répéter que sa belle-mère souffrait atrocement, alors que la dame tenait un tout autre discours en son absence. L'accompagnateur a vite compris que la dame ne voulait pas mourir. Elisabeth m'a quant à elle confié qu'elle n'accepterait jamais d'accompagner une personne qui dirait « je veux mourir parce que je coûte cher à la société », ou bien « parce que je suis en EMS et que je suis... je suis malheureux ». Christian avertit toujours les nouveaux bénévoles de « porter un œil critique sur la situation en général » parce qu'« on est rapidement

instrumentés ». Il rejoint ainsi un fondement de l'éthique kantienne selon laquelle on ne saurait être autorisé à considérer une personne « *simplement comme un moyen* dont telle ou telle volonté puisse user à son gré » (Kant, 2006 [1785], p. 39). Les accompagnatrices et accompagnateurs allient des intuitions conséquentialistes, notamment liées à la volonté de minimiser les effets négatifs sur les proches, et déontologiques, en refusant de se laisser instrumentaliser à des fins qu'ils ne considèrent pas morales³⁷⁹. Par ailleurs, la logique de soins, de maintien des relations sociales, n'est pas aussi institutionnellement présente dans l'assistance à mourir en Suisse qu'au Québec, mais elle n'est pas absente de la pratique des accompagnatrices et des accompagnateurs.

9.5 La préparation de l'accompagnement

C'est la veille de l'« accompagnement », pour reprendre le terme qu'utilisent les accompagnatrices et accompagnateurs de l'association EXIT pour désigner la procédure d'assistance au suicide. J'écris à une amie avocate en Suisse pour me renseigner sur le rôle de « personne appelée à donner des renseignements » que je pourrais avoir à jouer le lendemain. Après une assistance au suicide, la police se présente et interroge des personnes présentes au moment de l'acte. Différemment de ce que j'ai vécu au Québec, ce n'est pas tant la perspective d'assister à un décès qui me préoccupe, mais l'insécurité juridique liée au fait que la procédure ne me semble pas complètement « pré-approuvée ». Je me rassure en me disant que cette pratique est courante dans ce pays et que je n'y suis simplement pas accoutumé. L'avocate me conseille de répondre simplement et seulement aux questions qui pourraient m'être posées par la police. Rien de préoccupant selon elle. Avant de m'endormir ce jour-là, je me suis mis à penser à ce que devait ressentir au même moment la dame qui décédera le lendemain, sachant qu'il s'agit de sa dernière nuit (notes de mon journal de terrain).

Une fois la décision prise d'aller de l'avant avec la mise en œuvre d'une assistance au suicide, la préparation repose essentiellement sur les épaules des bénévoles d'EXIT et des proches. Les professionnelles et professionnels de la santé sont minimalement impliqués dans la préparation du jour de la procédure, y compris en établissements sanitaires. Les rôles que jouent les infirmières,

³⁷⁹ Pour de courtes définitions du conséquentialisme et du déontologisme, voir Ogien (2011, p. 322-323).

les pharmaciennes et les pharmaciens et les médecins dans la préparation d'une AMM au Québec sont principalement pris en charge par les bénévoles d'EXIT, à l'exception de la prescription du barbiturique qui doit être faite par un médecin et la préparation des médicaments, par une pharmacienne ou un pharmacien. Les accompagnatrices et accompagnateurs s'occupent de récupérer la substance létale à l'une des pharmacies, qui acceptent de la fournir sur présentation de l'ordonnance et de la carte attestant de leur collaboration avec EXIT³⁸⁰. Outre cet aspect technique, les bénévoles s'assurent d'expliquer à la personne demandeuse, ainsi qu'aux proches qui le souhaitent, la façon dont se déroulera la procédure.

La veille d'un accompagnement, certains bénévoles m'ont confié moins bien dormir, surtout lorsqu'il s'agit de personnes demandeuses jeunes ou avec lesquelles ils ont noué des liens sur le long terme. Faire plusieurs accompagnements sur une courte période de temps ajoute aussi à la « fatigue » que peuvent ressentir certains bénévoles. La difficulté à dormir ne serait pas causée par leur « conscience » qui ne serait pas « tranquille », mais serait plutôt attribuable au fait qu'elles ou ils pensent à la personne et à ses proches. Selon les situations et les bénévoles, l'émotion préalable à un accompagnement est plus ou moins grande. Une accompagnatrice explique ce sommeil parfois plus léger par le fait que, ce que les bénévoles font, « c'est pas n'importe quoi ». Cette expression rappelle les maximes pratiques déjà entendues à répétition comme « c'est pas banal » ou « c'est quelque chose », autant de façons de réaffirmer qu'il ne s'agit pas d'un acte ou d'une mort comme une autre, que la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir peut être satisfaite. Ces effets de l'accompagnement s'apparentent à « la pénibilité » du travail funéraire qu'a décrite Julien Bernard (2009, p. 138-150). Pour un autre accompagnateur, ne pas dormir la veille d'un accompagnement signifie que l'on n'est peut-être pas fait pour ce rôle et qu'il faut le remettre en question. Comme le souligne Bernard à propos du travail funéraire, la subtilité du travail émotionnel « se situe en réalité dans l'entre-deux entre la compassion et la méfiance

³⁸⁰ Lorsque j'ai demandé à des bénévoles s'il y a des règles régissant à qui une pharmacie peut remettre la substance létale, personne n'a su me répondre. J'étais étonné qu'une pharmacie remette une telle substance à des bénévoles qui ne sont pas nécessairement professionnels de la santé et qui opèrent sans autorisation précise de l'État. On me répondait simplement que les pharmacies en viennent à connaître les bénévoles et qu'une relation de confiance s'établit. Il n'y a pas non plus de procédure en place pour garantir qu'une dose de barbiturique qui ne serait pas utilisée — par exemple si la personne change d'avis au dernier moment — soit retournée à la pharmacie. Quand j'ai soulevé le point que des personnes pourraient conserver ces doses à la maison, les accompagnatrices et accompagnateurs semblaient réaliser que c'était effectivement une possibilité, mais jamais cette préoccupation ne semblait avoir été soulevée par EXIT ou les autorités publiques. L'idée que le contrôle social et le respect des règles soient suffisamment forts dans le canton de Vaud semble suffire.

envers le “piège” de la compassion » (2009, p. 149). Comme je l’ai moi-même ressenti la veille d’un accompagnement, l’empathie pousse à s’imaginer ce qu’est être à la place de la personne demandeuse. Cette tension au sujet de ce que l’on devrait ressentir lorsque l’on accompagne un suicide assisté expose les « règles sentimentales » (« *feeling rules* ») encadrant l’espace émotionnel que doivent occuper les bénévoles (Hochschild, 1979, p. 563-566). Une trop grande distance peut laisser penser à une banalisation de l’acte, tandis qu’un effet émotionnel trop important laisse planer le doute sur le caractère dramatique de l’événement qui devient alors suspect. Pour me rassurer sur l’atteinte de cet équilibre, les bénévoles rappellent constamment qu’ils ont la « conscience tranquille ». Aucun service de soutien particulier n’est mis à la disposition des bénévoles par l’association, mais ils n’hésitent pas à contacter les accompagnateurs ou accompagnatrices dont ils sont les plus proches pour parler. Plusieurs m’ont dit aussi parler de leurs expériences avec leurs conjointe ou conjoint.

Les accompagnatrices et accompagnateurs d’EXIT offrent aux proches de les rencontrer ou de les appeler. Les proches rencontrés conservent généralement « un très bon souvenir » des bénévoles. Par exemple, Madeleine Gaillard, l’amie d’une personne demandeuse, a trouvé « très sympathique » et « très empathique » l’accompagnatrice d’EXIT, malgré qu’elle soit elle-même opposée à l’assistance au suicide. L’accompagnatrice a pris le temps de rencontrer les proches, de les écouter et de leur expliquer comment l’accompagnement se déroulerait. Elle leur a remis son numéro de téléphone pour qu’ils puissent la joindre s’ils avaient besoin de parler ou des questions. L’accompagnatrice a aussi régulièrement vérifié avec l’amie de Madame Gaillard si elle souhaitait bien toujours avoir recours au suicide assisté. Il arrive cependant que le processus d’assistance au suicide suscite des divisions entre les proches. Laura Kohle, dont les deux parents ont eu recours à EXIT, m’a parlé de la « différence de conception » qui a embrouillé la relation avec son frère. Pour elle, il était « inconcevable de retenir quelqu’un », alors que, pour son frère, « par amour, c’était inconcevable de les laisser partir ». La décision de leurs parents les a éloignés dans un premier temps, puis l’approche du décès les a amenés à se rejoindre à nouveau, sans pour autant tomber d’accord. Cette expérience a aussi été observée par Murielle Pott et ses collègues qui notent que les proches ne cherchent généralement pas à remettre en question la décision de la personne demandeuse : « Cette réflexion est alimentée par le respect du choix du suicidant et par l’amour réciproque, qui sont mis en avant par chaque proche pour résoudre et surmonter leur conflit de valeurs. Ils posent ainsi résolument la mort comme une affaire privée et personnelle » (Pott *et al.*,

2015, p. 13). Le dilemme moral est résolu en mettant de l'avant l'autonomie de la personne (Gamondi *et al.*, 2013), valeur mise de l'avant dans la troisième condition de possibilité. Pour Madame Kohle, la différence de conceptions avec son frère a finalement été bénéfique : « l'un tempérait l'autre. Vraiment ça permettait... Je sens que, moi, ça m'a permis de... de pas lâcher trop tôt parce que... Et puis, lui, ça l'a aidé à lâcher ». Madame Kohle m'a raconté s'être appuyée sur certaines ressources pour cheminer vers l'assistance au suicide de sa mère, que ce soit les enseignements de développement personnel d'Isabelle Padovani ou encore le film *La dernière leçon* (2015) qui présente l'histoire d'une dame qui décide de choisir la date et les conditions de sa mort³⁸¹. Madame Kohle a d'ailleurs visionné avec sa mère ce film, qui met en scène la relation mère-fille. Bien que sa mère ait été « beaucoup touchée » par le film, Madame Kohle me souligne que les démarches de sa mère et du personnage sont très différentes : sa mère craignait le futur et ne s'ouvrait pas, tandis que le personnage procède à un bilan de sa vie et « habite son choix jusqu'à la fin ». Madame Kohle admire néanmoins le « courage » de sa mère qui a pris une telle décision. Quand sa mère l'a informée qu'elle avait convenu d'une date avec l'accompagnateur, Madame Kohle l'a inscrite dans son agenda, comme on le fait avec n'importe quel autre événement. Elle a ensuite regardé ce qu'elle avait à faire dans les semaines précédentes et s'est dit « Ça va être juste l'horreur » en raison de son horaire très chargé. Elle s'est par la suite dit que, de toute façon, « c'est pas le genre de choses qu'on... qu'on organise ». Selon elle, « on essaie d'entrer dans quelque chose de... de factuel et d'organisé. Et... et comme de rentrer dans une forme qui est... quelque chose qui est beaucoup plus grand, qu'il y a une élaboration à faire pour que ça rentre, en fait, et qu'autrement on... on perd des bouts ». Pour Madame Kohle, on se donne les moyens de composer avec quelque chose de « plus grand », de « plus vaste », en se concentrant sur le processus et l'organisation qui est nécessaire pour ne rien oublier. Le passage à l'agenda rappelle la notion de « mort sur rendez-vous » évoquée au Québec. Même si la mort est planifiée, elle considère important de garder la « porte ouverte », de rester ouverte au fait que les choses puissent se passer autrement. On ne gère selon elle qu'une infime partie de ce « qui se passe qui est dans du plus vaste ». Elle précise : « Je suis pas ni pratiquante ni croyante, par rapport à notre religion [judaïsme], mais je crois qu'il y a un plus vaste ». La planification du décès ne suffit pas à annihiler la possibilité de l'imprévisible et l'existence de quelque chose qui nous dépasse. Après le décès,

³⁸¹ Pascale Pouzadoux. *La dernière leçon* [Film], France : France 2 et Wild Bunch, 2015.

elle estime avoir « retrouvé ses parents », « un lien avec... une présence », qu'elle avait perdu parce que ses parents étaient devenus des « morts-vivants » qui ne « se voyaient plus vivre comme ça ». Madame Kohle compare même la situation de ses parents au fait d'être branché à un respirateur artificiel :

C'était comme les brancher sur un respirateur artificiel puis les maintenir en vie. Puis qui veut pas respirer parce qu'il peut... ils veulent pas, ils peuvent pas respirer par eux-mêmes. Voilà. Donc, mais c'est ma croyance. C'est ma manière d'envisager la vie pour moi, où c'est important d'être autonome et solidaire. Mais j'ai besoin de sentir que c'est l'autre qui respire, pas que j'ai besoin de respirer pour lui ou d'appuyer sur quelque chose pour qu'il respire. C'est le prérequis de base.

Par cette analogie avec le maintien artificiel de la vie, elle expose en quoi une fin d'une vie peut ne pas nécessairement avoir un ancrage biologique et tout de même être considérée sans issue. On retrouve la tension propre à la première condition de possibilité de l'assistance à mourir, soit un choix en l'absence de choix. Lorsque je lui demande dans quelle mesure les problèmes financiers ont joué un rôle dans la perception qu'il n'y avait plus d'alternatives pour son père, Madame Kohle me répond qu'elle croit que l'évolution de sa maladie et son absence de confiance en la médecine ont vraiment été déterminants. Quant à sa mère, elle pense que l'argent a joué un rôle parmi d'autres choses, puisqu'elle « s'est retrouvée avec... avec extrêmement peu », au point de compter « chaque franc, chaque centime ». Sa fille reconnaît que la situation de sa mère était particulièrement difficile, surtout qu'elle se retrouvait seule après quarante ans de mariage et d'amour.

Les derniers moments passés avec la personne demandeuse sont spécialement marquants pour les proches. Plusieurs proches m'ont raconté certains de ces moments. Madame Gaillard a par exemple discuté avec son amie des habits qu'elle allait porter le jour de l'assistance au suicide. La veille de l'accompagnement, elles sont même sorties pour marcher. Madame Gaillard m'a décrit cet épisode après m'avoir parlé du documentaire déjà évoqué de l'émission Temps Présent, montrant une dame qui a eu recours au suicide assisté, mais dont les souffrances n'étaient pas apparentes, ce qui l'avait troublée. Je lui ai fait remarquer que les souffrances psychiques de son amie n'étaient probablement pas visibles non plus. Cette journée, elle me dit qu'elle percevait que son amie n'avait « plus d'énergie en elle » et qu'elle « ne voulait plus lutter », mais reconnaît que les personnes qu'elles ont croisées n'auraient pas pu le dire. Dans le cas de la mère de Madame Arnaldi, les jours qui ont suivi la sortie de l'hôpital ont été « formidables ». Sa mère a eu l'occasion de manger en famille des plats qu'elle aimait, de revoir sa maison d'enfance et d'attendre

la venue de petits-enfants travaillant à l'étranger. Tous les jours, ses proches lui demandaient si elle était « sûre de son choix » et lui rappelait qu'elle pouvait changer d'avis. Sa détermination n'a jamais été ébranlée. Elle a seulement accepté de repousser la date de quelques jours pour attendre une petite-fille, mais il n'était pas question pour elle de prolonger davantage. Le grand-père de Rossana Morelli a quant à lui réuni sa famille au restaurant pour un dernier souper, « comme un repas d'adieu ». Quelques personnes ont cependant refusé de venir, car sa décision leur semblait « inimaginable ». Ses autres amies et amis sont toutes et tous venus et « les gens étaient très respectueux de son choix ». Pour Madame Morelli, « c'était presque un enterrement avant l'heure, un peu, tu vois, où tu revois des gens que t'as pas revus depuis longtemps, où tu parles de lui, mais en fait, il est encore là, et puis où aussi tu rigoles, et tout, parce qu'en même temps, il est pas mort encore, donc du coup, c'était plutôt rigolo ». Comme pour les autres proches, Madame Morelli a insisté sur la difficulté de réaliser ce qu'elle était en train de vivre. « C'est bizarre! ». Finalement, le père de Laura Kohle n'arrivait pas à trouver les mots pour exprimer ce qu'il voulait dire à ses proches. Il a donc passé une nuit à écrire des cartes pour tout le monde. Son père lui a dit : « mais c'est difficile de quitter ceux qu'on aime ». L'assistance à mourir amène à créer de nouvelles formes d'événements pour marquer ce moment, tout en ne rendant pas nécessairement plus faciles l'expression des émotions associées au fait de perdre des personnes aimées.

En établissement sanitaire, la préparation d'une assistance au suicide concerne également les professionnelles et professionnels de la santé, mais dans une moindre mesure qu'au Québec³⁸². Les membres du personnel d'un EMS m'ont raconté comment ils ont vécu la période précédant le suicide assisté d'une résidente. Cette dame souhaitait avoir recours à EXIT et en parlait depuis déjà un bon moment. Lorsqu'elle a voulu mettre le processus en branle, elle n'arrivait pas à composer le numéro de l'association sur le téléphone en raison de problèmes de vue. Alda Sousa, une infirmière, s'est renseignée auprès de la direction et de l'infirmière-chef afin de savoir si elle était autorisée à composer le numéro pour la résidente. Il a été décidé que l'infirmière pourrait faire le numéro pour la dame, mais qu'elle n'était pas autorisée à parler. J'ai demandé à Alda si elle s'était sentie à l'aise de le faire. « Pas trop », m'a-t-elle répondu en riant. Elle m'explique avoir vécu un dilemme entre son devoir de « bienfaisance » et le « principe de liberté comme quoi la personne,

³⁸² Pour un aperçu plus détaillé des positionnements professionnels des membres du personnel d'EMS en lien avec l'assistance au suicide, voir les travaux de Dolores Angela Castelli Dransart et ses collègues (2015, 2016).

elle est libre de faire ses propres choix ». Cette tension se trouve aussi exprimée dans les Recommandations éthiques et pratiques de la Chambre de l'éthique de l'Association vaudoise d'établissements médico-sociaux (AVDEMS) (2004, p. 3)³⁸³. Face à ce dilemme, « voilà, je peux pas dire je suis d'accord, mais je peux pas dire que je suis pas non plus d'accord, voilà. C'est compliqué ». Elle me dit qu'elle a accepté, car, pour elle, le principe de liberté est « plus fort ». Cela demeure néanmoins un dilemme parce qu'on « participe, en quelque sorte, dans une chaîne qui va faire que la personne, elle va... elle va être morte, voilà ». Elle a fait part à la dame de son dilemme, tout en lui précisant qu'elle se doit « de faire au moins ça » si on n'arrive plus à soulager ses souffrances. L'engagement concret des professionnelles et professionnels de la santé est certes moindre dans le canton de Vaud qu'au Québec, mais les questions que soulève cet engagement sont similaires, dans la mesure où il constitue un rouage nécessaire de l'administration d'une assistance à mourir. À la suite de l'appel, la dame a bénéficié d'un accompagnement par la psychologue de l'institution, le médecin, l'infirmière et la bénévoles d'EXIT qui est venue la voir deux ou trois fois avant le jour de l'assistance au suicide.

Ces questionnements vécus individuellement par les membres du personnel ont pu être partagés lors d'un colloque d'équipe organisé par la psychologue précisément pour discuter du cas de la résidente. Le personnel soignant, l'animateur, les psychologues et la gestionnaire en intendance de l'unité où résidait la dame y ont pris part. La participation était volontaire. La psychologue a présenté la loi, le fonctionnement d'EXIT, puis chaque personne était invitée à livrer comment elle vivait la situation, dans une réunion que j'imagine similaire aux rencontres préparatoires observées au Québec. Selon le compte-rendu de plusieurs membres du personnel rencontrés pour un entretien, le « sentiment d'impuissance » revenait le plus souvent durant cette rencontre. On a aussi mentionné que c'était « bizarre de voir cette personne et de savoir que dans deux jours elle ne va plus être là » et que c'était « choquant » que la dame soit « contente ». La gestion de la diffusion de l'information au sein de l'EMS a été mentionnée comme un défi par quelques personnes rencontrées. Il est impossible d'empêcher la dame de parler de sa décision, et il est compliqué de répondre aux questions des résidentes et résidents sans donner trop

³⁸³ L'AVDEMS a changé de nom en 2018 pour devenir HévivA — Association vaudoise des institutions médico-psycho-sociales. En 2018, l'association préparait une nouvelle version de ses recommandations en matière d'assistance au suicide en EMS.

d'information sur le suicide assisté. Vanessa Castro, une infirmière, m'a raconté comment elle a vécu l'accompagnement de la résidente. La dame parlait beaucoup de ses symptômes, mais sans vouloir qu'on cherche une solution pour les soulager. Selon l'infirmière, la posture de la dame était : « Mais ça me fait plaisir d'en parler [des symptômes]. Mais la solution ne m'intéresse plus. » À un certain stade, elle refusait toutes les activités qu'on lui proposait et ne sortait plus de sa chambre. Elle acceptait uniquement les visites d'une de ses amies, aussi résidente de l'EMS et membre d'EXIT. Le personnel avait convenu que son rôle était de répondre le mieux possible à ses besoins sans essayer de la convaincre de ne pas le faire. Pour l'infirmière-chef, Ofelia Tavares, l'équilibre est difficile à trouver « entre le bon traitement et la qualité de vie ». Le personnel doit offrir progressivement des traitements de plus en plus forts pour soulager la souffrance, mais sans aller trop vite pour ne pas nuire à la qualité de vie de la personne. Dans le cas de cette dame, le personnel avait encore d'autres traitements à proposer, mais l'équilibre semblait déjà rompu. Une autre préoccupation du personnel était l'effet qu'aurait une assistance au suicide sur les autres résidentes et résidents de l'EMS.

L'accompagnatrice d'EXIT a rencontré le personnel cadre de l'établissement pour expliquer comment le processus allait se dérouler et répondre aux questions. Alda m'a raconté avoir été particulièrement inquiétée par le fait que l'accompagnatrice n'avait pas de formation spécifique pour accompagner des personnes en fin de vie. La bénévole mettait simplement de l'avant ses nombreuses années d'expérience en accompagnement. Alda se demandait comment une personne sans formation pouvait accompagner une « démarche qui [lui] paraissait complexe ». Elle souligne entre autres le fait que la résidente avait un antécédent de dépression majeure. L'infirmière estimait qu'une évaluation psychiatrique était nécessaire, mais le médecin de l'établissement n'en avait pas jugé ainsi. Alda s'est alors demandé s'il n'y avait pas quelque chose qu'elle était en train de « louper », si elle réfléchissait « de la bonne manière à la situation ». Elle trouvait « frustrant » que le personnel soignant n'arrive pas à soulager la résidente, et qu'une personne non formée vienne pour mettre fin à la vie de cette dame. Elle conclut en disant qu'« on n'est pas formé à ça ». Implicitement, l'infirmière reconnaît que l'accompagnatrice « sans formation » sait faire quelque chose qu'elle n'a elle-même pas appris malgré sa formation. La dépathologisation de certains désirs de mort commande le développement de formes d'expertise qui ne sont pas nécessairement déjà présentes dans le système de santé et la formation soignante.

La tension vécue par le personnel entre le respect de la mission de l'institution de soigner et la tolérance de l'assistance au suicide se résout en quelque sorte par la non-intervention caractéristique du régime vaudois et suisse. L'infirmière Vanessa Castro m'explique que l'interdiction pour le personnel de participer directement à la mise en œuvre de l'assistance au suicide lui convient très bien. Par exemple, cette infirmière, qui dit avoir une « vision palliativiste », n'a pas à dire à la résidente qu'elle n'aurait pas envie de prendre en charge la procédure, puisqu'elle ne peut tout simplement pas le faire. Elle peut plutôt lui offrir d'« aider cette personne à mieux vivre ». De plus, puisqu'EXIT existe et est acceptée par l'État, elle n'a pas non plus l'obligation de faire changer d'avis la personne. Le compromis dégagé à l'échelle des débats publics trouve écho à l'échelle des pratiques soignantes.

Plusieurs perspectives professionnelles coexistent au sein des EMS, comme l'ont montré Dolores Angela Castelli Dransart et ses collègues (2016), qui distinguent quatre types de positionnement : favorable en principe, compromis professionnel, compromis personnel et opposition de principe. Les membres du personnel rencontrés rejoignent plutôt les deux premiers types. Une seule aide-soignante rencontrée, Erika Müller, était clairement opposée à l'assistance au suicide par principe et par conviction religieuse. Erika considère que ce n'est « pas nous-mêmes qui décidons sur la fin de notre vie, justement, pour donner encore cette possibilité à trouver un sens à la vie ». Je lui demande si elle dirait que c'est Dieu qui décide. Elle acquiesce et ajoute :

Mais en même temps, j'essaie de ne pas être que dans le jugement, parce que la vie est faite de beaucoup de subtilités, de... de... c'est complexe, c'est... chaque parcours de vie est unique, c'est... si les personnes réfléchissent à des choses comme ça, ça veut dire qu'il y a quelque chose qui est vécu, il y a une souffrance, il y a quelque chose qui... qui est difficile. Alors de juste dire « c'est faux, c'est pas juste », ça serait une réponse peu sensible.

Comme au Québec et comme d'autres personnes rencontrées, Erika reprend la maxime « ne pas juger » ou « ne pas être dans le jugement » pour limiter la portée de l'évaluation faite des convictions d'autrui et pour admettre la coexistence d'une pluralité de convictions morales. Vanessa Castro emploie également cette maxime pour décrire l'attitude de ses collègues qui pensent qu'on peut encore faire quelque chose pour faire changer d'idée la dame ou qu'elle est peut-être « juste un peu triste ». Selon Vanessa, ses collègues ne « veulent pas juger, mais, finalement, ils jugent quand même un petit peu ». Dans ces cas, elle doit rappeler qu'« on peut pas

juger ce qu'on ne connaît... on ne connaît pas. On connaît pas l'histoire de cette famille ». Comme au Québec, la maxime « ne pas juger » ne signifie pas qu'aucun jugement n'est posé sur la demande, mais simplement que ce jugement ne doit pas prétendre englober toute la vie de la personne. Cette maxime semble pallier en partie ce qu'un acteur des débats publics m'a dit sur « l'immigration dans les soins ». Selon lui, plusieurs soignantes et soignants, catholiques, venant du « sud », dont l'Espagne, le Portugal et l'Afrique, avaient tendance à « juger » les demandes. Les médecins et infirmières-chefes auraient quant à eux une réflexion « assez protestante, comment dire, tolérante » qui contrasterait avec les convictions catholiques du personnel soignant. Les membres du personnel originaires du Portugal rencontrés sont les premiers à reconnaître une différence de « culture » de soins, mais ils n'en adhèrent pas moins à une culture de soins fondée sur l'autonomie individuelle. Les membres du personnel qui ont émis des réserves sur l'assistance au suicide l'ont fait pour des raisons essentiellement déontologiques et la seule personne dont l'opposition était fondée sur des convictions religieuses n'est pas immigrante. Malgré l'existence d'objections de principe, l'absence d'intervention directe rend peu pertinent le recours à l'objection de conscience.

La tension entre la mission soignante de l'institution et la tolérance de l'assistance au suicide se traduit aussi dans les perceptions du caractère approprié ou non de l'EMS comme lieu où réaliser un suicide assisté. Ofelia, l'infirmière-chef, est d'avis que les personnes sont « libres de le faire, par contre, les EMS ne sont pas un bon endroit » du fait que le suicide assisté est un « échec » pour le personnel et en raison de la difficulté à accompagner les équipes, les résidentes et résidents et la famille. Elle se demande cependant si « ça serait quand même juste pour les personnes, depuis qu'elles sont là, depuis 10 ans, de dire “maintenant, c'est le moment de sortir, partez pour... pour aller mourir quelque part ailleurs” ? » Elle compare cette situation avec les résidentes et résidents qui se retrouvent à l'hôpital en fin de vie et à qui on offre de revenir à l'EMS pour mourir accompagnées, sachant que l'accompagnement n'est pas toujours optimal à l'hôpital. Laisser une personne retourner à la maison pour mourir seule irait contre cette logique d'accompagnement. Pour elle, même avec les soins à domicile qui sont bien développés dans le canton, il demeure que ces soignantes et soignants ne peuvent toujours être présents et que la personne reste essentiellement seule, ce qui n'est pas le cas en établissement. Elle conclut qu'« il n'y a pas de solution idéale » et qu'il faut combattre la perception que l'EMS est un « mouvoir ».

La psychologue en a quant à elle contre l'idée selon laquelle l'entrée en EMS serait un « échec » du maintien à domicile. Elle voit plutôt l'EMS comme une phase différente. Cette question du lieu de l'assistance à mourir soulève l'enjeu de l'encastrement de l'assistance à mourir dans les soins qui se pose aussi au Québec. Selon Castelli Dransart et ses collègues (2015), « l'enjeu ultime [est] l'intégration ou non de la mort par suicide assisté comme une des modalités de fin de vie au sein des institutions » (p. 141). À défaut d'avoir fait officiellement du suicide assisté un soin, l'intégration du suicide assisté dans les modalités de fin de vie demeure limitée et cette pratique vouée à conserver une certaine autonomie. On a cependant vu que la définition de l'AMM comme un soin au Québec ne suffit pas à assurer un parfait encastrement et à retirer complètement son autonomie à la pratique de l'assistance à mourir.

9.6 L'accompagnement et ses suites

Je me lève à quatre heures et demie, car je dois quitter à cinq heures et demie pour prendre le train de six heures. Mon calme m'étonne. Pendant que je rédige ces notes dans le train qui m'amène dans la ville où se trouve l'EMS, il fait encore nuit. Le train roule le long du lac Léman. La brume du matin apparaît sur le lac au fur et à mesure que le jour commence à poindre. Il pleut de fines gouttes. Il n'y a pas de vent. L'atmosphère est paisible, presque lugubre. Je me demande si Madame Humbert se préoccupe de la météo. Aurait-elle préféré mourir par une journée ensoleillée? Ou est-ce le cadet de ses soucis?

Le train arrive en gare. Catherine passe me prendre en voiture. J'apprends qu'il s'agit d'une semaine chargée pour elle, avec trois accompagnements. Ce n'est pas fréquent, mais cela arrive. Ensuite, il est possible qu'elle n'en ait aucun pendant quelques semaines. L'accompagnatrice gare la voiture devant l'EMS. Je lui demande s'il y a quelque chose que je dois savoir avant d'entrer. Elle me dit qu'il n'y a rien de particulier. Nous sommes attendus par Madame. Nous passerons voir l'infirmier-chef et l'infirmière avant. Je lui demande comment cela se passera avec les policiers. Selon elle, il n'y a pas de souci à se faire. Je lui demande aussi si elle a pu parler avec les enfants de Madame. Elle a effectivement pu leur parler. La veille, elle a notamment eu un appel avec le fils, qui a à nouveau confirmé que sa mère préférerait procéder seule

pour n'imposer cela à personne. Le fils comprend la décision de sa mère. Catherine a été touchée qu'il la remercie pour sa générosité.

Nous sortons de la voiture et entrons dans l'établissement. À cette heure matinale, la cafétéria de l'établissement est presque vide. Seules deux dames sont assises à une même table. Nous traversons la pièce pour rejoindre les bureaux où nous attendent l'infirmier-chef et l'infirmière. L'accompagnatrice leur demande comment ils se sentent. Ils vont bien, mais ont tous les deux mal dormi. Catherine précise que c'est la même chose pour elle. L'infirmière trouve cela spécial, étant donné que plusieurs résidents de l'établissement dans une situation similaire à celle de Madame vivent bien. Elle conclut simplement que c'est son choix. L'accompagnatrice dit qu'elle a appris qu'on ne peut pas juger de la qualité de vie des gens.

L'heure convenue avec Madame Humbert approche. Nous montons à l'étage avec l'infirmier. Lorsque nous entrons dans la chambre, Madame est assise sur son lit, le dos courbé vers l'avant, et un employé de l'établissement est avec elle. Je remarque tout de suite un verre, une petite cuillère et la carte d'identité de Madame posés sur la table de chevet. Il y a un lavabo près du mur à la gauche de l'entrée, deux lits, dont un que l'infirmier a gardé inoccupé depuis quelques jours, une table avec deux chaises et deux portes vitrées donnant sur le balcon.

L'accompagnatrice se présente à Madame en lui prenant la main et lui demande si elle la reconnaît. Elle répond par l'affirmative. L'accompagnatrice lui demande si elle sait pourquoi elle est là et si elle a changé d'avis. Elle est toujours bien décidée et ajoute que, dans sa tête, elle est déjà ailleurs. L'infirmier se présente à son tour. Madame le remercie pour tout ce qu'il a fait pour elle. L'infirmier répond qu'il n'a fait que son travail. L'autre employé dit à Madame qu'elle a de la chance que l'infirmier porte une chemise. L'infirmier confirme que cela ne lui arrive jamais. J'interprète ce geste comme une façon de conférer un peu de solennité à ce moment.

Madame se met à nous raconter son week-end, au cours duquel elle a eu l'occasion de faire une sortie avec l'employé qui était présent un instant auparavant. Elle a aussi eu l'occasion de voir une dernière fois son mari, qui est hébergé dans une autre institution où il reçoit des soins constants. Elle nous dit que la vue des arbres et des fleurs lui manque. L'infirmier, qui ne cesse de croiser et décroiser ses bras, semble nerveux et se tient légèrement en retrait. Pendant ce temps, l'accompagnatrice est assise aux côtés de Madame sur le lit.

Après un moment à discuter avec elle, l'accompagnatrice lui redemande si elle veut vraiment partir, ce qu'elle confirme à nouveau. Elle lui rappelle qu'elle devra boire tout le verre et que, lorsqu'elle aura terminé et qu'elle se sentira fatiguée, elle pourra s'allonger sur le lit, comme pour dormir. La dame est vêtue de façon similaire à la dernière fois que je l'ai vue, mais ses vêtements semblent mieux ajustés. J'y vois un signe qu'elle a fait un effort particulier. Elle demande si elle doit retirer ses chaussures. Catherine lui répond qu'elle pourra les enlever au moment de s'allonger sur le lit si elle le souhaite.

L'accompagnatrice se dirige vers son sac à main, dans lequel est rangé son cartable contenant le dossier de Madame. Elle en sort un sac de plastique et se dirige vers le lavabo. Je ne vois pas ce qu'elle y fait. Je sais simplement que cela signifie que le processus est entamé. Je constate que c'est elle qui prend l'initiative de faire avancer le processus. Elle me dira plus tard que c'est vrai, mais qu'elle laisse toujours à la personne le temps qu'elle souhaite après avoir pris les pastilles anti-vomissement. Elle me rappelle d'ailleurs que Madame a immédiatement tendu la main pour prendre le verre. Pendant ce temps, l'infirmier discute avec Madame.

L'accompagnatrice se retourne et s'accroupit devant Madame pour lui donner une pastille anti-vomissement. Elle en avale une première, puis une deuxième et une troisième. Catherine l'informe qu'il sera possible de procéder dans quinze minutes. L'accompagnatrice et Madame continuent à discuter de nourriture et de vin, autant de choses que Madame semble avoir particulièrement appréciées au cours de sa vie.

L'accompagnatrice se dirige à nouveau vers le lavabo et s'affaire à préparer la potion létale. Elle demande à Madame si elle peut mettre du whisky dans la potion plutôt que la solution d'alcool à 90 % au goût d'orange que la pharmacie propose. Celle-ci serait très mauvaise. Madame approuve et ouvre elle-même la bouteille de son whisky. Elle tend la bouteille à l'accompagnatrice qui termine de préparer la potion. Catherine s'accroupit près de Madame, qui avance immédiatement le bras pour prendre le verre que l'accompagnatrice ne lui tend pas encore. Elle valide avec Madame que c'est ce qu'elle souhaite. Madame hoche vigoureusement la tête et dit qu'elle a des proches qui l'attendent « là-haut ». Catherine lui donne donc le verre et lui rappelle qu'elle doit tout boire. Elle en boit d'abord la moitié. Elle dit ressentir une sensation de brûlure et elle se touche le flanc. Elle en boit un autre tiers, puis termine finalement le verre avec

une troisième gorgée. Madame demande à boire de l'eau pour apaiser la sensation de brûlure. L'accompagnatrice attribue cette sensation à l'alcool. Elle demande à Madame si elle ne préférerait pas un peu de whisky à la place de l'eau. Madame insiste pour avoir de l'eau. Catherine finit par céder et lui en donne un peu, à peine un centimètre au fond du verre. Elle craint qu'elle ne vomisse si Madame en boit davantage. L'accompagnatrice, toujours accroupie près du lit, regarde fréquemment sa montre. Elle semble maintenant surtout préoccupée par la technique. Madame a à peine le temps de tremper ses lèvres dans le verre d'eau que ses paupières commencent à s'affaisser. L'infirmier et l'accompagnatrice le remarquent. Catherine demande à l'infirmier de redresser la tête du lit, ce qu'il fait en appuyant sur le bouton d'une télécommande. Madame s'allonge sur le dos. Après quelques secondes, Madame commence à ronfler. L'accompagnatrice lui caresse un bras, tandis que l'infirmier lui caresse l'épaule. C'est comme s'ils tentaient de l'apaiser pour qu'elle parte plus rapidement. L'accompagnatrice dira d'ailleurs que, si elle est partie aussi vite, c'est parce qu'elle était prête. Après quelques minutes, les ronflements cessent. L'accompagnatrice fait remarquer qu'elle a arrêté de respirer. À ce moment, je n'arrive pas à savoir si elle est morte. J'attends un signe, une parole. L'accompagnatrice finit par mettre ses doigts sur son cou pour prendre son pouls. Elle est partie. Mon réflexe est de baisser la tête, comme en signe de respect.

L'accompagnatrice nous dit qu'il ne faut plus la toucher. Elle ne peut pas non plus fermer la bouche de Madame qui s'est légèrement entrouverte. Madame doit demeurer dans l'état dans lequel elle est décédée pour que le médecin légiste puisse le constater. L'accompagnatrice répétera à plusieurs reprises à quel point Madame était déterminée.

Quelques instants plus tard, l'accompagnatrice s'assoit à la table et appelle la police. Puisque le suicide est considéré légalement comme une mort « violente », la police doit se déplacer, et le procureur est avisé. Si tout est en règle, l'affaire se conclut sur un non-lieu. Au téléphone, Catherine se présente comme étant d'EXIT et indique qu'elle veut signaler un décès. Elle m'avait déjà dit qu'elle ne signale pas un suicide, mais bien un décès. Pour elle, ces deux actes ne sont pas comparables. Sans plus de questions, on lui dit qu'on lui envoie quelqu'un. Elle appelle ensuite le fils de Madame, qui doit être avec son père et les autres enfants. Elle lui annonce d'emblée que Madame est partie et que tout s'est bien passé. Le fils lui demande si elle était calme, ce que Catherine lui confirme. Il la remercie. L'accompagnatrice lui propose de passer les voir en

après-midi. Il consulte son père et les autres avant de décliner la proposition. Elle suggère de plutôt les rappeler vers la fin de la semaine, ce qui met fin à l'appel.

En attendant la police cantonale, je discute avec l'infirmier et l'accompagnatrice. L'accompagnatrice me demande en quoi ce que j'ai observé est différent de la façon dont le processus est mené au Canada. Je lui réponds que le déroulement m'a semblé plus paisible, probablement en raison de l'absence de dispositifs médicaux. J'ai relevé l'absence de médecin, de cathéter et du geste d'un tiers dont on peut constater qu'il a directement causé la mort.

Environ trente minutes plus tard, on frappe à la porte. Un membre du personnel entre avec trois hommes. Je suis surpris de voir deux des hommes habillés très simplement. Ce sont les policiers en civil accompagnés du médecin légiste. Ils nous serrent la main. Le médecin légiste se met tout de suite à la tâche. Il prend en photo la pièce d'identité sur la table de chevet. Il demande à voir le rapport médical et me demande d'écrire mon nom et mon titre sur un calepin. Pendant que le médecin travaille, les policiers nous posent des questions. L'un d'eux demande à l'accompagnatrice de quoi souffrait Madame. Je suis étonné de la familiarité qui règne entre l'accompagnatrice et les policiers qui se sont déjà croisés à plusieurs reprises. Il a l'habitude des situations avec EXIT, qui seraient d'ailleurs toujours en ordre.

Pendant que le médecin légiste poursuit son examen externe du corps et établit le constat de décès, nous sortons tous de la chambre. Les policiers demandent à l'infirmière s'il leur serait possible de s'installer dans deux salles différentes pour procéder aux auditions. Ils conviennent que j'agirai à titre de personne appelée à donner des renseignements afin de laisser l'infirmier retourner à son travail. Ils prennent tout de même sa carte d'identité. Un policier part d'un autre côté avec l'accompagnatrice.

Avec le policier, nous nous installons dans une salle. Il ouvre un ordinateur portable, puis me présente un document intitulé « Audition en qualité de personne appelée à donner des renseignements (PADR) (art 178 CPP). Droits et obligations », ainsi qu'un formulaire portant le même titre. Il me demande de les lire et de lui poser mes questions le cas échéant avant de le signer. Je lui demande qui est le « prévenu », un terme apparaissant sur le document. Il me répond qu'il n'y en a pas. Je signe le document. Il m'en laisse une copie. Il m'informe que va commencer l'audition formelle. Il me demande une pièce d'identité. Il entre tous les renseignements à

l'ordinateur et m'annonce que je pourrai les contrôler à la fin de l'audition. S'ensuit un entretien d'environ trente minutes, au cours duquel je dois raconter comment j'ai connu Madame, ce que je sais de son état et comment le processus s'est déroulé. Lorsque je mentionne que Madame ne pouvait plus profiter de certaines choses qui lui faisaient plaisir, le policier me demande si elle était en dépression. J'hésite un instant et je réponds que je ne suis pas médecin. Je ne considère pas avoir la connaissance ou la compétence pour porter un tel jugement. Il propose le terme « dépressif », que je ne me sens pas non plus à l'aise d'endosser. Je m'en tiens plutôt à mon affirmation de base qui me semble plus justement refléter le peu que j'ai connu de cette dame. Le policier semble satisfait. Il imprime son rapport et me le remet pour que je puisse le relire et le signer. Sur le document, je peux lire que l'affaire concerne un « Suicide Exit ». Une fois cela fait, nous rejoignons l'autre policier et l'accompagnatrice, qui ont déjà terminé. Le médecin légiste est quant à lui sur le point de quitter.

Les policiers regardent l'heure et demandent à l'accompagnatrice quand elle a appelé les pompes funèbres. C'était il y a déjà près d'une heure. Elle leur demande s'ils doivent absolument attendre les pompes funèbres parce que, de toute façon, elle et moi allons rester. Un policier répond qu'ils doivent demeurer sur place parce que le corps doit être restitué à la famille.

Dans l'attente des pompes funèbres, nous discutons de tout et de rien. Les policiers sont également curieux de savoir comment cela se passe au Canada. Ils semblent surtout étonnés par le critère de fin de vie. Catherine estime que la situation au Québec ressemble à celle qui prévalait quand elle a commencé à faire des accompagnements, avant que les polyopathologies invalidantes soient ajoutées aux critères. Pendant que nous parlons, je remarque que le corps de Madame est toujours sur le lit. Il commence à pâlir. La peau devient grisâtre. Le contraste entre ce corps mort et nous qui discutons légèrement me saisit.

On frappe à la porte. Les pompes funèbres arrivent finalement, environ quinze minutes après que le policier a demandé quand elles avaient été appelées. Un homme en complet et une femme bien habillée sont là. Ils entrent et nous serrent la main. Nous sortons de la chambre et descendons au rez-de-chaussée. Nous saluons les policiers, puis nous allons saluer l'infirmier-chef et l'infirmière avant de quitter l'établissement, environ trois heures après notre arrivée.

Quelques jours plus tard, je lirai dans le journal la nécrologie de Madame, qui invite notamment à penser à EXIT en sa mémoire (notes d'observation, EMS).

Les assistances au suicide ne se déroulent pas toujours de cette façon. Elles prennent place à domicile ou en établissement. Certains bénévoles permettent à la personne demandeuse de décider du moment de la journée auquel elle souhaite procéder, alors que d'autres proposent leurs propres disponibilités. Généralement, des proches, plus ou moins d'accord avec la décision de la personne, sont présents au cours de la procédure ou demeurent en retrait. Parfois, le décès intervient en cinq minutes et quelquefois, après plusieurs heures. Dans certains cas, il faut avoir recours à une perfusion intraveineuse si la personne n'est plus en mesure de boire la potion létale. Il arrive aussi que la personne change d'idée au dernier moment ou qu'elle perde sa capacité de discernement. Ces cas de figure donnent lieu à différentes configurations impliquant plus ou moins d'actrices et d'acteurs.

Le recours à la perfusion, toujours avec du barbiturique, fait intervenir une infirmière ou un infirmier qui l'installe. L'assistance prend alors un tournant plus technique et requiert l'implication d'une professionnelle ou d'un professionnel dûment autorisé à procéder à l'installation d'une perfusion. Une ou un bénévole d'EXIT ayant le statut d'infirmière ou d'infirmier est alors appelé pour participer à l'assistance, que ce soit dès l'attribution initiale du dossier s'il est clair que la personne ne pourra pas boire ou en cours de route, si la personne perd par la suite cette capacité. La règle de base demeure cependant : la personne demandeuse doit poser le dernier geste en actionnant la perfusion, par exemple en tournant un robinet ou en mordant dans une pince à linge. Marie, une infirmière et accompagnatrice d'EXIT, m'explique que chaque recours à une perfusion doit être justifié par une raison médicale, et que la police peut poser des questions à ce sujet. Pour la personne, il ne s'agit pas d'un simple choix entre boire la potion ou la perfusion. Elle précise : « Parce qu'on en fait un acte médical, alors qu'Exit, à la base, il y a les médecins qui suivent derrière, mais ce n'est pas un acte médical. Le suicide assisté n'est pas un acte médical, alors que là, j'en fais un acte médical puisque je pose une perfusion ». Le recours à la perfusion est révélateur des relations entre la médecine et l'assistance au suicide. Ici, c'est la technique employée pour procéder à l'assistance qui fait de l'assistance une question médicale. Plus généralement, le recours à une substance contrôlée force l'implication des médecins. Encore ici, c'est le moyen employé qui confère un caractère médical à la pratique. En revanche, si une personne en aidait une autre à mourir

en fournissant et installant une corde, personne ne qualifierait l'acte de médical. La nature médicale de l'assistance à mourir comme acte semble davantage liée à des considérations pratiques qu'à une expertise spécifique que détiendrait la profession médicale. L'expertise médicale n'intervient de manière spécifique qu'au moment de l'évaluation du dossier pour déterminer s'il y a effectivement présence d'une condition médicale répondant aux critères d'EXIT, bien que le critère de polyopathologies invalidantes ne me semble pas requérir de connaissances médicales très poussées. Il ne faut pas nécessairement un diplôme de médecine pour constater qu'une personne ne peut plus réaliser ses activités quotidiennes, ne voit presque plus et perd l'équilibre dès qu'elle se lève. L'expertise médicale semble finalement spécifique uniquement dans les cas de personnes avec un historique de troubles de santé mentale, puisqu'un avis psychiatrique est systématiquement demandé. L'occupation des positions dans le système des places de l'assistance à mourir dépend des circonstances pratiques liées à la condition médicale de la personne et au moyen technique employé, mais également, comme on l'a déjà vu, à une question de légitimité publique des décisions prises.

Alors que la personne demandeuse n'a pas le choix du moyen d'administration, certains bénévoles comme Marie décident de participer seulement aux accompagnements requérant le recours à une perfusion. Marie en fait une question de conscience : « Mais je suis en droit de... d'avoir ma conscience pour moi. C'est pas un acte banal, voilà. Donc en étant derrière les perfs, je me retrouve toujours dans des situations où la question [de la qualité de vie] ne se pose même plus. La personne ne peut plus boire, la personne ne... souvent ne peut plus bouger ». Pour Marie, la perfusion permet de satisfaire deux conditions de possibilité de l'assistance à mourir. Le recours à la perfusion garantit que la première condition de possibilité est remplie, puisque ce sont des « situations où la question ne se pose plus », où la personne est clairement dans un état physique sans issue selon elle. Face à une telle situation, le recours au suicide assisté peut plus aisément être conçu comme une question de conviction personnelle, ce qui risque de s'accompagner de préjugés capacitistes. Le recours à la perfusion confère également un caractère particulier à la procédure qui correspond au fait que ce n'est pas « un acte banal », soit une façon de distinguer cet acte « médical » des morts que l'on cherche à prévenir (deuxième condition de possibilité).

Marie me raconte comment se déroule un accompagnement réalisé à l'aide d'une perfusion. Lorsqu'une perfusion est nécessaire, la personne est déjà dans un état avancé de péjoration et la condition évolue rapidement. Marie intervient donc régulièrement « dans l'urgence ». Elle a donc peu de temps pour faire connaissance avec la personne demandeuse. Elle consulte le dossier, contacte la personne, découvre l'entourage familial et « prend la température du tout ». Le jour de l'accompagnement, elle peut par exemple découvrir que dix proches sont présents, dont six auxquels elle n'a jamais parlé. Elle doit alors sentir l'ambiance; « c'est pas parce que je suis là qu'on va continuer obligatoirement ». Il n'y a qu'une seule fois où elle n'a pas procédé, car la personne subissait des pressions contradictoires des deux parties de la famille. Elle cherche à savoir si les personnes acceptent la décision, si les gens sont émotionnellement prêts et si elle devra encadrer davantage certaines personnes. Catherine, une autre accompagnatrice, encourage les proches à être présents — pas nécessairement pendant l'acte si c'est trop difficile — pour voir la personne « partir vraiment tranquillement », « boucler la boucle » et éviter que les personnes se fassent des films sur le déroulement. Marie explique ensuite aux personnes présentes comment le processus se déroulera. Elle installe la perfusion avec de l'eau salée d'abord pour s'assurer que tout fonctionne bien. Elle leur laisse ensuite le temps qu'ils veulent pour se dire au revoir. Lorsque la personne est prête, elle actionne la perfusion et le décès intervient après dix secondes à trois minutes. Puisque le barbiturique passe directement dans la veine, l'action est beaucoup plus rapide que par ingestion orale. Elle décrit aussi aux proches les suites de l'accompagnement avec la venue de la police, du légiste et des pompes funèbres. Pour ces dernières étapes, elle convient avec la famille qu'elle prendra les devants pour que les proches ne soient pas pris au dépourvu. C'est par exemple elle qui ouvre la porte d'entrée aux policiers et qui leur présente la situation.

J'ai demandé à l'accompagnatrice s'il y a des risques à utiliser une perfusion. Marie m'explique qu'elle pourrait ne pas parvenir à piquer la personne. Jusqu'à présent, elle « touche du bois », elle est toujours parvenue à trouver une solution. Dans un cas particulièrement difficile où elle commençait à penser qu'elle n'y arriverait jamais, elle a demandé à la dame d'« unir ses forces » aux siennes. La dame s'est un peu laissé aller et Marie a réussi à la piquer. Il pourrait aussi arriver que la veine saute ou que la perfusion se bouche alors que la personne est déjà endormie, sans qu'il y ait possibilité de piquer à nouveau pour que la personne actionne la perfusion. Ce n'est heureusement jamais arrivé à Marie.

Après l'accompagnement et une fois la personne décédée, Marie prévient les proches que le corps changera afin qu'ils puissent décider de rester ou non. Elle leur conseille plutôt de quitter la pièce pour ne pas que ces images les « poursuivent ». On retrouve l'intention de produire une représentation qui ne hantera pas. Une dizaine de minutes suivant le décès, Marie contacte la police. Durant l'entretien, elle fait un parallèle entre une « situation dramatique » qu'elle a vécue impliquant une jeune femme d'une quarantaine d'années qu'elle venait d'assister et une scène d'accident de la route qui a tué deux jeunes de laquelle revenaient les policiers qui ont été appelés pour le suicide assisté. À la fin de l'accompagnement, elle est sortie et est tombée sur un policier qui fumait une cigarette : tous les deux avaient « besoin de vider [leur] sac » parce que c'était « trop lourd ». Les situations dramatiques, ici associées aux décès de jeunes personnes, désignent les morts que l'on souhaite éviter, rappelant la deuxième condition de possibilité de l'assistance à mourir qui oscille entre la banalisation et la dramatisation. Assister une mort « dramatique » n'est pas sans conséquence pour la personne qui le fait. L'impact émotionnel est alors plus grand. Christian m'avait aussi parlé de la mort d'un jeune homme, qui est la seule mort qui l'a vraiment « secoué ». La situation du jeune homme était toutefois « sans issue ». La clarté de la première condition de possibilité, soit un choix en l'absence de choix, a été suffisante pour lui permettre d'aller de l'avant malgré tout. Les conditions de possibilité doivent être comprises en interdépendance. Une situation limite par rapport à une condition peut être compensée par la clarté d'une autre condition.

Les accompagnements peuvent aussi se dérouler de façon inhabituelle lorsque la personne demandeuse et ses proches tiennent à une forme de rituel. Par exemple, Elisabeth m'a raconté le cas d'un homme bouddhiste. Un « maître bouddhiste » et d'autres personnes étaient présents pour faire « revivre les vies antérieures » avec des fioles, des pendules et des « machins », selon l'accompagnatrice. L'accompagnatrice s'est dit pour la première fois que, heureusement, l'homme n'avait pas quatre-vingts ans. Le maître a mis des heures à réaliser ce rituel qui visait à faire revivre la vie de Monsieur. Plus la personne est âgée, plus c'est long. Elle n'a finalement appelé la police qu'à deux heures du matin, ce qui n'a pas manqué de mécontenter les agents. Dans un autre cas, Elisabeth est arrivé dans un petit appartement pour accompagner une dame mariée à un homme du Nigéria. Le jour de l'accompagnement, une trentaine de personnes de la paroisse chantaient autour

du canapé sur lequel était allongée la dame. Elles ont chanté tout le long, jusqu'à l'arrivée des pompes funèbres. Elles sont seulement sorties pour que le médecin légiste fasse son examen. L'accompagnatrice a pleuré tellement elle a trouvé ce moment « touchant ». Catherine a quant à elle fait un accompagnement en présence d'un curé. Elle avait demandé à la personne si elle avait peur de partir avec EXIT, étant donné que « ça reste malgré tout un suicide ». Sa réponse : « Ah, non, non, pas du tout, Dieu, il est pas là pour nous juger ». La maxime « ne pas juger » est ainsi projetée sur Dieu, qui est postulé respecter l'autonomie de la demande la personne. Catherine poursuit son histoire. En quelques minutes, la dame s'est endormie, mais n'est pas décédée avant sept heures. Pendant ce temps, l'accompagnatrice tente de trouver une image pour rassurer la famille : « vous savez, elle a... elle a pas dormi pendant de longs mois parce qu'elle souffrait, elle a peut-être juste envie de dormir un peu avant de partir ». Entre-temps, elle appelle la pharmacie pour s'assurer qu'on lui a remis la bonne dose et elle informe le médecin. Alors que tout le monde est sorti manger, Catherine propose au curé d'aller boire et manger quelque chose. Durant les quelques minutes où il est parti, la dame est décédée. Catherine s'est dit : « Tiens, est-ce que c'est pas lui dans la prière qui la retenait, peut-être, tout simplement? Je sais pas, hein. Mais voilà. » La proximité de la mort et l'engagement de convictions religieuses amènent à interpréter ce qui ne pourrait être qu'une coïncidence.

Les bénévoles se posent aussi des questions en lien avec leurs propres convictions religieuses. Barbara, « catholique non pratiquante », a demandé à un prêtre ce qu'il pense de ses activités avec EXIT. Il lui a répondu qu'elle a « raison de le faire » si elle le fait « sans aucun mobile égoïste », sans référence à la loi me précise-t-elle, et si elle a « sa conscience pour [elle] ». Catherine, qui se dit catholique croyante et non pratiquante, a consulté un curé qu'elle ne connaît pas, « neutre », afin de savoir s'il pensait que ce qu'elle fait est « juste ». Le curé lui a indiqué que, personnellement, il ne le ferait pas, mais qu'il pourrait accompagner un paroissien qui prendrait une telle décision. Il aurait ajouté, selon Catherine : « mais je vous rassure, vous êtes une personne qui avez la foi, donc ne changez rien ». Catherine a été « confortée ». Elle se dit qu'elle « accompagne vraiment les gens selon leur choix » et qu'elle a toujours refusé les demandes de personnes qui n'étaient pas prêtes et pour lesquelles ce n'était pas le moment. Elisabeth, une protestante croyante qui n'est « pas bigotée », se dit que « si tout se passe toujours bien, c'est pas pour rien non plus. Je suis pas seule ». Elle a déjà fait un accompagnement à la suite duquel un

prêtre a refusé de faire la messe d'une dame « très croyante » lorsqu'elle lui a indiqué qu'elle partirait avec EXIT. L'accompagnatrice lui avait recommandé de lui dire, car « elle est pour la franchise ». Elle l'a ensuite aidée à trouver un autre prêtre qui a accepté. La dame a trouvé cela « dur » de la part du premier prêtre. Le D^r Sobel, juif non pratiquant, m'a quant à lui confié que, s'il « devai[t] se trouver devant le Créateur, [il] n'aurai[t] pas peur d'en discuter avec lui comme [il] le fai[t] devant [moi]. [...] Et je suis absolument tranquille quant à, entre guillemets, “Son jugement” ». Pour chacun de ces bénévoles, leurs convictions religieuses ne sont pas un obstacle à la réalisation de la première condition de possibilité de l'assistance à mourir, soit que la mort puisse être l'objet d'une conviction individuelle. Sans chercher à généraliser, les bénévoles catholiques rencontrés ont cherché à un moment ou à un autre à être rassurés sur la justesse de leur action auprès d'un prêtre, alors que les bénévoles protestantes, comme Elisabeth, semblent juger de leurs actes uniquement à la lumière de leurs actions et de leurs résultats.

Après un accompagnement, des proches se demandent combien ils doivent à l'accompagnatrice ou à l'accompagnateur. Les bénévoles rappellent alors que l'accompagnement est gratuit et couvert par les cotisations des membres. Ils reçoivent une compensation déterminée pour éponger leurs frais de déplacement, qu'ils voient la personne deux fois ou dix fois, puisqu'ils peuvent être appelés à faire beaucoup de route pour rendre visite aux membres. Catherine ne pourrait imaginer être payée pour le faire : « Ça, c'est un peu ma fierté de le dire “bien voilà, je... je fonctionne avec mon cœur, je donne tout ce que je peux, tout ce que je...” », voilà. Moi, je me dis toujours que j'aimerais qu'un jour, si moi, j'en ai besoin, qu'il y ait quelqu'un comme ça, voilà, pour moi ». Elle fait appel à l'idée de se mettre à la place de son futur soi pour expliquer son engagement. Certaines accompagnatrices et certains accompagnateurs rappellent les proches quelques semaines plus tard. Certains proches demandent aux bénévoles s'ils pensent qu'il faut mentionner EXIT dans l'avis de décès. Elisabeth encourage « à dire la vérité » et, surtout, à ne pas indiquer « a choisi » ou « a décidé » sans détails supplémentaires. De telles formules évoquent tout de suite des scènes tragiques de suicide, selon elle. Si on mentionne EXIT, c'est tout de suite « clair ». Finalement, les bénévoles n'assistent pas aux funérailles, sauf rares exceptions si la famille insiste particulièrement. Ils expliquent plutôt que leur présence dans leur vie est une « parenthèse », qu'il faut maintenant les « oublier » ou encore que ce n'est pas leur « place ». Plus

régulièrement, les bénévoles reçoivent des cartes de remerciement, dont une qui se concluait sur « À bientôt! » L'accompagnatrice a ri jaune : « On est tous mortels, hein! »

Les réactions des proches à l'accompagnement varient beaucoup. Pour Madame Arnaldi, « il peut pas y avoir de... de mort plus sereine ». Elle a trouvé l'accompagnatrice « adorable », les policiers « exceptionnels », la légiste « parfaite », même chose pour les pompes funèbres. Madame Kohle n'aurait quant à elle « pas pu [se] voir ailleurs » lors de l'accompagnement. Elle est cependant restée dans une autre pièce de l'appartement, car, être dans la pièce où l'assistance au suicide allait se dérouler, « ça, [elle] ne pouvai[t] pas ». Son beau-frère y a assisté et a prié durant la procédure, ce qui, selon Madame Kohle, « était vraiment bienfaisant pour [s]es parents ». Les relations des proches avec les accompagnatrices et accompagnateurs ne sont pas toujours faciles. Le frère de Madame Kohle, par exemple, a exprimé sa colère envers l'accompagnateur au téléphone avant le jour de l'assistance au suicide de sa mère. Madame Kohle et son frère ont vécu différemment le jour de l'assistance en comparaison avec celle de leur père, ce qu'ils attribuent à la relation difficile entre le frère et l'accompagnateur. Selon Madame Kohle, il y avait un plus fort « décalage » entre, d'un côté, l'accompagnateur et la police qui discutaient de faits divers dans une pièce, et de l'autre, elle qui préparait le café dans une autre pièce : « ça faisait tout à coup bistro. Et, pour nous, c'était difficile ». Pour Madame Morelli, infirmière, l'accompagnatrice n'était pas « adéquate ». Elle aurait préféré qu'elle ne soit pas là lors du décès de son grand-père. L'accompagnatrice leur parlait de son grand-père, alors que, selon Madame Morelli, elle ne le connaissait pas, ce qui « l'énervait ». Selon elle, lorsqu'une personne décède à l'hôpital, il y a un « lien », une « relation » avec l'infirmière. Dans le cas du décès de l'amie de Madame Gaillard, le fils de cette dernière est resté en colère contre sa mère pratiquement jusqu'à la fin. Peu avant de procéder, Madame Gaillard a demandé aux personnes présentes si elles se souvenaient de leurs pique-niques au bord de la rivière. Ils étaient « biens », « détendus », à l'exception du fils. Au dernier moment, il a tout de même embrassé sa mère et lui a dit qu'il l'aimait, ce qu'elle lui a rendu. Pour Madame Gaillard, « [c]'était presque, ça, le plus difficile, je dois dire, ce moment où elle... elle embrassait ceux qu'elle... qu'elle quittait, quoi ». Pendant la procédure, elle a pris la main de son amie pendant que sa fille lui tenait l'épaule : « C'est... c'est... c'est des images qu'on n'oublie pas. Le geste ». Madame Gaillard avait demandé à des amies et amis de « l'aider par la prière » durant ce moment. Après l'accompagnement, elle est allée annoncer la nouvelle du décès à des

amies communes que son amie n'avait pas voulu prévenir à l'avance. Son amie avait « peur des jugements », y compris de Dieu ou des prêtres. Elle a posé plusieurs fois des questions à ce sujet à Madame Gaillard, qui la rassurait en lui disant que « Dieu nous aime encore plus dans nos souffrances » et en lui parlant de « Sa miséricorde ». Son amie se demandait comment Dieu la recevrait. Elle n'a pas voulu en discuter avec un prêtre en raison de cette peur d'être jugée. En évitant le risque d'être confrontée au jugement d'autrui, elle s'assure que la troisième condition de possibilité de l'assistance au suicide, soit le caractère « autonome » de sa demande, ne soit pas remis en question.

Comme on l'a vu au Québec, l'assistance à mourir peut tirer sa légitimité de Dieu, des Anciens et de la Loi. Pour s'assurer de la légitimité en vertu de cette dernière, les accompagnatrices et accompagnateurs documentent précisément le processus d'accompagnement dans un « rapport circonstancié », soit un formulaire dans lequel elles et ils détaillent minute par minute les différentes étapes : l'arrivée, la confirmation de la volonté de la personne, le traitement antiémétique, la prise d'alcool, la prise de la potion létale, l'appel de la police, etc. Ce rapport, qui n'est pas légalement requis, facilite le travail d'investigation de la police. Les bénévoles font ensuite une copie du rapport qui est envoyé au secrétariat de l'association. Le D^r Sobel insiste sur le fait de présenter des documents « béton ». L'association entretient une relation de « confiance » avec le médecin cantonal et le procureur parce qu'« [i]ls savent qu'on est crédibles et fiables, ils savent qu'on fait ce qu'on dit, qu'on dit ce qu'on fait ». Il me rappelle qu'en Suisse, ce n'est ni « un feu vert », ni « un feu rouge », mais « un feu orange » à l'assistance au suicide. Des accompagnatrices et accompagnateurs ont d'ailleurs eu à défendre leur action devant la justice à quelques occasions, sans toutefois jamais être trouvés coupables³⁸⁴.

En EMS, l'expérience d'une assistance au suicide est inhabituelle et suscite des émotions, même si le personnel n'est pas directement impliqué dans la procédure. Alda, une infirmière, me raconte que ce n'était « pas facile », que c'était « compliqué », pour sa collègue qui a eu à faire la

³⁸⁴ Un événement récent pourrait modifier ce constat. Le D^r Pierre Beck, accompagnateur et vice-président d'EXIT, a été condamné à une peine de 120 jours-amendes avec sursis en octobre 2019 pour ne pas avoir respecté la loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux en prescrivant à une dame ne souffrant d'aucune maladie. Cette affaire devrait être portée en appel. Voir Fati Mansour, « À Genève, le médecin d'Exit coupable d'avoir repoussé les limites du suicide assisté », *Le Temps*, 17 octobre 2019, <<https://www.letemps.ch/suisse/geneve-medecin-dexit-coupable-davoir-repousse-limites-suicide-assiste>>, consulté le 19 novembre 2019.

toilette de la dame le jour de l'accompagnement. L'accompagnement s'est ensuite « passé vraiment en tranquillité », mais « il y avait un sentiment vraiment pesant dans l'air », « lourd à... supporter ». « Il n'y avait pas de légèreté, c'était vraiment du silence ». L'accompagnatrice a fait les choses « vraiment très discrètement ». Comme on l'a vu au Québec, l'ambiance permet aux personnes non directement impliquées d'évaluer la situation, une ambiance trop légère étant suspecte et une ambiance trop lourde, voire dramatique, suggérant aussi que quelque chose ne va pas. La tranquillité lourde de l'ambiance semble indiquer dans ce cas que le bon équilibre avait été trouvé, puisque Alda et sa collègue ont « versé quelques larmes parce que c'est vrai que c'est beau... il y a beaucoup d'émotions, hein ». La psychologue se rappelle des hésitations du personnel eu égard à la meilleure façon de contenir cet événement au sein de l'institution. Des portes normalement ouvertes séparent l'unité d'une salle à manger. Les fermer avait pour avantage d'éviter de confronter les personnes résidentes, notamment à la vue des policiers, mais il y avait aussi le risque que les personnes résidentes s'interrogent sur ce qu'on leur cachait et s'imaginent quelque chose de pire. Sans vraiment savoir ce qui était préférable, le personnel a décidé de fermer les portes, ce qui a semblé convenir. Pour les personnes qui n'étaient pas présentes le jour prévu de l'accompagnement, leur dernière interaction avec la personne demandeuse a été particulière. Elles voulaient lui dire au revoir, tout en laissant ouverte la possibilité qu'elle puisse changer d'idée. Par exemple, l'animateur ne lui a « pas fait [s]es adieux de façon formelle », mais lui a souhaité « bon voyage ». Globalement, dans le cas de cet accompagnement, le personnel a souligné la bonne collaboration d'EXIT. Dans un autre cas qu'a évoqué un seul membre du personnel, il y aurait eu un désaccord entre le personnel et EXIT sur la capacité de discernement de la personne qui aurait finalement décidé de quitter l'établissement pour mourir à domicile. La mise en œuvre du partenariat public-privé *de facto* entre EXIT et les établissements reconnus d'intérêt public se négocie au cas par cas dans le cadre permis par la loi.

Le deuil des proches n'est pas tout à fait comparable à celui suivant une « mort naturelle » ou une mort non anticipée comme un suicide « classique » (Zala, 2005). Par exemple, Madame Arnaldi considère que sa mère a beaucoup aidé ses proches « à passer ça sereinement, à faire notre deuil. Moi, je pense qu'elle nous a... elle a fait déjà une bonne partie, elle nous a aidés à le faire avant ». Madame Morelli souligne que ses proches ont « vécu, finalement, assez bien » le décès de son grand-père, sans « qu'il y ait de choses dramatiques, un traumatisme ». Comme au Québec, certains proches, comme Madame Morelli, ont éprouvé des émotions ambivalentes. Après

avoir réaffirmé qu'elle soutient le « choix » de son grand-père, elle m'apprend que, à certains moments, elle a « pu trouver ça un peu égoïste. C'est pour ça que je dis, c'est assez ambivalent ce que tu peux ressentir, ce que je ressens toujours ». Elle se demande si l'État ne devrait pas assumer une plus grande part de responsabilité dans la régulation de l'assistance au suicide, étant donné que cette pratique ne concerne pas que la personne demandeuse. Madame Gaillard, qui a soutenu son amie dans sa démarche, va dans le même sens : « Mais à la suite de ça, c'est pas évident pour les proches. La personne, elle... elle fait son choix. [...] Mais, au fait, cette personne, elle est pas... c'est pas un îlot tout seul dans la vie ». Elle demeure cependant convaincue qu'on ne pouvait plus aider son amie et ne ressent aucune « culpabilité ». Madame Gaillard et Madame Kohle ont contacté des groupes de soutien pour proches endeuillés qui les ont grandement aidées. En comparant leur situation avec celles d'autres proches, elles estiment que leur deuil aurait été beaucoup plus difficile si elles avaient eu à faire face à une mort subite ou à un suicide « classique ».

Bien que l'on parle davantage de l'administration des demandes de mort que de la mort, l'administration n'évacue pas les questions de valeurs. Deux acteurs des débats publics rencontrés, qui ont réfléchi à la question du suicide assisté et à leur propre rapport à la question, ont associé l'assistance au suicide à une « transgression ». Spontanément, on ne me précisait pas de quoi le suicide assisté serait la transgression. Pour l'une d'elle, la réponse est venue rapidement, soit « la loi de préserver la vie ». Elle enchaîne immédiatement pour nuancer son propos, reconnaissant qu'il y a « des situations de non issue pour la personne ». Elle me dit qu'elle « lutte beaucoup aussi, entre [elle] et [elle], contre une banalisation de la chose », tout en admettant que « ce serait d'une cruauté énorme de ne pas ressentir une compassion ». Elle se réfère au concept de « conscience troublée » de l'éthicien suisse Jean-François Malherbe pour faire sens de son ambivalence. J'ai trouvé cette citation qui explicite cette notion :

Lorsque nous prenons une décision morale dans laquelle nous avons une vive conscience de dessiner infinitésimalement le profil futur de l'humanité, notre conscience est troublée. Notamment parce que nous ne savons pas si la goutte que nous allons ajouter au seau n'est pas celle qui va le faire déborder [...] Lorsque la décision que je dois prendre a un lien très étroit avec le type d'humanité auquel j'aurais honte ou fierté à appartenir, ma conscience peut être troublée. A fortiori si cette décision me concerne personnellement ou ceux qui me sont proches (Malherbe, 2000, p. 153).

Prendre une décision importante avec une conscience troublée serait tout à fait normal, selon Malherbe qui souligne que « [s]eules les décisions qui portent sur des principes universels peuvent être prises dans la pureté cristalline de la conscience transparente » (2000, p. 153). Il prend pour exemple le fait d'écrire sur l'interdit de l'homicide qui devrait ou non concerner les embryons humains, une activité qui peut très bien se faire sans troubler sa conscience. Il en va autrement si la personne se retrouve en présence d'une femme qu'elle connaît souhaitant mettre fin à sa grossesse non désirée. Ne ressentir aucun trouble de conscience dans une situation délicate serait inquiétant, toujours selon Malherbe. Cette perspective fait écho à ce que j'ai observé sur l'assistance à mourir dans le canton de Vaud comme au Québec : les principes sont clairement exprimés dans les débats publics québécois et vaudois, mais une part de trouble émerge en pratique lorsque vient le temps de concilier régime d'amour et régime de justice, ou lorsque l'on a l'impression de toucher à quelque chose qui nous dépasse. Sommes-nous la goutte d'eau qui peut faire basculer l'assistance à mourir du côté d'une compassion sans limite qui pousse à vouloir sauver la personne à tout prix ou encore du côté d'une justice ne s'appuyant que sur l'autodétermination qui incite à laisser la personne se débrouiller faute de vouloir imposer quoi que ce soit? *A priori*, les arguments des personnes en faveur et en défaveur de la pratique proposent des articulations entre l'individu et le collectif foncièrement différentes mais toutes les deux raisonnablement crédibles :

These divergent interpretations reflect two profoundly different understandings of, and reactions to assisted death. For one assisted death manifests compassion, kindness, and respect for dignity. For the other assisted death is a rejection of life and a threat to the lives of the weaker and more vulnerable members of society. The debate about assisted death is so troubling and so obdurate because both understandings are credible (Hoffmaster, 1994, p. 270).

Ce débat chargé ne peut ultimement se poser qu'au plan des valeurs et des affects.

Un autre acteur des débats publics me disait quelque chose de similaire. Il a observé au cours de sa vie plusieurs changements sociaux qui l'ont étonné, comme l'avortement et la contraception. Il a surtout été surpris de constater que des personnes religieuses y ont recours aujourd'hui, comme certaines d'entre elles ont aussi maintenant recours au suicide assisté, ce qu'il avait toujours pensé impossible. Il se rappelle cependant comment de « bonnes familles, tout particulièrement en milieu catholique », critiquaient vertement les cantons libéraux en matière d'avortement comme le canton de Vaud, alors qu'on voyait arriver certaines de ces familles avec

leurs filles, qui étaient dans des « situations embarrassantes », dans les cliniques des médecins de Lausanne. Il me dit trouver scandaleux cette « double échelle de valeurs », l'une publique et l'autre pour « nos petites affaires à nous ». Sur une question qui concerne tout le monde, donc y compris potentiellement soi-même ne sachant pas ce qui peut nous arriver, il est difficile de contester au nom de quoi que ce soit une pratique au risque de se priver soi-même de la possibilité d'y avoir recours, à moins d'être convaincu que l'on pourra échapper à la souffrance dans un autre monde qui viendra après ou, si on reste dans ce monde et si on en a les moyens, que ce soit en contournant la loi ou en allant à l'étranger, par exemple en Suisse dans le cas de l'assistance à mourir. Lui-même favorable au suicide assisté, il se disait que les personnes croyantes portaient des valeurs susceptibles d'apporter à la société ce qu'il appelle une « dimension verticale » — « qui ne va pas nécessairement jusqu'au ciel », précise-t-il — une sorte de contrepoids à la seule autonomie individuelle. Or, il constate aujourd'hui qu'il est difficile d'opposer une quelconque valeur à l'autonomie. Il semble néanmoins trouver qu'il manque quelque chose. Le cadre des droits humains est selon lui le minimum à respecter, mais il pense que l'on peut être plus exigeant collectivement en tant que société. Même s'il n'arrive pas à nommer ces valeurs qui fonderaient le « vivre ensemble », il n'est pas pessimiste et continue à penser que le suicide assisté doit conserver un certain caractère transgressif, toujours sans pouvoir me mentionner ce que le suicide assisté transgresserait. Lorsque je lui demande en quoi le suicide assisté porterait atteinte au « vivre ensemble », il hésite. La personne lâcherait en quelque sorte les autres et la société dans laquelle elle a vécu. Je lui soumets que certaines personnes prennent cette décision pour ne pas coûter trop cher à la société ou pour épargner leur famille. Il concède que, en ce sens, le suicide assisté pourrait promouvoir le « vivre ensemble ». En laissant sa place et l'utilisation des ressources à d'autres, on permet à d'autres de profiter de ce dont on ne peut plus jouir. Ce raisonnement ne le satisfait pas pleinement et continue à soutenir que le suicide assisté demeure transgressif d'un « cadre vertical » qu'il n'arrive pas à préciser. Il suggère que les constitutions et les lois peuvent fournir un certain nombre de principes qui tendent cependant à demeurer des « paroles verbales » qui ne sont pas nécessairement efficaces dans des cas particuliers.

Ces réflexions sur la « conscience troublée » et le caractère transgressif du suicide assisté rejoignent plusieurs préoccupations exprimées par les personnes rencontrées au Québec au sujet de l'aide médicale à mourir, notamment quant au fait d'intervenir dans quelque chose de plus grand

que soi ou au trouble ressenti lorsque les conditions de possibilité ne sont pas considérées comme parfaitement réunies. Par exemple, le D^r Cormier, en entretien au Québec, repense aux cas de patientes et patients qu'il a accompagnés dans la maladie, chez qui des choses inexplicables se sont produites :

Et c'est un peu ça, quand je parle de l'aide médicale à mourir, il y a ces choses qui arrivent dans le cadre de la maladie... puis ça, c'est juste la conversation, mais je ne sais pas du tout ce qui se passe d'un autre ordre, d'ordre métaphysique, spirituel, et tout ça, j'ai comme aucune idée, je connais pas mon monde. Je suis dans un... c'est... c'est mon monde, mais je veux dire je suis dans le monde encore réel, tactile, et en... qu'est-ce qui ce... dans quoi j'interviens quand je fais ça? Alors, c'est pour ça que pour moi, c'est cette partie-là qui est le questionnement, là, de me dire est-ce que je suis en train de nuire à un cycle de vie de façon beaucoup plus naïve que ce que je peux penser en me mettant là... la satisfaction d'avoir l'impression de soulager complètement le patient? Mais est-ce que j'ai le droit d'intervenir dans cette séquence de souffrances là sans nécessairement tomber dans un karma, là. Mais on a... on a clairement dit, tsé, tu vois, il y a eu quand même, par rapport à la souffrance, si on regarde la... l'évolution de la médecine, on a accepté que la souffrance physique n'était plus acceptable.

L'histoire de la médecine est invoquée pour justifier les positions des uns et des autres sur l'assistance à mourir, mais cette histoire est loin d'être univoque et de résoudre les tensions que ressentent les personnes confrontées à l'assistance à mourir, par exemple entre les légitimités temporelle et spirituelle de cette pratique.

À la lumière de mon enquête, je constate que les personnes concernées ont développé des maximes pratiques qui leur permettent de se débrouiller en l'absence de référents « verticaux » explicites et partagés, autre que le droit qui ne suffit pas, et de circonscrire le trouble susceptible d'être ressenti. Dans le prochain chapitre, qui clôt la troisième partie, je mets en évidence ces maximes pratiques et les mets en lien avec les dispositifs institutionnels et les débats publics analysés précédemment.

Chapitre 10. Produire une mort socialement acceptable?

Les régimes québécois et vaudois d'assistance à mourir s'appuient sur une politique de pitié couplée à deux politiques de justice distinctes, l'une fondée sur le droit d'être soulagé et l'autre sur le droit à l'autodétermination. La première tend vers le maximalisme moral, alors que la seconde tend vers le minimalisme moral, pour reprendre la distinction proposée par Ogien (2011). Malgré certains éléments de convergence récents, le régime juridique québécois d'AMM admet davantage de « crimes sans victimes » en ajoutant plusieurs conditions au principe de non-nuisance qui limite l'étendue de l'éthique minimaliste. Par contraste, le régime vaudois en admet beaucoup moins en mettant de l'avant principalement la capacité de discernement. En pratique, dans les deux contextes, les acteurs directement concernés — professionnelles et professionnels, accompagnatrices et accompagnateurs, personnes demandeuses et proches — doivent composer avec une tension constante entre régime d'amour et régime de justice dans le processus d'administration des demandes de mort qui croise des intuitions morales minimalistes (c'est son choix, ne pas s'imaginer à la place d'autre) et maximalistes (ne pas banaliser, évaluer). À l'appui de mon enquête, je propose dans ce chapitre de tirer les grandes lignes de ce que Luc Boltanski appellerait un « modèle de compétence au jugement » (1990, p. 75-90), c'est-à-dire un cadre qui permet de rendre compte des opérations et des dispositifs sur lesquels les acteurs s'appuient pour baliser leurs actions qui, dans le cas de l'assistance à mourir, oscillent constamment entre un régime d'action orienté vers l'amour et un régime d'action orienté vers la justice³⁸⁵. Les compétences au jugement prennent forme à travers des maximes pratiques, que j'ai identifiées dans les chapitres précédents. Ces maximes sont autant de façons de traduire la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir. Elles ne reflètent « pas uniquement une compétence langagière », mais aussi la compétence de « construire des assemblages d'objets, des dispositifs qui se tiennent et dont on puisse donc relever la justesse » (Boltanski, 1990, p. 79). Les maximes pratiques, ainsi que leur manifestation à travers des paroles quotidiennes, des assemblages et des dispositifs institutionnels, encadrent le trouble suscité par l'assistance à mourir et répondent aux

³⁸⁵ Ce modèle ne peut être étendu à d'autres contextes sans avoir recours à d'autres enquêtes.

quatre conditions de possibilité. Ces maximes balisent l'espace étroit à travers lequel les personnes concernées doivent naviguer pour rendre possible l'assistance à mourir.

10.1 Les conditions de possibilité de l'assistance à mourir en pratique

Le tableau 2 dresse les contours d'une « éthique en actes » (Lambek, 2013 [2005]; Paillet, 2007; Fortin *et al.*, 2016) — faite d'actes et de jugements — qui guide la pratique de l'assistance à mourir³⁸⁶. Cette éthique en actes n'est pas dissociée des contextes politiques dans lesquelles elle prend place. Les maximes sur lesquelles elle prend appui sont enchevêtrées dans les débats publics et les institutions qui participent à façonner l'administration des demandes de mort. Dans le tableau 2, les maximes indiquent, à gauche, la frontière d'un régime d'amour et, à droite, d'un régime de justice.

Tableau 2. – Les maximes pratiques associées aux régimes d'amour et de justice qui balisent la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir

Régime d'amour	Régime de justice
1 ^{ère} condition de possibilité La mort doit pouvoir être représentée comme l'objet d'une conviction personnelle.	
C'est une situation sans issue, sans choix	C'est son choix
2 ^e condition de possibilité L'assistance à mourir doit pouvoir être distinguée des morts que l'on cherche à prévenir.	
Ne pas dramatiser	Ne pas banaliser
3 ^e condition de possibilité La différence entre l'assistance à mourir et les morts que l'on cherche à prévenir doit pouvoir être marquée par la demande d'une personne « autonome ».	
Ne pas juger	Évaluer
4 ^e condition de possibilité Une personne accepte de fournir l'assistance demandée.	
S'imaginer à la place d'autrui	Ne pas pouvoir s'imaginer à la place d'autrui

³⁸⁶ Dans son ethnographie de la réanimation néonatale, Anne Paillet (2007) définit l'« éthique en acte » comme « les processus de production et de mobilisation des valeurs — et les rapports que les individus entretiennent avec elles — dans les *contextes pratiques* dans lesquels ils se jouent » (p. 12).

Les acteurs confrontés à des situations d'assistance à mourir cherchent à trouver un « équilibre » entre ces couples de maximes pratiques. Par exemple, au cours d'une rencontre du GIS au Québec, une psychologue dit au groupe que « c'est l'équilibre qu'on cherche à avoir », entre « dédramatiser » et « ne pas banaliser » (notes d'observation, rencontre du GIS #1). Dans le canton de Vaud, un médecin et accompagnateur EXIT m'a expliqué en entretien que les accompagnatrices et accompagnateurs doivent trouver « une forme d'équilibre » entre « être plein d'empathie » et ne pas être « bouleversé sans arrêt », soit une autre façon d'exprimer la tension entre se mettre à la place de l'autre et éviter de se mettre à la place de l'autre.

Cette idée d'un équilibre à rechercher se retrouve dans d'autres travaux sur le soin et la mort. Dans son ethnographie du travail funéraire, Bernard identifie des « injonctions paradoxales », comme « pleurer et sois digne », entre « faire de l'émotion » et « l'autocontrôle des émotions », sortes de normes émotionnelles implicites auxquelles les participantes et participants à la situation funéraire doivent s'ajuster (Bernard, 2009, p. 186-189). Il explique ce paradoxe par le « déséquilibre entre ce qu'il faut montrer « en public » et ce qu'on n'hésiterait pas à exprimer “en privé” » (Bernard, 2009, p. 189). Comme les funérailles, les situations d'assistance à mourir sont « mi-privées », « mi-publiques », pour reprendre la distinction de Bernard. Dans le cas de l'assistance à mourir, l'équilibre à trouver est moins entre le public et le privé qu'entre l'amour et la justice, deux registres qui se retrouvent à toutes les échelles de l'administration des demandes de mort. On retrouve également une notion d'équilibre dans l'ethnographie de Daniel Cefai et Édouard Gardella (2011) sur le Samusocial de Paris. Les travailleurs de ce service (les maraudeurs), venant en aide aux personnes démunies, exercent :

une faculté de jugement pratique et d'appréciation spontanée, à partir d'indices situationnels parfois infinitésimaux, ce qu'il convient de dire ou de faire. C'est un *sens de la convenance, tant en termes d'affinité affective et d'habileté pratique que de justesse perceptive et d'appropriation morale*. Le tact n'est pas un sens comme les autres. Il nous conduit au plus proche d'autrui. En lui se conjuguent les intuitions des cinq sens. Il est la qualité première de ces “*funambules du tact*” que sont les maraudeurs (p. 163).

Ces « funambules » doivent concilier le soin qui passe par le contact et l'autocontrôle qui permet de maintenir l'*ethos* professionnel (p. 166). Un livre collectif sur le travail des aide-soignantes, dirigé par Annick Anchisi et Éric Gagnon, porte quant à lui le titre *Aides soignantes et autres*

funambules du soin : entre nécessités et arts de faire (2017). Ces autres funambules font aussi face à des « injonctions normatives » qui sont « parfois contradictoires », notamment entre sollicitude, maintien de l'autonomie et respect du choix (p. 2-3). À propos de sa recherche sur l'avortement, Boltanski insiste à son tour sur « l'équilibre social, toujours difficile à atteindre, entre des dispositifs, notamment les institutions, assurant la substituabilité des êtres humains en société et le remplacement des générations (sans lesquels la vie sociale serait impossible) et les dispositifs singularisant les êtres humains en tant que particuliers (sans lesquels la vie sociale serait invivable) » (2006, p. 190). Différentes catégories de personnes — professionnelles et professionnels, soignantes et soignants en tout genre, proches — doivent jouer aux équilibristes pour concilier des injonctions touchant aux affects, aux attitudes, aux manières et aux normes. Dans les prochaines pages, je décortique comment chacun des couples de maximes auxquels ont recours les professionnelles et professionnels de la santé, les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT, les proches et les personnes demandeuses pour permettre la mise en œuvre de chacune des quatre conditions de possibilité de l'assistance à mourir. J'expose aussi leurs liens avec l'administration publique des demandes de mort.

10.1.1 Un choix en l'absence de choix

La première condition de possibilité de l'assistance à mourir requiert que la mort puisse être représentée comme l'objet d'une conviction personnelle. Les personnes engagées dans des situations d'assistance à mourir balisent sa mise en œuvre à l'aide de variantes de deux maximes. D'abord, on réaffirme constamment que « c'est le choix » de la personne », que « c'est sa décision ». Même si les personnes impliquées dans l'administration d'une demande de mort ne sont individuellement pas en accord avec l'assistance à mourir en général ou avec une décision particulière, elles répètent que la décision demeure après tout le « choix » de la personne. La maxime « c'est son choix » opérationnalise un régime de justice qui, rappelons-le, passe par la nécessité de la justification des décisions par-delà la variété des cas particuliers. Que des personnes se disant croyantes, pratiquantes, non pratiquantes ou athées aient recours à cette maxime témoigne de l'effet de la sécularisation qui a rendu imaginable pour une foule de gens la coexistence d'une variété de convictions et croyances (Taylor, 2007, p. 19-20). Comme l'illustre la différence entre les cultures de soins du Portugal et de la Suisse identifiée par certains membres du personnel

soignant d'un EMS³⁸⁷, cette idée du « choix » individuel imprègne la culture publique, les institutions et les pratiques soignantes. La médiatisation de l'assistance à mourir et les débats l'entourant jouent également un rôle dans la perception que la mort peut être l'objet d'une conviction individuelle, comme l'ont montré les façons dont la question entre dans la vie des gens. Cette maxime est employée de manière similaire dans les deux contextes en pratique, mais se traduit par des logiques très différentes au niveau des dispositifs institutionnels. Au Québec, l'État est mis au service de ce choix, tandis que, dans le canton de Vaud, ce choix est conforté et soutenu par le biais d'une logique assurantielle privée qui passe par l'adhésion à une association et le paiement de cotisations.

Le « choix » de la personne n'est pas suffisant pour que l'administration aille de l'avant si les personnes impliquées, y compris la personne demandeuse elle-même, n'ont pas la conviction que la situation est « sans issue », que la personne demandeuse a épuisé ses « options ». La décision de demander l'assistance à mourir tend à être prise dans des situations considérées comme « sans issue », lorsqu'il n'y a « plus d'options », lorsqu'il n'y a « plus de choix ». Cette seconde maxime opérationnalise un régime d'amour qui se caractérise par la préoccupation pour une souffrance particulière dont on sent qu'il est urgent de la soulager. La personne demandeuse peut se retrouver à court de possibilité de traitements, ceux-ci peuvent être considérés comme trop risqués ou encore ne pas lui convenir. La personne demandeuse peut également se retrouver dans une situation perçue comme « sans issue » lorsque différents éléments convergent, comme l'accumulation d'incapacités à réaliser certaines activités quotidiennes, le grand âge, des difficultés financières, la perte d'une conjointe ou d'un conjoint ou encore les contraintes posées par le cadre légal qui poussent à devancer la décision. Au Québec, l'absence de choix s'évalue principalement à l'aune de la condition médicale de la personne en raison des critères d'admissibilité à l'AMM qui requièrent que la personne soit atteinte d'une maladie grave et irréversible, et que le déclin de ses capacités soit avancé, ce qui confère aux médecins un poids déterminant dans cette appréciation. Dans le canton de Vaud, le caractère « sans issue » de la décision a une acception plus large qui tient compte de l'appréciation plus générale que fait la personne demandeuse de sa situation.

³⁸⁷ Voir le chapitre 9.

Bien que les politiques de justice diffèrent entre le Québec et le canton de Vaud, des maximes similaires balisent la possibilité de l'assistance à mourir en pratique. Le point d'équilibre entre l'amour et la justice nécessaire pour que la situation soit jugée acceptable par les personnes impliquées n'est pas le même dans les deux contextes. L'absence de « choix » ou « d'issue » est interprétée avant tout dans une perspective médicale au Québec, tandis qu'elle revêt une signification plus large dans le canton de Vaud, incluant des éléments de la situation de la personne non liés à la condition médicale. Alors qu'au Québec, l'absence d'alternatives médicales acceptables pour la personne semble déterminante (régime d'amour), notamment en raison de son inscription dans les critères légaux d'accès, le choix personnel revêt une importance prépondérante dans le canton de Vaud (régime de justice). La part de subjectivité et d'objectivité du caractère « sans issue » de la situation diffère ainsi dans les deux contextes. L'une et l'autre maxime demeurent néanmoins importantes dans les deux contextes. Une décision qui serait justifiée uniquement par le choix individuel (p. ex., mourir avant tout par souci de contrôle ou par désintérêt pour le reste de sa vie), sans facteurs extérieurs perceptibles pour contextualiser pourquoi la personne en est arrivée là (condition médicale, isolement, sentiment d'être un fardeau, etc.), serait perçue comme troublante. Ce trouble est toutefois atténué si ce choix est fait dans une situation perçue comme « sans issue » que la personne n'a pas choisie.

10.1.2 Ne pas banaliser pour ne pas normaliser

La deuxième condition nécessite que l'assistance à mourir soit distinguée des morts que l'on cherche à prévenir. La mise en œuvre de cette condition s'appuie sur deux maximes. La première commande « de ne pas banaliser » l'assistance à mourir. On associe la pratique à un « geste sacré », à une « cérémonie », à « un soin pas comme un autre ». On dit que « c'est pas rien », que « c'est quelque chose ». Par la maxime « ne pas banaliser » et ses variantes, on cherche à éviter que cette pratique devienne une mort comme une autre. Dans une perspective de justice, cette maxime vise à assurer que les morts assistées soient traitées avec un soin particulier dans le but d'éviter d'éventuels dérapages : chaque cas ne peut être laissé à la seule appréciation des parties en présence. Différents mécanismes de contrôle sont d'ailleurs déployés à cet effet pour rappeler que cette forme de mort a un caractère particulier. Au Québec, la présence de témoins indépendants

au moment de la signature de la demande, les formulaires, l'obligation de déclaration et l'évaluation de la conformité par la CSFV jouent ce rôle de rappel. Dans le canton de Vaud, la police, la médecine légale et le procureur s'en chargent. Émotionnellement, les personnes impliquées dans la pratique s'inquiètent de la possibilité d'un jour ne plus rien ressentir durant la prestation de l'assistance ou se préoccupent de la légèreté avec laquelle certaines personnes traiteraient cette pratique. Les émotions ressenties servent d'indices pour déterminer si la pratique est banalisée ou non.

L'absence d'émotions est suspecte, tout comme la situation inverse, c'est-à-dire l'expression exacerbée d'émotions laissant penser qu'un drame est en train de se jouer. « Ne pas dramatiser » ou « dédramatiser » est donc l'autre maxime qui balise la mise en œuvre de la seconde condition de possibilité. Faire de l'assistance à mourir un drame risque de ranger cette forme de mort au rang de celles que l'on cherche à prévenir, aux côtés du meurtre, du suicide, voire des morts de jeunes personnes qui « ne sont pas dans l'ordre des choses ». Dramatiser une situation d'assistance à mourir rend impossible ce « choix » pour les personnes demandeuses, les proches et les personnes fournisseuses qui ne veulent pas, justement, vivre ou produire un drame, un trouble exacerbé. En revanche, une certaine dramatisation de l'assistance à mourir — au sens d'une mise en scène — est, comme on l'a vu, nécessaire pour éviter la banalisation ou la normalisation de la pratique. La maxime « ne pas dramatiser » marque la frontière du régime d'amour en vertu duquel le soulagement de la souffrance doit apparaître urgent et nécessaire, et non dramatique. Les personnes engagées distinguent de différentes façons les morts dramatiques qu'il faut prévenir des autres. Au Québec, « ne pas dramatiser » passe notamment par l'insistance en pratique sur le fait que l'AMM est un « soin », soit une façon d'éloigner les associations parfois évoquées avec le meurtre et le suicide. La dramatisation — au sens de la mise en scène — n'a cependant pas fini d'opérer à l'échelle des débats publics au Québec. La mise en scène de personnes souffrantes dans le cadre d'affaires continue à alimenter les débats publics. Les situations de ces personnes sont présentées comme des drames à éviter de façon à appeler à des changements législatifs afin de leur accorder l'accès à l'AMM. Dans le canton de Vaud, la différenciation d'avec le suicide fait l'objet de distinctions subtiles qui ne sont pas clairement inscrites dans les politiques publiques qui admettent que cette frontière doit faire l'objet d'une appréciation au cas par cas. Sans répéter tous les éléments de distinction mobilisés en pratique déjà évoqués, mentionnons la violence de l'acte,

l'âge, la préparation, l'accompagnement, la condition médicale, la nature des souffrances et le deuil. Cette distinction entre les morts que l'on cherche à prévenir et les autres est une évaluation normative réalisée au cas par cas en s'appuyant sur les critères légaux, mais aussi des normes implicites et des affects. Moins cette distinction peut être établie clairement par les personnes impliquées dans la situation, plus les acteurs tendent à être exigeants eu égard aux autres conditions de possibilité.

« Ne pas banaliser » et « ne pas dramatiser » marquent respectivement les frontières du régime de justice et du régime d'amour. Entre les deux maximes, des recoupements existent entre les morts que l'on cherche à prévenir et celles que l'on accepte de faciliter, comme me l'ont fait remarquer quelques personnes, notamment dans le canton de Vaud à propos du suicide et de l'assistance au suicide. Néanmoins, en pratique, il semble possible de trouver un point d'équilibre entre les deux maximes pour produire une mort acceptable. L'équilibre entre les deux pôles est constamment renégocié, de sorte que cette subtile distinction demeure troublante. On évite ainsi la banalisation sans produire des morts dramatiques que l'on cherche à prévenir. Même une fois la pratique institutionnalisée, la négociation de l'autonomie de l'assistance à mourir se poursuit.

10.1.3 Évaluer sans juger

La troisième condition de possibilité veut que la différence entre les morts que l'on cherche à prévenir et l'assistance à mourir soit minimalement marquée par la demande d'une personne « autonome ». Une première maxime, « évaluer », balise cette condition de possibilité. Une autre personne doit estimer que la demande est « autonome » et bien considérée, qu'elle n'est pas, par exemple, uniquement l'expression d'une quête de sens, d'un trouble psychiatrique ou d'une recherche d'attention. Cette maxime relève d'un régime de justice du fait qu'elle invite à traiter toutes les situations d'après un même critère, l'autonomie. Cette maxime prend légalement forme à travers l'évaluation requise de l'aptitude à consentir au Québec et de la capacité de discernement dans le canton de Vaud.

L'appréciation de l'autonomie d'une demande d'assistance à mourir n'est cependant pas une licence pour tout évaluer. La maxime « ne pas juger », souvent répétée dans les deux contextes,

visé à protéger une sphère d'autonomie, d'intimité, de la personne demandeuse qui n'est pas soumise à l'évaluation des personnes chargées d'administrer la demande d'assistance à mourir³⁸⁸. Ce qui ne relève pas de l'évaluation varie selon les situations et les personnes en charge, qu'il s'agisse des questions financières, des relations avec les proches ou de ce que la personne demandeuse ne souhaite tout simplement pas partager. La maxime « ne pas juger » situe l'action dans un régime d'amour, au sens où elle ne vise pas la justification de la demande, mais plutôt la compassion pour la souffrance dans un cas particulier : la souffrance d'autrui ne doit pas être jugée ou justifiée, mais elle doit être soulagée. Cette maxime ne semble pas trouver de support formel ou institutionnel, malgré la fréquence de son emploi en pratique, peut-être justement comme contrepoids à la tendance institutionnelle à tout évaluer³⁸⁹.

« Évaluer » et « ne pas juger » semblent s'opposer. Le jugement requis en régime de justice serait condamné en régime d'amour. La pratique est toutefois plus nuancée. « Évaluer » permet d'identifier les demandes considérées comme « pathologiques » ou pour lesquelles l'assistance à mourir n'est pas la réponse jugée la plus appropriée par les personnes impliquées dans la situation. « Ne pas juger » protège l'existence de désirs de mort non pathologiques qui n'ont pas à être investigués au-delà de la confirmation de leur autonomie. « Évaluer » peut devenir source de trouble si on pousse cette évaluation jusqu'à l'acharnement ou si on va jusqu'à considérer la demande comme l'expression même d'une perte d'autonomie disqualifiant automatiquement la personne. « Ne pas juger » du tout serait en revanche troublant dans la mesure où on ne pourrait rendre compte de la décision, ce qui aurait pour effet de la banaliser, voire de laisser supposer que ce que traduit cette demande importe peu. On perçoit ici comment les différentes maximes sont interdépendantes : ne pas juger peut revenir à banaliser. La maxime « ne pas juger » permet

³⁸⁸ Dans une revue de la littérature sur les jugements moraux que posent les cliniciennes et cliniciens sur les patientes et patients, le médecin Terry Hill (2010) conclut qu'il ne fait aucun doute que de tels jugements sont posés en pratique. Il suggère que la promotion d'attitudes de non-jugement est peu susceptible de fonctionner si elle décourage la compréhension de ce qui se produit au sein de la relation thérapeutique. Viser le non-jugement ne veut donc pas dire ne pas se préoccuper de la situation.

³⁸⁹ Dans ses directives, l'ASSM (2018) emploie la maxime « sans jugement » au sujet de l'évaluation des demandes d'assistance au suicide : « Lorsqu'un patient déclare qu'il souhaite mourir, l'équipe de soins doit prendre ce souhait au sérieux et en rechercher la raison. Qu'elles soient exprimées de manière implicite ou explicite, les demandes de mettre activement fin à la vie reposent sur des motivations très différentes. Les patients sont souvent ambivalents; ils éprouvent en même temps le désir de continuer à vivre et le désir de mourir. Les désirs de mourir doivent être abordés ouvertement et sans jugement » (ASSM, 2018, p. 16). Les directives de l'ASSM n'ont cependant peu de poids aux yeux des médecins, selon ce que j'entends sur le terrain.

également de faire respecter la diversité des convictions morales en pratique dans la mesure où elle incite à ne pas condamner les personnes demandeuses, ainsi que les personnes qui participent à l'assistance à mourir (« c'est leur choix »). En ce sens, cette maxime facilite aussi la mise en œuvre de la quatrième condition de possibilité qui requiert qu'une personne accepte la demande.

10.1.4 (Im)possibilité de s'imaginer à la place d'autrui et de son soi futur

La quatrième condition de possibilité implique qu'une personne accepte de fournir l'assistance à mourir demandée. Comme on l'a vu, les personnes engagées dans des situations d'assistance à mourir se projettent régulièrement à la place des personnes demandeuses ou imaginent leur soi futur dans la même situation pour tenter de comprendre une demande. Ce procédé se traduit par une maxime ayant un versant positif et un versant négatif : « se mettre à la place de l'autre ou de son futur soi » ou « ne pas pouvoir savoir ce qu'est être à la place de l'autre ou de son futur soi ». L'impossibilité d'y parvenir a peu été soulevée par les personnes rencontrées, probablement parce qu'elles acceptent pour la grande majorité de participer à l'assistance à mourir. Le versant négatif de la maxime me semble néanmoins crucial dans la perspective d'un régime de justice, ce qu'a d'ailleurs soulevé un médecin en entretien³⁹⁰. Pour pouvoir traiter toutes les situations de manière équitable, la prétention à pouvoir s'imaginer à la place de l'autre doit être limitée. La capacité à s'imaginer à la place de l'autre pour décider d'assister ou non une autre personne risque de se heurter aux limites de la position et de la perspective de la personne à qui la demande est adressée. Par analogie, dans une perspective de droits humains, on ne saurait déterminer les droits d'un groupe minoritaire selon l'incapacité de la majorité à s'imaginer l'expérience des membres de ces groupes, que ce soit des groupes minorisés en raison de leur sexualité, leurs convictions religieuses, leur genre, etc. Cette maxime incite à ne pas appréhender une demande sur la seule base de sa propre expérience, bien qu'on ait vu au chapitre 6 que même les contextes les plus libéraux imposent des normes publiques minimales plus ou moins explicitées. Le fait de défendre la possibilité de l'assistance à mourir comme un droit répond à cette préoccupation, que ce soit par un droit aux soins de fin de vie, incluant l'AMM, au Québec ou un droit à l'autodétermination dans le canton de Vaud. Cette maxime s'applique également aux

³⁹⁰ Voir le chapitre 8.

personnes fournisseuses. Par exemple, quelques professionnelles et professionnels de la santé au Québec m'ont dit que les personnes qui n'ont jamais pratiqué l'AMM ou n'y ont jamais assisté ne peuvent comprendre ce qu'elles ou ils vivent. Cette maxime sert donc également à défendre la particularité de l'expérience des personnes participant à l'assistance à mourir par rapport à celles qui discutent sur la pratique sans en avoir une expérience directe.

L'invitation à s'imaginer à la place de l'autre vise à faciliter l'acceptation d'une demande. « S'imaginer à la place de l'autre » permet d'envisager la souffrance de la personne de son point de vue. Elle marque la frontière d'un régime d'amour qui passe par la compassion et l'empathie pour la souffrance d'autrui. La possibilité de s'imaginer à la place de l'autre est renforcée par une homologie d'expérience, que ce soit la proximité en âge, la similarité de certaines souffrances vécues ou l'expérience d'une maladie. Elle passe aussi par le fait de « voir » ou de « percevoir » la souffrance de la personne, par exemple à travers le regard, l'état physique de la personne ou la façon dont elle se comporte. Cette maxime prend aussi la forme d'injonctions comme « mettez-vous à sa place » qui peuvent être adressées aux professionnelles et professionnels ou aux proches ayant des réserves vis-à-vis d'une demande. Cette maxime fonctionne également comme un ressort des débats publics au Québec qui s'appuient sur des affaires au cours desquelles le public est amené à s'imaginer à place des personnes demandeuses ou des proches fournissant illégalement une assistance qu'ils voudraient voir prodiguer légalement. Dans le canton de Vaud, le public est davantage amené à travers les débats publics à imaginer son soi futur dans le cadre de controverses qui portent sur les modalités de la mise en œuvre de l'assistance à mourir pouvant limiter ou élargir l'exercice de son propre droit à l'autodétermination. Il a aussi été amené à s'imaginer à la place de personnes demandeuses à travers des histoires très médiatisées, comme le film *Le choix de Jean*. Quand une personne considère qu'elle ne peut savoir ce qu'est être à la place de l'autre, elle peut, comme on l'a vu, dans les chapitres précédents, avoir recours à un procédé légèrement différent, soit se projeter dans la situation de son soi futur, par exemple en s'imaginant ce qu'elle souhaiterait une fois atteinte de démence. Les débats sur une éventuelle autorisation des demandes anticipées pour l'assistance à mourir s'appuient fortement sur la maxime invitant à s'imaginer à la place de son soi futur.

Comme pour les précédentes, les maximes appuyant la mise en œuvre de la quatrième condition de possibilité s'équilibrent mutuellement pour parvenir à une conciliation d'un régime de justice et d'un régime d'amour. Dans certains cas, l'incapacité à s'imaginer à la place de l'autre peut être troublante du fait que la demande peut alors être incompréhensible à la personne fournisseuse ou aux proches. La situation inverse peut aussi être troublante. Une jeune infirmière bien portante peut arriver à se mettre à la place d'une jeune femme malade demandant l'AMM, au prix de se confronter à la perspective de sa propre mortalité.

Les huit maximes identifiées balisent l'espace étroit dans lequel les personnes concernées doivent naviguer pour rendre possible l'assistance à mourir. Les personnes engagées dans des situations d'assistance à mourir convoquent ces quatre couples de maximes, ainsi que leurs traductions en dispositifs, assemblages, émotions, ambiances, pour produire une mort acceptable. Ces maximes opèrent de manière interdépendante pour mettre en œuvre les quatre conditions de possibilité qui sont toutes minimalement requises. Par exemple, face à une situation où l'absence de « choix » n'est pas évidente, l'évaluation du caractère « autonome » de la demande est susceptible de prendre davantage d'importance.

10.1.5 Une entente située

Pour la philosophie pragmatiste et la sociologie qui s'en inspire, le « succès » d'une opération, d'une action ou d'un agencement s'évalue à sa capacité à faciliter la navigation dans le monde (May, 2011, p. 58). Une action fonctionne si elle permet aux acteurs et actrices d'atteindre leurs objectifs, de mener la vie qu'ils veulent ou, à tout le moins, de tirer des enseignements utiles à la meilleure réalisation d'actions futures. C'est ce que j'ai observé dans mon enquête. Deux sociétés ont trouvé des façons de composer collectivement avec la question de l'assistance à mourir en se dotant de règles et d'institutions. Ces dispositifs sont constamment renouvelés, modifiés, ajustés et mis à l'épreuve de la pratique. À une autre échelle, les personnes directement concernées apprennent à produire ces morts à partir de leurs erreurs, de leurs succès et de l'observation des autres. Le philosophe Todd May souligne que ce que signifie réussir dans ses actions ne peut être considéré comme évident. Ce qui constitue le succès d'une action est en soi une énigme à résoudre (May, 2011, p. 61). Pour May, la perspective foucauldienne complète le pragmatisme en

problématisant les conditions de ce succès et la façon dont nos manières d'être et de se concevoir ont été façonnées à travers différentes généalogies. Paul Ricoeur suggère plutôt que le contenu des normes qui guident l'action peut s'observer à travers l'exercice de la « sagesse pratique ». Des « maximes concrètes d'action » donnent forme à ce qu'il appelle l'« éthique postérieure », une éthique appliquée inspirée plus ou moins directement par des normes formalisées et des traditions philosophiques, culturelles et religieuses (Ricoeur, 2001; Ricoeur, 1996). Ruwen Ogien soutient quant à lui qu'il faut renoncer à vouloir « *fonder la morale*, c'est-à-dire à proposer un principe unique ultime, inébranlable et inaltérable, sur lequel l'ensemble disparate de nos croyances morales pourrait reposer en toute sécurité intellectuelle » (2011, p. 319).

En s'appuyant sur des maximes morales pratiques, les acteurs et actrices semblent parvenir à naviguer constamment entre les régimes d'amour et de justice pour faire advenir les quatre conditions de possibilité. Elles et ils atteignent ce que Christophe Traïni appelle « des formes d'accord infra-argumentatif entre des individus qui auraient bien du mal à s'entendre s'ils devaient expliciter discursivement les principes ultimes justifiant leur ralliement à la cause » (2017, p. 25). Les maximes permettent de trouver des arrangements pratiques sans nécessairement qu'il y ait entente sur les principes, ou sans qu'il ne soit nécessaire de fonder la morale comme le dirait Ogien³⁹¹. Ces maximes sont en quelque sorte la réponse pratique des acteurs et actrices à la difficulté d'identifier une « dimension verticale » que transgresserait, ou viserait, l'assistance à mourir³⁹². La « mort humaine » serait moins guidée par des principes moraux et davantage par la contingence des sensibilités éthiques (Lavi, 2014, p. 322). Cette contingence doit faire l'objet d'une anthropologie, et non d'une philosophie, conclut Lavi, qui refuse de tirer des conclusions morales de ces évolutions :

Humane killing is neither a result of secularization process nor the result of enchantment. It is rather a practice that has been caught in between the old and the new. On the one hand, the old traditions of taking life have lost any sense of meaning to us moderns, and in that sense they do indeed belong to the secular. On the other hand, they are unique sites of secular etiquette and do not point to a higher morality any more than our table manners do. The reason why these practices receive such close scrutiny is not because they continue to be sacred rituals, but rather precisely because they have been sacred rituals and no longer are. In this sense they have

³⁹¹ Une généalogie des quatre conditions de possibilité pourrait cependant révéler certaines des influences philosophiques, culturelles et religieuses dont elles tirent leurs origines.

³⁹² Voir le chapitre 9.

become a mirror against which we moderns are busy examining ourselves, insisting on carefully fashioning our appearances and measuring ourselves against them. Doing so does not turn us into hypocrites, nor does it suggest that we are less morally committed than our predecessors, but nor does it make us morally more noble (Lavi, 2014, p. 322–323).

Lavi rejoint ce qu'écrit Boltanski (2004, p. 38) à propos de l'avortement, condamné à demeurer entre l'ordre du transgressif et l'ordre de l'acceptable. La technicisation de l'assistance à mourir ne clôt pas le débat avec le religieux, la spiritualité et les convictions qui perdurent notamment à travers l'assistance humaine nécessaire à la mise en œuvre de ces pratiques.

La quatrième et dernière condition de possibilité est en effet qu'une autre personne accepte la demande, sans quoi il n'y aurait pas d'assistance. C'est donc qu'ultimement une personne, autre que celle qui a formulé la demande, décide et a le dernier mot. La personne demandeuse a toujours (à moins d'incapacités physiques) la possibilité de mettre fin à ses jours par ses propres moyens en cas de refus, ce que font d'ailleurs certaines personnes, mais on ne parle alors plus d'*assistance* à mourir. À l'échelle des pratiques, les conditions de possibilité sont en fait des conditions à la participation à l'assistance à mourir. Les maximes pratiques sont employées par les personnes impliquées pour parvenir à une entente située quant à la possibilité de produire une mort socialement acceptable. Selon la position occupée par une personne dans le système des places, son point de vue sur la satisfaction des conditions de possibilité aura plus ou moins d'importance. Par exemple, lorsqu'une infirmière conseillère au Québec tente de démontrer à une équipe soignante que les conditions de possibilité sont réunies, le point de vue du personnel soignant n'est pas déterminant. Dans un tel cas, la conseillère tente plutôt de créer un climat favorable à la poursuite de l'administration de la demande, voire de convaincre de la légitimité de cette administration dans l'espoir que des membres du personnel soignant acceptent de participer à l'AMM dans le futur. En revanche, le point de vue de la personne fournisseuse est déterminant, car, sans elle, il n'y a pas de passage à l'acte. Dans les deux contextes, des médecins occupent cette place. Dans le canton de Vaud, elle est partagée avec des bénévoles, mais la plupart d'entre eux n'ont pas le pouvoir de prescrire la substance létale et le recours à d'autres moyens n'est pas envisagé par EXIT. Les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT, médecins ou non, ont néanmoins un rôle incontournable à jouer dans l'acceptation de la demande, puisqu'elles et ils garantissent la réputation de l'association, complètent le dossier de demande, assistent la personne demandeuse, doivent rendre des comptes à la police et vivent avec la situation par la suite. Dans

les deux contextes, les personnes fournisseuses peuvent, si elles ne considèrent pas les conditions réunies, repousser la date de l'administration, appeler les proches pour en savoir plus sur la demande ou sur leur point de vue, réaliser d'autres évaluations, etc. Pour les autres acteurs impliqués, la non-satisfaction des conditions de possibilité a surtout pour effet d'accroître le coût de leur participation, plus ou moins directe, à l'assistance à mourir et peut même ralentir le processus (par exemple si l'infirmière chargée de transmettre la demande n'est pas convaincue), voire l'arrêter (par exemple si un membre du personnel convainc la personne qu'elle va « se suicider » et qu'elle change d'avis en conséquence). Cette thèse dégage les conditions de possibilité de l'assistance à mourir et de l'accord autour d'une demande, mais elle ne prétend pas expliquer ou prédire chaque acte particulier. Comme le souligne Boltanski (2006) à propos de sa recherche sur l'avortement : « J'ai plutôt cherché à reconstituer l'espace, indissociablement cognitif, affectif et social, dans lequel la décision était prise sans prétendre avoir, à propos des décisions des personnes, le dernier mot » (p. 190).

10.2. Quand les conditions ne sont pas réunies

Sans nécessairement se référer à des principes fondamentaux, les personnes engagées dans des situations de conversation sur l'assistance à mourir évaluent le « succès » de leurs actions à la lumière de l'intensité du trouble ressenti. Ce trouble survient lorsqu'une ou plusieurs personnes impliquées estiment qu'une ou plusieurs conditions de possibilité ne sont pas réunies, parfois au point de rendre impossible l'assistance à mourir. Par exemple, la personne fournisseuse peut estimer qu'une personne qui semble « bien » ne remplit pas la première condition de possibilité : la situation n'est pas perçue comme sans issue. La deuxième condition de possibilité peut ne pas être remplie quand le désaccord des proches est trop grand au point de risquer de produire une mort « dramatique ». La troisième peut ne pas l'être lorsque des questions d'argent sont soulevées, comme l'héritage ou le coût de la personne pour la société, ce qui peut amener à pousser plus loin l'évaluation de l'autonomie de la demande. Dans d'autres cas, la quatrième condition de possibilité n'est pas remplie lorsque la personne fournisseuse n'arrive pas s'identifier avec le discours employé par la personne demandeuse, notamment s'il est axé uniquement sur une volonté de contrôle ou lié au sentiment d'en avoir « assez » du grand âge. Les circonstances qui conduisent à

la perception qu'une condition de possibilité n'est pas remplie varient selon les personnes et selon le contexte, mais demeurent liées aux maximes qui délimitent un spectre de « morts socialement acceptables ». Par « mort socialement acceptable », je ne veux pas dire que l'assistance à mourir est une mort socialement plus acceptée que les autres. Je veux dire que, si l'assistance à mourir est mise en œuvre, elle doit l'être d'une façon socialement acceptable, ce qui requiert que certaines conditions soient réunies. Je suggère que l'administration des demandes de mort vise à produire une mort socialement acceptable, une mort troublante sans être traumatisante, une mort avec laquelle il est possible de vivre individuellement et collectivement sans être hantés par celle-ci. Pour reprendre l'expression qu'a utilisé le D^r Cormier en entretien, il s'agit de créer « un souvenir tolérable ».

10.2.1 Le trouble comme cinquième condition de possibilité?

En introduction, je mentionnais que la sortie de l'ombre de l'assistance à mourir, qui vient avec sa légalisation ou sa tolérance par l'État, s'accompagne d'une expérience de trouble. L'expérience du trouble est commune chez les agents publics chargés de l'administration de demandes qui font face à des « cas de conscience » pour reprendre l'expression de Weller (1999, p. 198), à propos desquels il ajoute : « Au cœur de ces troubles cognitifs, sociaux et moraux, on tombe sur des questions immémoriales relatives à ce qui est acceptable de demander à une personne dans l'échange, à la manière d'intégrer des qualités ou des défaillances singulières à l'intérieur de principes universaux, à la façon de traiter les individus avec égard et au souci de répondre à leur situation dans un esprit d'égalité d'accès et d'exercice du droit » (Weller, 1999, p. 199). À la lumière de mon enquête, je reviens sur ce que ce trouble signifie. Le mot « trouble » est employé de différentes manières par les personnes rencontrées. Premièrement, il est employé au sens clinique d'un « trouble mental », d'une condition psychiatrique, qui définit un état mental pathologique. Le désir de mort peut par exemple être interprétée comme le symptôme ou l'expression d'un trouble mental. Un deuil compliqué peut aussi s'accompagner d'« un trouble de l'adaptation ». Le rôle des professionnelles et professionnels de la santé est avant tout de départager les états « normaux » des états « pathologiques », et de traiter ces derniers. Deuxièmement, le mot « trouble » est utilisé dans son sens ordinaire pour désigner un malaise, une confusion ou une perturbation, comme on l'a vu à répétition au fil de cette thèse. Le sens ordinaire du mot se

rapproche d'un troisième sens, sociologique. Rappelons la définition sociologique du trouble donné en introduction de cette thèse : le trouble est « ce qui, dans l'environnement, suscite *a minima* le sentiment qu'«il se passe quelque chose», ne débouchant pas nécessairement sur le sentiment, déjà plus consistant, que «quelque chose ne va pas» » (Breviglieri, Trom, 2003, p. 400). Une demande d'assistance à mourir peut susciter un tel trouble, qui est pris en charge par les différentes maximes morales identifiées plus haut. Ce trouble, qui tend à être compris uniquement dans un sens clinique, psychologique ou individuel, nécessite d'être problématisé dans la perspective des travaux des sociologues Robert Emerson et Sheldon Messinger (1977) sur la « micropolitique du trouble ». Le « trouble » est ainsi défini comme ce qui est à la source d'actions entreprises pour y remédier et sa définition se précise au fur et à mesure que les réponses à celui-ci sont élaborées, individuellement et collectivement.

Dans le cas de l'assistance à mourir, le trouble semble voué à demeurer malgré les tentatives de le réguler à l'aide de maximes et de dispositifs. Selon Stefan Timmermans, les professions chargées d'éclaircir ce trouble contribuent à créer l'ambiguïté qu'elles promettent de résoudre : « *Death brokering thus contains a self-fulfilling principle: medical practitioners define problems and offer solutions that never completely address the problems or raise new issues, underscoring the need for further expert involvement in the end-of-life* » (Timmermans, 2005, p. 995). Différentes professions, comme les médecins, les infirmières, les intervenantes et intervenants en soins spirituels, les psychologues, les éthiciennes et éthiciens, se chargent d'éclaircir et de prendre en charge le trouble suscité par les demandes d'assistance à mourir, sans toutefois pouvoir promettre d'y arriver complètement. Selon le juriste et bioéthicien Trudo Lemmens, la médecine promet une illusion de maîtrise complète sur les différentes facettes de l'existence humaine, physiques et psychiques : « *The more this dream of complete mastery is realized, the more troubling it is to confront situations in which rationality and self-control are not preserved* » (Lemmens, 1995, p. 21). Plus cette maîtrise s'accroît, plus le trouble est susceptible d'être grand lorsqu'elle n'est pas possible. L'assistance à mourir devient l'ultime réponse pour assurer cette maîtrise. Comme l'expose le trouble ressenti lorsque les conditions de possibilité ne sont pas remplies, même l'assistance à mourir ne semble pas représenter une réponse complètement satisfaisante dans certaines situations.

Puisque le trouble associé à l'assistance à mourir semble appelé à perdurer, je suggère qu'il constitue en fait une cinquième condition de possibilité de l'assistance à mourir. Le trouble ne semble pas pouvoir être « réglé », au sens où un problème réglé disparaît, mais « réglé » au sens de réguler ou encadré. Ce travail de régulation s'opère à l'appui des maximes, avec un relatif succès, puisque les personnes engagées dans des situations d'assistance à mourir en parlent généralement comme d'une expérience positive. Néanmoins, le trouble est au cœur de la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité et guide les acteurs et actrices dans leur détermination du bon équilibre entre les quatre couples de maximes. Ce « trouble ordinaire » sert de guide pour l'adoption de la bonne ligne d'action (Goffman, 1986a, p. 338). Trop pencher du côté du régime d'amour ou du côté du régime de justice exacerbe le trouble qui peut autrement être régulé lorsque le bon équilibre est trouvé. La disparition du trouble rendrait inopérantes les quatre autres conditions qui s'articulent autour de celui-ci. Comme on l'a vu pour chacune des maximes, lorsque le bon équilibre n'est pas trouvé entre régime d'amour et régime de justice, le trouble survient. Le trouble initial naît de la tension entre ces deux régimes, entre le devoir de mettre en œuvre de manière « juste » une pratique qui concerne tout le monde et le désir de soulager la souffrance d'une personne particulière. Lorsque le bon équilibre est trouvé et que toutes les parties impliquées partagent cette impression, le trouble est complètement réglé, régulé, et ne se fait donc pas sentir. On a la « conscience tranquille ». L'absence complète du trouble initial en toute situation est quant à elle susceptible d'être perçue en elle-même comme troublante, signe que la pratique ne serait pas prise suffisamment au sérieux. Bien que « la mort [ne soit] pas qu'une affaire de trouble » comme l'a bien perçu Papadaniel (2013, p. 183) chez des bénévoles accompagnateurs en fin de vie, le trouble semble structurer l'administration des demandes d'assistance à mourir.

10.2.2 Du trouble à la hantise

Une psychiatre m'a suggéré d'ajouter à ma réflexion un quatrième sens du terme « trouble » aux trois déjà mentionnés. Le trouble peut aussi revêtir un sens existentiel lié au fait de toucher à la mort. Cette psychiatre évoque notamment la « pulsion de mort » dans les travaux du psychanalyste Sigmund Freud : « La pulsion de mort n'est ni le désir de mourir ni le désir de tuer, mais l'effet destructeur des expressions pulsionnelles non élaborées par une activité de symbolisation et de pensée » (Houzel, 2014, p. 10). Une psychologue rencontrée a quant à elle

évoqué la pulsion de mort en référence à la satisfaction que certains médecins semblent trouver dans la pratique de l'assistance à mourir et au souhait de certaines personnes demandeuses de contrôler tous les aspects de leur fin de vie. Cette satisfaction s'apparenterait au plaisir de parvenir à une sorte de toute-puissance. Sans reprendre à mon compte ces interprétations d'ordre psychanalytique, ce quatrième sens du trouble m'amène à réfléchir aux phénomènes de hantise, un autre terme d'inspiration psychanalytique, qui guettent les individus et les sociétés qui se frottent à la pratique de l'assistance à mourir.

Le sociologue Joan Stavo-Debauge propose une définition de la hantise à l'appui des travaux de Paul Ricoeur et de Jacques Derrida. La hantise procède d'une forme de dramatisation qui naît d'une crainte de l'erreur, des « aléas de l'exercice du jugement », selon une expression que Stavo-Debauge reprend à Ricoeur (Stavo-Debauge, 2012b, p. 138)³⁹³. Cette dramatisation « intervient lorsque les inquiétudes qui font la texture de la hantise viennent à la surface, dans l'épreuve de divers “aléas” qui révèlent une menaçante vulnérabilité » (Stavo-Debauge, 2012b, p. 138). Dans le cas de l'assistance à mourir, je suggère que ces « aléas » surviennent dans la recherche de l'équilibre entre régime d'amour et régime de justice. La hantise guette lorsque le trouble ordinaire qui guide la recherche de cet équilibre est exacerbé en raison du fait qu'une ou plusieurs conditions de possibilité ne sont pas réunies. On se rappelle que la dramatisation — au sens de faire un drame — est un des signes que l'assistance à mourir est considérée comme une mort qu'il aurait fallu prévenir : une telle mort est susceptible de hanter les personnes concernées, voire la société.

Toujours selon Stavo-Debauge, la hantise est une crainte « normale » et non « pathologique ». Elle serait même inhérente à certaines activités, parmi lesquelles je rangerais l'assistance à mourir. La hantise serait une capacité « normale » au sens où « [l]'inquiétude de mal faire (de faire le mal ou de faillir) n'est pas moins mobilisatrice que le désir de bien faire (ou de faire le bien). La hantise est donc plus qu'un arrière-plan ou un “fonds d'inquiétude”, elle participe

³⁹³ Stavo-Debauge appelle « hantise le concept qui permet de spécifier la nature de cette crainte, de caractériser l'empreinte “traumatique” de certains événements, de saisir leur façon de peser sur le présent, depuis ce “passé qui ne passe pas” et dont mémoire est gardée, mais aussi d'inscrire une certaine manière de se situer dans l'actualité, en s'inquiétant de propensions où se lirait “le signe avant-coureur de ce qui menace de se passer” » (Stavo-Debauge, 2012, p. 142).

à l'organisation de l'agir » (Stavo-Debauge, 2012b, p. 138-139). Le maintien de cette hantise est d'ailleurs assuré par une série de dispositifs de contrôle de la pratique de l'assistance à mourir, que ce soit la police ou la CSFV. Cette capacité à la hantise n'est cependant pas qu'un sous-produit du droit et de la menace de sanctions. Elle s'exerce en pratique par le pressentiment du « mal » qui s'appuie sur « une capacité à l'extrapolation, au travers d'un lot de propensions et d'indices troublants » (Stavo-Debauge, 2012b, p. 142). Dans plusieurs situations décrites aux chapitres 8 et 9, des personnes ont témoigné de cette capacité à détecter des « indices troublants ». Pensons au Dr Cormier, qui a fait un cauchemar après avoir observé une administration d'AMM qui lui semblait inappropriée et qui l'a motivé à s'engager à fournir l'AMM à ses patientes et patients. Pensons aussi aux accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT qui ont eu de mauvaises expériences avec des proches de personnes demandeuses qui se soucient désormais davantage qu'ils soient informés, quitte à en faire une condition de leur assistance. Certaines de ces expériences pour lesquelles ces indices n'ont pas été perçus suffisamment tôt hantent encore les personnes concernées. La hantise peut jouer dans les deux sens : elle peut engager dans la pratique pour éviter que l'objet de la hantise ne se répète, ou encore elle peut habiter la pratique future au point de la modifier ou de l'arrêter. Des exemples peuvent aussi être trouvés dans la littérature sur l'assistance à mourir et la mort. La volonté d'adhérer à EXIT peut s'appuyer sur la « réminiscence de morts anciennes », par exemple le souvenir des agonies de proches, ou sur la figure repoussoir des EMS dans lesquels ces personnes craignent de terminer leur vie (Pott, 2018, p. 4). La hantise de morts passées a aussi été observée par l'anthropologue Frances Norwood dans les situations d'euthanasie aux Pays-Bas : « *Something about [his father's natural death that was not well scripted] haunted him* » (Norwood, 2009, p. 200) Le médecin Pierre Viens écrit dans son livre sur sa pratique de l'AMM que « l'éventualité d'une inaptitude [à consentir à l'AMM] hante littéralement l'esprit du malade et de toute l'équipe soignante, et conduit à des décisions souvent inhumaines » (Viens, 2017, p. 93). Les personnes en état de « mort sociale » sont aussi susceptibles de hanter : « *Living dead haunt, perhaps more importantly, because in their liminality and in their ability to cross between the worlds of the living and the dead, they carry a sharp double-edged message: it could be you. I could be you* » (Gordon, 2011, p. 13)³⁹⁴. Des phénomènes de hantise se manifestent dans les situations d'assistance à mourir et influencent la façon dont seront formulées

³⁹⁴ C'est ce que j'ai ressenti lorsque j'ai croisé un jeune homme de mon âge dans une maison de soins palliatifs dans le canton de Vaud : j'aurais pu être lui et il aurait pu être moi (voir chapitre 4).

et administrées de futures demandes de mort. La hantise (de morts passées, de la loi, de la « mort sociale »), ou encore la hantise d'être hanté dans le futur, guide l'interprétation du trouble ou des « indices troublants » qui émergent de la conciliation des régimes d'amour et de justice.

La hantise peut cependant devenir pathologique, selon Stavo-Debauge, « car sous l'emprise de hantises, on en vient à ne saisir les phénomènes que depuis le site de la mémoire de leur pire réalisation passée ou à l'horizon de leur pire devenir possible; ce qui nous conduit parfois à occulter certains biens, certains moyens ou certains pans de notre histoire » (Stavo-Debauge, 2012b, p. 143). La hantise peut aussi rendre le travail de deuil impossible (Stavo-Debauge, 2012b, p. 142). La hantise est une capacité d'agir, au sens où la crainte de mal faire organise l'action, comme elle peut se traduire par des effets « pathologiques » lorsqu'elle est exacerbée. La D^{re} Caron a indirectement évoqué cette dynamique en entretien sous le vocable du « doute »³⁹⁵. Selon elle, le doute est normal dans les cas d'AMM et fait partie du travail. L'absence de doute serait quant à elle problématique. Le doute peut aussi devenir « pathologique » s'il empêche d'agir. Dans son cas, son doute avait notamment trait à son « bagage judéo-chrétien ».

La hantise n'est pas qu'un phénomène individuel. Avery Gordon (2008, p. 7-8) définit la hantise comme une forme de médiation entre l'individu et les institutions qui se manifeste par des apparitions de ce qui n'est plus, mais qui continue à se faire sentir. La hantise a généralement pour objet des alternatives qui n'ont pas été empruntées, qui ont été réprimées (Gordon, 2011, p. 5). En lien avec l'assistance à mourir, la hantise peut affecter autant les personnes demandeuses, les proches, les personnes fournisseuses et le public qui auraient souhaité ou qui souhaiteraient que les choses se passent différemment. Pour Gordon, la hantise est une façon par laquelle des systèmes de pouvoir se font connaître. Pour chaque condition de possibilité, la hantise est susceptible d'interroger des formes de pouvoir qui affleurent dans le discours des acteurs et actrices.

³⁹⁵ Voir chapitre 8.

Tableau 3. – Les formes de pouvoir associées aux régimes d’amour et de justice qui hantent la mise en œuvre des quatre conditions de possibilité de l’assistance à mourir

Régime d’amour	Régime de justice
1 ^{ère} condition de possibilité La mort doit pouvoir être représentée comme l’objet d’une conviction personnelle.	
Productivisme	Libéralisme/sécularisme
2 ^e condition de possibilité L’assistance à mourir doit pouvoir être distinguée des morts que l’on cherche à prévenir.	
Thanatopouvoir	Biopouvoir
3 ^e condition de possibilité La différence entre l’assistance à mourir et les morts que l’on cherche à prévenir doit pouvoir être marquée par la demande d’une personne « autonome ».	
Humanisme	Capacitisme mental
4 ^e condition de possibilité Une personne accepte de fournir l’assistance demandée.	
Sentimentalisme	Injustice épistémique

La première condition de possibilité met en jeu un couple de formes de pouvoir. D’abord, la première condition est plus susceptible d’être remplie lorsque la situation de la personne demandeuse est considérée comme « sans issue ». L’absence d’issue n’est pas que liée à la fin de vie biologique, mais aussi à l’organisation de la société qui peut placer une personne dans la situation de sentir qu’elle n’a plus de « choix ». C’est par exemple le cas des personnes qui ne peuvent avoir accès en temps opportun à des soins palliatifs de qualité³⁹⁶. C’est aussi le cas des personnes demandeuses qui évoquent des difficultés financières ou le souhait de ne pas terminer leur vie en CHSLD ou en EMS. Des personnes fournisseuses refusent d’ailleurs des demandes fondées sur ces raisons. La hantise des injonctions productivistes, qui commandent de demeurer actifs et autonomes financièrement jusqu’à la fin de sa vie, pèse sur le régime d’amour qui engage à soulager la souffrance d’autrui sans condition. À partir de leurs études sur les personnes âgées présentant un désir de mort aux Pays-Bas, Els van Wijngaarden et ses collègues suggèrent que ces personnes adhèrent à un imaginaire social productiviste : « *A powerful ‘social imaginary’ of most older people under research—as many western citizens—is that they perceive the self-disciplined, independent, entrepreneurial agent as the cornerstone of society, and economic productivity as the*

³⁹⁶ Au Québec, une étude de Seller et ses collègues (2019) montre que les consultations en soins palliatifs tendent à survenir relativement tard dans le processus d’administration d’une demande d’AMM.

cornerstone of a new ethic » (2018, p. 422). Une patiente partenaire, elle-même aînée, m'a fait part d'un sentiment similaire en entretien, en dénonçant notamment l'isolement qui en résulte. Selon elle, « la société est malade », c'est « le cancer de la société ». Le productivisme, qui croise l'âgisme et le capacitisme, n'affecte pas tout le monde de la même façon, et on ne saurait blâmer une personne demandeuse qui adhère à un imaginaire collectivement valorisé. Les demandes motivées par des circonstances avant tout socio-économiques sont néanmoins susceptibles d'interpeller les personnes impliquées dans la situation qui peuvent y voir un problème collectif.

Deuxièmement, l'idée que la mort puisse être représentée comme l'objet d'une conviction personnelle se traduit généralement par la maxime « c'est son choix ». En faisant des convictions une question individuelle et en valorisant les droits et libertés, le libéralisme parvient à composer avec le pluralisme moral (Maclure, Taylor, 2010), mais une telle perspective peut aussi constituer une forme de pouvoir lorsqu'elle prend la forme du sécularisme. Le sécularisme imprègne la pratique de l'assistance à mourir : les personnes qui veulent avoir recours à l'assistance à mourir peuvent la demander, tandis que les personnes qui s'y opposent peuvent recourir à l'objection de conscience ou ne pas la demander. Le cas d'une infirmière de l'unité de soins palliatifs du Centre hospitalier de l'Université de Montréal illustre bien comment la hantise peut révéler les limites du sécularisme. L'infirmière a contesté devant le Tribunal administratif du travail une décision de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail qui confirme que la travailleuse n'a pas subi de « lésion professionnelle » à la suite de la première administration d'une AMM dans cet établissement en 2015³⁹⁷ (*François et Centre hospitalier de l'Université de Montréal*, 2017 QCTAT 4638). L'infirmière soutient qu'elle a subi une « lésion psychologique » en raison de cet « événement imprévu et soudain » dans le cadre de son travail. Le Tribunal reconnaît qu'il « s'est déroulé dans une certaine précipitation » et sans formation préalable du personnel. Le Tribunal conclut que « les considérations personnelles à la travailleuse » sont la cause de la lésion, et non l'administration de l'AMM. Puisque l'infirmière se serait contentée de prodiguer les soins habituels sans participer à l'administration de l'AMM, elle n'aurait pas transgressé ses valeurs, selon le Tribunal. L'infirmière a néanmoins été très affectée par le fait de connaître l'heure du décès à l'avance. Elle se réveille la nuit « en sursaut avec larmes et

³⁹⁷ *François et Centre hospitalier de l'Université de Montréal* 2017 QCTAT 4638.

vomissements, elle a commencé à faire des cauchemars ». Elle a finalement eu un arrêt de travail de quatre mois. Un rapport médical établit qu'elle souffre d'un « syndrome d'anxiété post-traumatique ». L'infirmière remet en question sa capacité à travailler dans une unité de soins palliatifs dans le contexte de l'entrée en vigueur de la Loi 2. Le Tribunal estime que l'événement n'est pas « objectivement traumatisant » suivant « la norme de la personne raisonnable ». Selon l'anthropologue Jean Langford (2016, p. 243), les hôpitaux nord-américains sont des « espaces hantés » par certaines eschatologies chrétiennes qui séparent l'esprit du corps. La pratique hospitalière et ses protocoles masquent ces eschatologies en projetant la religiosité sur les personnes adoptant d'autres perspectives de façon à préserver le caractère séculariste de la médecine. La réaction de l'infirmière est « pathologisée », attribuée à ses convictions et dissociée de la corporéité de ses contacts avec la personne demandeuse qu'elle met de l'avant (identification d'une veine, installation du dernier pansement, etc.). La décision du Tribunal expose comment le traitement individuel des convictions morales, notamment par l'octroi d'une exemption individuelle, peut ne pas suffire à conjurer la hantise de l'assistance à mourir. Il ne s'agit pas ici de remettre en question la décision du Tribunal ou du recours à l'objection de conscience, mais simplement d'identifier les limites du discours du « choix » individuel pour baliser la mise en œuvre de la première condition de possibilité dans une perspective de régime de justice.

La deuxième condition de possibilité est hantée par le couple biopouvoir/thanatopouvoir qui pèse sur la distinction de l'assistance à mourir des morts que l'on cherche à prévenir. Le biopouvoir, conceptualisé par Michel Foucault, consiste en « une administration du vivant consistant à se soucier davantage du “faire vivre” que du “faire mourir” » (Memmi, Taïeb, 2009, p. 6). Pour Foucault, « le suicide [...] faisait apparaître aux frontières et dans les interstices du pouvoir qui s'exerce sur la vie, le droit individuel et privé de mourir » (1976, p. 182). Des figures marquantes du combat pour la légalisation de l'AMM au Canada, qui n'ont pas obtenu l'assistance demandée, continuent de hanter les débats publics. On se souvient de la célèbre phrase de Sue Rodriguez : « *If I cannot give consent to my own death, whose body is this? Who owns my life?* » (citée dans Crumley *et al.*, 2019, p. 8). On s'est demandé si Kay Carter, dont la contestation judiciaire a mené à la décriminalisation de l'AMM, y aurait eu accès sous la loi fédérale actuelle³⁹⁸.

³⁹⁸ La ministre fédérale de la Justice a affirmé en 2016 que Madame Carter aurait été admissible (Downie, Chandler, 2018, p. 15).

Manon Brunelle, dont j'ai raconté l'histoire dans le prologue, n'aurait pas accès à l'AMM au Québec. Ces morts et d'autres ont hanté et continuent à hanter la pratique. Elles appellent à des changements dans l'exercice du biopouvoir, et demandent à ce que « faire mourir » prévale plus souvent sur « faire vivre » à tout prix. En régime de justice, la maxime « ne pas banaliser » peut parfois se traduire par un appel à soulager les souffrances sans avoir recours à une solution définitive, au risque de tolérer des « morts sociales » susceptibles de hanter.

Le thanatopouvoir est quant à lui « le versant mortifère du biopouvoir, celui qui donne la mort, gère le mourant et la mort advenue » (Memmi, Taïeb, 2009, p. 7). La question de l'assistance à mourir ne s'est par exemple jamais complètement émancipée du spectre de l'eugénisme et du programme nazi d'euthanasie :

The subsequent Nazi euthanasia programme meant an end to many liberals' involvement in "right to die" movements and has haunted campaigns ever since. For many feminists (and disability rights activists) legalizing assisted death is inextricably associated with fears that vulnerable people will be disproportionately at risk—that under the banner of "choice", women, the elderly and the disabled will be targeted for assisted dying (or feel pressured into "volunteering" themselves) (Kitzinger, 2015, p. 102).

Cet historique continue de susciter la méfiance d'une partie du mouvement de défense des droits des personnes vivant avec un handicap, comme le groupe Not Dead Yet, qui perçoit le risque que le droit de mourir devienne un devoir de mourir (Coleman, 2010), et d'universitaires spécialisés en *disability studies* (Frazee, 2017). La perspective de l'eugénisme continue de hanter les débats contemporains sur l'assistance à mourir, bien qu'il ait été vivement critiqué depuis les années 1960, y compris par les tenants de l'assistance à mourir. L'héritage de finalités non libérales (eugénisme, économie de coûts³⁹⁹) associées à l'euthanasie continuent de hanter les marges des débats sur l'assistance à mourir. La maxime « ne pas dramatiser » vise à normaliser l'assistance à mourir, sans quoi elle ne peut être pratiquée, avec cependant le risque de faire planer sur les personnes dites vulnérables le spectre de vies moins valorisées et la hantise de devoir choisir la mort. Les quelques évocations, dans la pratique et les débats publics, des termes « euthanasie », « exécution » et « assassinat » rappellent que ce sombre héritage n'est jamais loin dans les mémoires.

³⁹⁹ Par exemple, des auteurs avancent des arguments économiques pour réfléchir à la question de l'assistance à mourir (Trachtenberg, Manns, 2017; Shaw, Morton, 2020).

La troisième condition de possibilité, qui concerne le caractère « autonome » de la demande d'assistance à mourir, fait intervenir les formes de pouvoir qui définissent les conditions de l'autonomie. Comme on l'a vu au chapitre 3, le « capacitisme mental » (*sanism*) présuppose « que les personnes suicidaires souffrent de maladies mentales qui brouillent leur jugement, invalidant leur capacité de consentir à une mort provoquée » (Baril, 2018, p. 200). Cette forme d'oppression guette constamment les personnes qui expriment un désir de mort, au point qu'elles craignent parfois davantage que leur capacité à consentir soit invalidée que de mourir. Plusieurs cas décrits aux chapitres 8 et 9 exposent les effets de la hantise du capacitisme mental, dont un homme qui a devancé son décès par crainte de perdre sa capacité de discernement, et la mère de Madame Arnaldi, qui a vu sa demande invalidée à l'hôpital avant de pouvoir finalement quitter l'établissement. L'évaluation nécessaire à un régime d'action orienté vers la justice peut produire des formes de hantise.

À l'opposé, la maxime « ne pas juger » qui guide un régime d'action orienté vers l'amour laisse poindre le spectre de l'humanisme. Généralement perçu comme une valeur positive, l'humanisme peut aussi représenter une forme de pouvoir lorsqu'il revient à postuler l'égalité de toutes et tous sans égard pour les conditions concrètes d'existence. Dans ces cas, l'humanisme peut légitimer l'exercice du pouvoir, même malgré lui (Ahmed, 1996, p. 74). Évoqué au chapitre 5, le cas de Michel Cadotte, qui a tué sa femme atteinte d'Alzheimer soi-disant par « compassion » et par « amour »⁴⁰⁰, a expliqué son acte par le fait qu'il ne voulait plus qu'elle souffre, alors même qu'il mettait fin à sa vie sans son consentement. La famille de Madame Cadotte demeure hantée par son geste. Son frère a notamment témoigné vivre de l'anxiété et faire des cauchemars dans lesquels il revoit sa sœur se faire étouffer (*R c. Cadotte*, par. 58). Michel Cadotte a lui-même décidé de rester auprès de sa femme après son décès, même s'il aurait peut-être pu éviter d'être accusé en quittant. Il dit qu'il aurait autrement été « incapable de vivre avec [s]a conscience »⁴⁰¹. Malgré de bonnes intentions, agir par humanisme uniquement, sans considération pour la justice, peut

⁴⁰⁰ Ces termes sont utilisés dans les médias pour parler de cette affaire. Voir par exemple Michael Nguyen, « Tuée par compassion : c'est l'heure de vérité au procès Cadotte », *Le Journal de Montréal*, 19 février 2019, <<https://www.journaldemontreal.com/2019/02/19/tuee-par-compassion-une-histoire-damour-qui-se-transforme-en-enfer-plaide-la-defense>>, consulté le 10 décembre 2019.

⁴⁰¹ Michael Nguyen, « Je méritais cette sentence », *Le Journal de Montréal*, 31 mai 2019, <<https://www.tvanouvelles.ca/2019/05/31/je-meritais-cette-sentence>>, consulté le 10 décembre 2019.

reproduire des dynamiques de pouvoir susceptibles de hanter. On peut aussi y voir l'expression d'une masculinité confrontée à la difficulté du travail du *care* qui s'exprime par la violence.

La satisfaction de la quatrième condition de possibilité passe par l'acceptation d'une demande d'assistance à mourir par une personne fournisseuse. L'évaluation d'une demande par autrui peut s'accompagner d'une injustice épistémique, notamment lorsque la personne évaluant la demande n'arrive pas à s'imaginer à la place de la personne pour la comprendre. La philosophe Miranda Fricker emploie le concept d'injustice épistémique pour désigner une forme de torts, « *namely those in which someone is ingenuously downgraded and/or disadvantaged in respect of their status as an epistemic subject* » (2017, p. 53). Cette forme d'injustice peut par exemple survenir lorsqu'un médecin, comme la D^{re} Latour, peine à comprendre les souffrances psychiques des personnes demandeuses parce qu'elle a eu une « belle vie », ou encore lorsque certains bénévoles plus jeunes d'EXIT n'acceptent pas d'accompagner les personnes atteintes de « *polyopathologies invalidantes liées à l'âge* ». Les personnes qui ont connu des vies plus difficiles ou qui sont plus âgées pourraient se sentir lésées en tant que sujet connaissant, dans la mesure où leurs expériences de souffrance ne sont pas reconnues. Cette injustice est structurelle et peut persister malgré la volonté individuelle. Pour certaines personnes fournisseuses, surmonter cette injustice est parfois impossible, sauf au prix de la hantise, soit celui de ne plus avoir la « conscience tranquille ». Du point de vue des personnes demandeuses, principalement lorsqu'elles sont dans la situation de patientes, ce sont les évaluations des professionnelles et professionnels de la santé qui les hantent, comme la mère de Madame Lamothe qui « avait peur de répondre quelque chose qui allait la disqualifier ». Cette crainte n'est pas étonnante, étant donné l'injustice épistémique qui prévaut notoirement dans les relations entre patientes et patients et médecine (Kidd, Carel, 2017)⁴⁰². Ce rapport de pouvoir est familier aux personnes qui ont une expérience de systèmes de santé. L'assistance à mourir peut cependant rééquilibrer celui-ci, puisque la conversation part de la demande de la personne et que l'évaluation repose essentiellement sur ses paroles.

⁴⁰² Les philosophes Ian James Kidd et Havi Carel (2017, p. 172-173) identifient deux formes de doléances épistémiques. Les patientes et patients font l'expérience de professionnelles et professionnels qui n'écoutent pas leurs préoccupations ou qui ignorent leur expérience de leur maladie. Quant à eux, les professionnelles et professionnels considèrent que les patientes et patients ne fournissent pas, par exemple, des informations médicalement pertinentes, ou tiennent des propos superflus.

À l'autre extrême, s'identifier complètement à une demande d'assistance à mourir risque de faire basculer dans le sentimentalisme. Dans sa forme exacerbée, le sentimentalisme risque de se détourner de la personne souffrante : « Ce qui se présentait, à l'origine, comme une attention désintéressée, tournée vers autrui, est dénoncé comme attention exclusive à soi, comme intérêt pour soi seul, comme *complaisance* » (Boltanski, 2007, p.184). Les personnes rencontrées au cours de mon terrain n'ont à mon sens jamais atteint cet extrême. Certaines d'entre elles ont néanmoins conscience de s'en être approché. Par exemple, le D^r Dubois m'a raconté en entretien que l'administration de l'AMM lui « a fait revivre initialement [s]a propre mort », ce qui l'a perturbé. Il continue : « Je pense qu'au bout du compte, je suis satisfait de comment j'ai pu accompagner les personnes, et de pas ramener ça toujours à moi, ma propre souffrance, ma propre mort. À un moment donné, il faut... il faut une petite... une petite zone, là, que... Une petite distance ». Réalisant que son engagement dans l'assistance à mourir était en voie d'aller trop loin, au point de le perturber, il m'explique qu'il a appris à prendre du recul. La D^{re} Caron, à qui j'ai demandé si l'AMM n'était pas une façon pour les médecins de demeurer dans l'action jusqu'au bout, m'a répondu : « Mais peut-être que oui, c'est un moyen, peut-être, de nous soulager nous-mêmes, comme médecins, puis de dire "je fais quelque chose pour mon patient". » Une infirmière qui tient à s'impliquer dans les situations d'assistance à mourir se sent mal à l'aise de m'avouer qu'elle tire une satisfaction de sa participation : « Mais je retrou... eh, mon Dieu, que c'est égoïste! Je retrouve beaucoup de satisfaction dans le fait d'avoir réussi à accompagner ce patient-là. Je pense qu'il y a une part d'égoïsme là-dedans, de dire que je ne voudrais pas perdre cette satisfaction-là que je... ou cette reconnaissance-là que je vais chercher ». Elle nuance ensuite ses propos en insistant sur le fait qu'elle n'aime pas donner ce soin et qu'elle veut avant tout ce que la personne demandeuse souhaite. À l'inverse, Claude Mermod, le frère d'un homme qui a entrepris une action judiciaire contre EXIT pour que son frère ne reçoive pas une assistance au suicide, raconte dans son livre comment il a interpellé son frère lors d'une rencontre de famille : « Qui plus est, tu vas tout saborder : affection, amitié, tout. Voilà plus de quinze ans que je t'accompagne dans tes randonnées à la montagne et soudain, tout ça ne compte plus... Et que faire alors de nos échanges par messagerie sur les actualités, la botanique, la vie, la destinée, et tant d'autres sujets passionnants? » (Mermod, 2019, p.14). Même si son action a eu d'importantes conséquences pour son frère qui s'est enlevé la vie par ses propres moyens, Monsieur Mermod ne tombe pas complètement dans le sentimentalisme en mettant seulement de l'avant sa souffrance. Il ne perd pas de vue une certaine

vision de la justice : sa sortie publique et son action judiciaire étaient avant tout motivées par un souci de, selon lui, mieux encadrer la pratique suisse de l'assistance au suicide. Selon le sociologue Danilo Martuccelli (2007), le sentimentalisme traduit une méfiance à l'égard du collectif. Déçus des processus collectifs, les individus, pris entre le sentiment de ne pouvoir rien faire et de devoir en faire plus, expriment leurs malaises et les injustices en termes subjectifs par des « états d'âme ». Leur engagement passe par la responsabilisation individuelle qui devient un « mécanisme de domination subjectif » qui rend « difficile de cerner les véritables responsabilités (ou causalités) à l'œuvre » (Martuccelli, 2007, p. 54). Les personnes rencontrées ont l'intuition qu'une attention démesurée à leurs sentiments risque de leur faire perdre le sens de la justice, d'où leur volonté de vite suggérer l'importance de se recentrer sur la demande de la personne, d'interroger l'action médicale ou d'intervenir sur le système d'encadrement.

La hantise guette les personnes qui oseraient trop s'aventurer dans les confins d'un régime d'amour ou d'un régime de justice lorsqu'il est question de produire la mort. La capacité ordinaire de hantise permet généralement de prévenir, à partir de l'interprétation d'indices troublants, les effets pathologiques qui se logent aux extrémités des régimes d'action et d'amour. Elle peut aussi révéler des formes de pouvoir si on s'y rend attentif. La perception de la hantise peut agir comme un appel à l'action qui permet de réorienter les actions futures (Gordon, 2008, p. xvi), mais également comme une « violence improductive », ne « générant rien d'autre qu'un trauma » (Stavo-Debaugé, 2012a, p. 191). Dans ce second cas, la hantise empêcherait toute possibilité de routinisation permettant de faire face au trouble de l'assistance à mourir. Ces expériences de l'ordre du traumatisme doivent être « encaissées » « avant d'être éventuellement intégrées dans la trame d'une expérience et socialisés dans une enquête collective menée par un "public" » (Stavo-Debaugé, 2012a, p. 193). Avant que les rapports de pouvoir qui hantent l'assistance à mourir à la marge ne se fassent jour dans les débats publics, la tension entre régime d'amour et régime de justice, ainsi que les expériences les plus troublantes qui y sont associées, doivent être reconnues⁴⁰³.

⁴⁰³ La démarche de cette thèse a notamment été inspirée par le travail de Luc Boltanski (2004) sur l'avortement. Eu égard à la hantise, l'assistance à mourir me semble présenter deux différences de taille avec l'avortement. D'abord, il n'est pas évident que l'avortement ait trait à la mort selon le statut que l'on accorde à ce qui est « engendré », pour reprendre la terminologie de Boltanski. Deuxièmement, qu'il s'agisse ou non d'une mort, il n'y a pas de souvenirs d'une vie susceptibles de hanter (des photos, des témoignages, une chambre à vider, etc.). Au contraire, l'assistance à mourir intervient alors qu'une vie, plus ou moins longue, s'est déjà écoulée. Des personnes ont échangé avec la personne décédée, son témoignage a pu être diffusé dans les médias, sa présence était connue dans un établissement,

Au cours de mon enquête, j'ai essentiellement observé le travail de personnes qui prennent part, à différents degrés, à l'assistance à mourir. J'ai néanmoins effleuré la question de l'objection de conscience en traitant du trouble ressenti par les personnes concernées par l'assistance à mourir, trouble qui peut engendrer des formes de hantise. En conciliant les régimes de justice et d'amour, les personnes concernées revendiquent en fait la possibilité d'agir selon leur conscience. Elles demandent à pouvoir concilier des impératifs de justification avec leur conscience personnelle quant à l'appréciation de la souffrance d'une personne demandant leur assistance. Elles demandent ainsi un droit de ne pas être hantées par leur participation à l'assistance à mourir et de ne pas hanter autrui ou la société en produisant des morts inacceptables, que ce soit par leur demande, leur accord, leur assistance, leur participation de différentes natures, voire par leur absence.

Sociologiquement, la liberté de conscience me semble pouvoir être appréhendée de deux façons. Elle peut tout d'abord être définie comme la liberté d'interpréter ses expériences, y compris les indices troublants susceptibles de déboucher sur de la hantise. Par exemple, je ne *peux* pas faire ce qui est attendu de moi, que ce soit fournir l'assistance ou m'abstenir de la fournir, parce que je sais, selon des expériences passées, que je n'aurai pas la conscience tranquille par la suite, ou encore parce que je redoute de ne pas l'avoir sur la base d'indices troublants. Ce premier sens fait écho au régime d'amour qui s'accompagne d'une capacité à se laisser affecter. Dans un second sens, la liberté de conscience désigne la liberté d'agir suivant un autre public que celui légitimant la pratique de l'assistance à mourir, que ce soit à travers l'État québécois ou l'association EXIT. Par exemple, je ne *dois* pas faire ce qui est attendu de moi, que ce soit fournir ou m'abstenir de fournir l'assistance demandée, parce que cela irait à l'encontre des intérêts ou des droits du public. Pour faire valoir sa liberté de conscience en ce sens, il faut pouvoir s'appuyer sur un contre-public constitué autour d'une autre politique de justice. En pratique, il n'est cependant pas nécessairement

ses proches en gardent des photos. Andrew Strathern et Pamela J. Stewart (2009) distinguent l'euthanasie de l'avortement en lien avec l'inscription d'une identité dans les structures de l'État : « *At the end of life an adult person has long been enmeshed in the politico-legal structures of the state, their identities and potentialities categorized, filed, and put into place. Their death, then, may be thought of as belonging more to the state than the termination of life prior to a birth* » (p. xiv). L'assistance à mourir est d'une toute autre ampleur en tant qu'entreprise administrative et bureaucratique visant à retirer une identité de l'appareil d'État.

évident de distinguer ces expériences de hantise, précisément parce que la liberté de conscience est la liberté de naviguer entre amour et justice. Les personnes rencontrées savent comment faire passer la frontière entre la vie et la mort sans que ces passages ne viennent les hanter ou hanter la société. Elles savent ménager une voie de passage pour la liberté entre différentes formes de pouvoir.

CONCLUSION – AUX FRONTIÈRES DE L’ASSISTANCE À MOURIR

Trois parties ont composé cette thèse. Dans la première, j’ai cherché à prendre mes distances par rapport aux différents cadrages employés pour saisir l’assistance à mourir. Étudier l’administration des demandes de mort à différentes échelles permet d’objectiver la question de l’assistance à mourir, et donc de développer un regard sociologique sur cette pratique. Dans la deuxième partie, j’ai observé comment s’est posée la question de l’assistance à mourir dans les deux contextes. J’ai analysé l’administration publique des demandes de mort à partir des débats, des controverses et des affaires qui en soulèvent les enjeux publiquement. Selon la façon dont elle se déploie dans les deux contextes, différentes réponses sont proposées qui révèlent des formes variées de concernement. Dans la troisième partie, j’ai suivi l’administration de l’assistance à mourir au plus près des expériences des personnes directement concernées. J’ai ainsi dégagé plusieurs maximes pratiques qui permettent aux actrices et acteurs de produire des morts socialement acceptables en conciliant les régimes d’amour et de justice. Je souhaite à présent tirer des conclusions de deux ordres — sociologiques et normatifs —, qui ne peuvent être complètement dissociés.

1. Des frontières mises à l’épreuve

De façons différentes au Québec et dans le canton de Vaud, l’assistance à mourir met à l’épreuve une série de frontières. Le contraste entre l’administration des demandes de mort, à partir des deux modalités controversées que sont l’AMM et l’assistance au suicide, donne à voir comment cette pratique interroge les frontières du droit, de la médecine et de la vie.

1.1. Les frontières du droit

Le droit positif pose les termes employés dans l'administration de l'assistance à mourir et en définit les conditions d'admissibilité. On l'a vu, la pratique de l'assistance à mourir échappe pourtant en partie au droit, que ce soit avant ou après sa légalisation. La formalisation de la pratique au Québec et dans le canton de Vaud a indéniablement stabilisé les définitions et contribué à singulariser l'AMM comme le suicide assisté. Une part de la pratique continue néanmoins à échapper au droit. Les actrices et acteurs de l'assistance à mourir ne font pas qu'appliquer le droit. Elles et ils produisent un ensemble de normes qui guident leur pratique. Pool (2000, p. 233-237) écrit que la complexité des situations, des motifs et des décisions est simplifiée par leur reconstruction *a posteriori*, notamment dans les formulaires de déclaration ou les témoignages à la police. Tout ce qui a trait au régime d'amour, à la capacité à se laisser affecter par un cas particulier, est peu susceptible de se voir déclaré et reconnu, à l'exception peut-être des cas de défense d'« état de nécessité », où la personne fournisseuse invoque des circonstances particulières impérieuses pour justifier de ne pas avoir respecté les règles, ou encore lorsque la liberté de conscience est invoquée.

Selon Lavi (2005, p. 164), le discours du « droit de mourir » incarne une radicalisation de la technicisation avec ce qu'il appelle le « *regulatory-rights regime* ». Le droit serait la technique employée pour réguler la technique que serait l'assistance à mourir. La régulation de la technique par la technique négligerait tout ce qui ne peut être régulé dans la pratique : « *Regulation of the deathbed is only possible if the phenomenon to be regulated undergoes a transformation whereby it severs its connections with anything that cannot be regulated* » (Lavi, 2005, p. 12). Le « ce qui ne peut être régulé » revient néanmoins constamment dans les préoccupations des personnes confrontées à l'assistance à mourir, que ce soit le souci pour les proches, le contact avec quelque chose qui nous dépasse, l'état des relations sociales de la personne demandeuse, le choix du moment, les raisons de la personne demandeuse, etc. Le règne de la technique témoigne, selon Lavi, de l'échec de l'humanité moderne à développer des critères non techniques pour juger la technique (Lavi, 2005, p. 170-171), technique qui aurait pour effet de désocialiser et de désymboliser la mort (Lafontaine, 2008). Les descriptions de situations et les maximes pratiques

identifiées m'amènent plutôt à penser que « ce qui ne peut être régulé » se porte relativement bien et ne se laisse pas si aisément écarter.

Dans les deux contextes, les actrices et acteurs ne semblent pas se satisfaire du cadre légal pour assurer l'acceptabilité de la pratique. Je rejoins ainsi Lavi dans un texte de 2014, déjà cité, dans lequel il me semble nuancer ses écrits précédents en soutenant que l'assistance à mourir est aussi l'objet d'une éthique de la « mort humaine ». À ce chapitre, le droit suisse, par son domaine d'extension plus restreint, laisse davantage d'espace que le droit québécois à l'expression des préoccupations des personnes directement concernées. Au Québec, le fort encadrement de l'AMM et son encastrement dans les soins balisent plus étroitement la marge de manœuvre des actrices et acteurs. La différence entre les deux contextes réside dans le degré de tolérance au fait que le droit ne peut pas tout encadrer, tout réguler en matière d'assistance à mourir, et dans le rôle que la profession médicale joue dans la régulation formelle de la pratique.

1.2. Les frontières de la médecine

Au Québec, la profession médicale a elle-même mis de l'avant la possibilité qu'elle puisse jouer un rôle dans l'assistance à mourir. En Suisse, cette même corporation est plutôt demeurée en marge de la pratique, laissant le soin à ses membres de déterminer si elles ou ils considèrent cette pratique comme compatible avec les objectifs de la profession. Dans les deux contextes, la participation des médecins, ou, plus largement, des professions de la santé, revêt un certain attrait pour le public. On se souvient que Kay Carter et Manon Brunelle souhaitaient leur implication. Au cours de la thèse, on a vu que la médicalisation représente, pour les protagonistes des débats publics et de terrain, une façon de garantir la sécurité de l'acte et la protection des personnes dites vulnérables. La médecine aurait même une responsabilité générale de soulager la souffrance, en particulier celle engendrée par les avancées médicales qui prolongent la vie dans des conditions parfois peu enviables. En parallèle, certaines personnes s'interrogent sur la possibilité que des non-médecins et des personnes non professionnelles de la santé puissent prodiguer l'assistance à mourir, comme les discussions autour du régime suisse le mettent en évidence. Les perspectives des professionnelles et professionnels de la santé contrastent en partie avec celles du public : plusieurs voient dans l'assistance à mourir une pratique faisant d'abord appel à des compétences humaines,

morales, expérientielles, au « bon sens » plutôt qu'à l'expertise médicale, sauf dans les cas de troubles mentaux où le recours à cette expertise est largement admis comme nécessaire. La plupart reconnaissent par contre que l'emploi de techniques médicales comme l'injection intraveineuse requiert des compétences techniques qui ne sont pas aisément maîtrisables par toutes et tous. Il n'est toutefois pas évident à mes yeux que l'apprentissage de ces techniques soit insurmontable à qui y consacrerait les efforts sans avoir un diplôme de médecine. En revanche, une personne non professionnelle ne serait pas tenue par les mêmes obligations déontologiques. Pour les équipes soignantes, les demandes de mort les confrontent aussi aux limites des approches médicales, y compris des soins palliatifs : « *While we champion whole-person care and recognize the impact of psychosocial and spiritual pain on quality of life, we remain largely silent on how best to manage those troubling situations when the best efforts of our caring teams fail* » (Mount, Hamilton, 1994, p. 24). Les demandes de mort et l'assistance à mourir mettent à l'épreuve les frontières de la médecine de multiples façons.

L'assistance à mourir entretient des relations complexes avec la question de la médicalisation. Dans cette thèse, la notion de médicalisation désigne la prise en charge de l'assistance à mourir par la profession médicale et celle de démedicalisation désigne la dépathologisation de certains désirs de mort. Or, la notion de médicalisation est peu utile si elle est employée de façon générale pour décrire, expliquer ou critiquer un phénomène, puisque la médecine n'a pas d'essence (Rose, 2007). La notion de médicalisation recouvre des processus variés en lien avec l'assistance à mourir que mon enquête me permet maintenant d'affiner (Conrad, 2013). Premièrement, la médicalisation peut impliquer la pathologisation. Dans le cas de l'assistance à mourir, la possibilité pour la profession médicale de prendre en charge la pratique passe plutôt par la démedicalisation de certains désirs de mort qui n'ont alors plus à être traités. Deuxièmement, la médicalisation peut supposer une définition médicale de la normalité. La médicalisation des causes de la souffrance justifiant l'assistance à mourir, souvent formulées en termes de conditions médicales et de pathologies, légitime la pratique par le recours à un vocabulaire reconnu et largement partagé. La normalité du désir de mort se comprend sur fond de raisons directement (la douleur causée par un cancer) ou indirectement (la perte d'autonomie liée à la perte de capacités) liées à une condition médicale. Dans le canton de Vaud, le lien entre les motifs de la demande et la condition médicale est cependant beaucoup plus extensible qu'au

Québec, ce qui permet aux personnes concernées de faire intervenir une plus large gamme de raisons pour justifier l'assistance. Troisièmement, avec l'élargissement des conditions d'accès, le cadrage médical de la pratique et du problème public tend paradoxalement à faire de la souffrance un objet de la médecine malgré la dépathologisation de certains désirs de mort. Une intervention médicale — l'injection ou la prescription d'une substance létale — répond ainsi à un large spectre de souffrances dont le lien avec une condition médicale peut être tenu (Lafontaine *et al.*, 2018). Quatrièmement, l'assistance à mourir interroge ce que recouvre une intervention médicale. L'emploi d'une technique médicale ou d'une substance prescrite par une ou un médecin suffit-il à faire d'un acte une intervention médicale, peu importe qui le prodigue? L'emploi d'un dispositif non médical pour aider une personne à mettre fin à sa vie suffit-il à démedicaliser une pratique? Considérer que la (dé)medicalisation passe par la technique aurait pour effet de réduire la médecine à la technique. Cinquièmement, la medicalisation peut passer par le statut des personnes occupant les positions que j'ai identifiées dans le système des places, dont celle de personne fournisseuse, de *gatekeeper*, de *knowledge keeper* et de personne accompagnatrice. Le contraste entre les contextes québécois et vaudois de l'assistance à mourir expose donc principalement en quoi la medicalisation est loin d'être un processus univoque et à sens unique. Devant autant de processus multidirectionnels, il devient moins évident de déterminer lequel des deux régimes est le plus medicalisé ou ce que signifie réellement de démedicaliser l'assistance à mourir.

Il n'est pas non plus simple d'identifier les actrices et acteurs de la medicalisation et de la démedicalisation associées à l'assistance à mourir. Les personnes demandeuses et les médecins y contribuent à leur façon. Les personnes demandeuses participent de la medicalisation dans la mesure où elles souhaitent l'implication des professions de la santé et le recours à des techniques maîtrisées et contrôlées par celles-ci. En revanche, elles ne souhaitent pas forcément l'évaluation de leur demande par ces professions. Mona Gupta et moi (texte en préparation) appelons cette double dynamique la « médecine sur demande », que nous définissons préliminairement selon deux axes. Premièrement, il peut s'agir d'une demande pour une intervention médicale qui n'est pas nécessairement recommandée par une ou un médecin, mais qui est considérée comme nécessaire à l'accomplissement d'une vie bonne par la personne demandeuse. Deuxièmement, la médecine sur demande peut désigner des activités médicales pour lesquelles il n'est pas nécessairement attendu qu'un médecin pose un jugement sur les indications de l'intervention demandée. Plusieurs

pratiques peuvent être envisagées, dans certaines circonstances, sous l'angle de la médecine sur demande, comme l'assistance à mourir, l'avortement, la chirurgie esthétique, les technologies reproductives, etc. Ces pratiques soulèvent la question de la distinction que propose Boltanski entre des engagements « authentiques » et des « choix consuméristes ». L'engagement authentique se caractérise par « le fait de se lier à une nécessité qui s'imposera désormais à vous et que l'on ne sera plus à même de rejeter au gré des opportunités et des projets courts » (Boltanski, 2004, p. 141). Quant aux « choix consuméristes », ils « risquent toujours d'être assimilés à lui et d'être dénoncés alors comme impersonnels, calculés, standardisés, factices, c'est-à-dire comme inauthentiques » (Boltanski, 2004, p. 142). Ainsi, la médecine sur demande peut être assimilée autant à une pratique centrée sur la patiente ou le patient qu'à une néolibéralisation de la médecine.

Les médecins qui reçoivent ces demandes jouent également un rôle dans les processus de médicalisation. Conrad (2013) identifie deux rôles qui concernent l'assistance à mourir. Il suggère que les médecins sont relégués au rôle de *gatekeepers* de différentes pratiques par des forces sociales comme les pharmaceutiques, les compagnies d'assurances, l'État et le public (p. 204). Les médecins contribuent par ailleurs à la médicalisation en faisant de la réduction de la souffrance leur principale mission (p. 204) :

Thus, it seems to me, physicians are incentivized to treat conditions with medical interventions because they believe their calling is to reduce suffering, especially when patients come to the doctor's office or practice. This means sometimes providing medical treatments or diagnoses for problems that may be of questionable medical origin (e.g. some of what gets diagnosed as ADHD, sadness, sleep problems, obesity, shyness, among others) (Conrad, 2013, p. 205).

La tendance à la médicalisation rencontre peu de résistance selon Conrad (2013, p. 209), peut-être parce qu'il n'est pas toujours évident de déterminer ce qu'est la médicalisation et dans quelle mesure il s'agit d'un problème (Rose, 2007). Dans le cas de l'assistance à mourir, on peut déceler de la résistance chez des associations comme EXIT, qui travaillent à affirmer l'autonomie de certains désirs de mort face à une tendance à leur pathologisation, sans toutefois renoncer à l'expertise médicale et à ses techniques. On retrouve aussi des formes de résistance chez les médecins. Paradoxalement, le CMQ résiste en partie à certaines formes de médicalisation en refusant que les médecins deviennent des exécutants de la volonté des personnes demandant l'AMM et en insistant sur l'existence d'un lien entre la souffrance et la condition médicale de la personne. Le CMQ limite ainsi le nombre de situations, dont certaines résultant de problèmes

sociaux, auxquelles la réponse apportée est une intervention médicale, soit l'AMM. La démedicalisation de l'assistance à mourir, s'il s'agit d'un objectif, gagne à mobiliser les perspectives du public et des médecins.

1.3. Les frontières de la vie

Le droit et la médecine balisent enfin la frontière entre la vie et la mort. Sur la question de l'assistance à mourir, le public affirme son souhait de participer au dessin de cette frontière. Le public et les personnes demandeuses récusent la réduction de la vie à sa composante biologique. On l'observe au Québec, où le public refuse le conditionnement de l'accès à l'AMM aux personnes dites « en fin de vie », la fin de vie étant ici comprise de manière biologique. Ce critère d'admissibilité facilite le travail des médecins qui ont à distinguer les morts à faciliter des morts à prévenir. En effet, la proximité de la fin de vie biologique constitue un critère relativement objectivable permettant de trancher⁴⁰⁴, à la différence par exemple du critère de souffrance intolérable qui est beaucoup plus chargé en valeurs et dont la marge d'appréciation est potentiellement beaucoup plus large. Moralement, le critère de fin de vie biologique est aussi utile en ce qu'il permet d'affirmer que l'on ne cause pas la mort (qui surviendra à brève échéance), mais que l'on ne fait que faciliter ce passage. J'ai entendu certaines personnes dire que l'abandon du critère de fin de vie nécessiterait de changer le titre de la Loi 2, soit la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Or, ce n'est pas tant le titre de la loi qui devrait changer que la signification de la fin de vie qui évolue. Les personnes demandeuses proposent une autre définition de la fin de vie qui ne se réduit pas à leur existence biologique, mais qui n'en requiert pas nécessairement moins des soins. La fin de vie sociale peut survenir avant la fin de vie biologique. Ce mouvement s'est déjà opéré en Suisse, mais aussi aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg. Néanmoins, la souffrance existentielle intolérable qui peut marquer la fin de la vie sociale est rarement dénuée de connexions avec la vie biologique, y compris en Suisse où l'accès au suicide assisté n'est pas limité à la fin de vie biologique (Gagnard, Hurst, 2019). En ce sens, la fin de vie n'échappe pas à la politique de la vie elle-même (« *politics of life itself* ») pensée par Nikolas Rose : « *to a greater extent and in*

⁴⁰⁴ Au Québec, parmi les demandes refusées parce que la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité, 51 % l'ont été parce que la personne n'était pas en fin de vie (CSFV, 2019b, p. 62).

different ways than before, we have become the kinds of people who think of our present and our future in terms of the quality of our individual biological lives and those with whom we identify » (2001, p. 22). Selon Rose, la vie biologique est soumise à des jugements de valeur à propos de la « qualité de vie » en relation et en comparaison avec celles d'autres humains (Rose, 2001, p. 21-22). La vie est appréciée en comparaison avec sa vie passée (sa vie « d'avant »), la fin de vie de personnes proches de soi et avec celles d'autres patientes et patients pour les médecins. La frontière entre la vie et la mort pourrait ainsi paraître faire l'objet d'un relativisme complet, mais ce serait sans compter sur les compétences morales des personnes engagées dans l'administration des demandes de mort que j'ai mises en évidence dans cette recherche.

2. L'assistance à mourir et les droits

Plutôt que de laisser à d'autres le soin de tirer des conclusions normatives de mon travail, je préfère ici le faire moi-même. Dans cette thèse, j'ai analysé la façon dont on administre des demandes de mort pour produire des morts « socialement acceptables ». Le vocabulaire de l'acceptabilité sociale n'est pas sans poser problème. L'acceptabilité sociale d'une pratique ne signifie pas que les droits de toutes les personnes impliquées sont respectés. L'acceptabilité sociale m'apparaît donc être un barème normatif insuffisant, sinon dangereux. En outre, ce qui est socialement acceptable n'est pas forcément souhaitable. Pour terminer, je souhaite donner quelques pistes pour situer normativement mon travail. À l'échelle interindividuelle, le droit à la liberté de conscience me semble un élément clé de la conciliation des régimes d'amour et de justice. À l'échelle collective, la défense de tous les droits pour toutes et tous m'apparaît essentielle.

2.1. La liberté de conscience

La liberté de conscience abordée au chapitre 10 fait le pont avec les questions normatives indissociables de l'enjeu de l'assistance à mourir. Avant d'aller plus loin, rappelons que ma thèse s'appuie sur un *a priori* normatif : les actrices et acteurs de l'assistance à mourir savent ce qu'elles et ils font. Yannick Barthe et ses collègues (2013) suggèrent que la sociologie pragmatique renouvelle la discipline,

d'une part, en renonçant à voir dans l'action ou l'activité sociale « le produit nécessaire d'un déterminisme ou d'une rationalité » [Ogien, Quéré, 2005 : 3] pour y voir l'accomplissement pratique d'obligations sociales ou d'attentes partagées; d'autre part, en cessant de faire de notions classiques comme celles de pouvoir, d'intérêt ou de domination des ressources explicatives pour les concevoir, avant toute chose, comme les effets observables, et donc descriptibles, des situations et des pratiques dans lesquelles, et par rapport auxquelles, chacun d'entre nous est engagé (p. 203-204).

J'ai suivi une telle approche au cours de la thèse, bien que j'en aie dérogé quelque peu au chapitre 10 en reconnaissant que les actrices et acteurs de l'assistance à mourir font face à des formes de pouvoir qui conditionnent leurs actions par-delà ce qui est immédiatement descriptible. J'admets néanmoins qu'elles et ils ressentent l'effet de ces formes de pouvoir et parviennent à ouvrir un espace pour la liberté. Je n'ai pas pour autant une conception naïve de la liberté qui se limiterait à la capacité de faire des choix pour soi-même, indépendamment des circonstances⁴⁰⁵. Je soutiens plutôt que « [l]a liberté politique représente le bouclier contre la domination » (Nadeau, 2013, p. 18). Je rejoins aussi Christopher McAll pour qui « la liberté individuelle n'existe que dans et à travers les rapports collectifs qui la rendent possible » (2009, p. 192). En matière d'assistance à mourir, la liberté ne peut exister que si elle est reconnue comme possible à exercer, et donc que les paroles, demandes et convictions des personnes concernées puissent être prises au sérieux, et non simplement invalidées sous prétexte qu'elles seraient toujours le seul produit de forces sociales, de rapports de domination ou d'une « fausse conscience ». Cette liberté existe aussi à condition qu'elle soit protégée, et donc que les libertés de conscience et de disposer de son corps soient garanties. La liberté est aussi rendue possible dans les « zones grises » des institutions qui échappent à la régulation (Becci, 2018), suivant les limites du droit qui, heureusement, existent. La liberté requiert finalement que les autres droits des personnes concernées soient assurés, y compris les droits sociaux, économiques et culturels. L'administration des demandes de mort ne peut être une affaire d'amour et de justice que grâce à la liberté qui peut prendre différentes formes.

La marge de liberté et de jugement des actrices et acteurs de l'assistance à mourir est critiquée de différentes façons dans les discussions publiques, généralement lorsqu'elle prend la forme de l'objection de conscience. Des chercheuses du Québec suggèrent que l'objection de

⁴⁰⁵ À mon sens, les personnes demandeuses qui essuient un refus ne mettent pas plus souvent fin à leurs jours par leurs propres moyens justement parce que leur conception de l'autonomie n'est pas synonyme d'un individualisme déconnecté de toute relation. Réclamer son droit à l'autodétermination ne signifie pas vouloir mourir seul ou dans des circonstances dangereuses pour soi ou pour autrui.

conscience serait utilisée comme « échappatoire » pour éviter de prodiguer l'AMM pour des raisons autres que morales ou religieuses (Opatrny, Bouthillier, 2017; Bouthillier, Opatrny, 2019). L'Église catholique romaine appelle à recourir à l'objection de conscience pour mettre en échec les lois sur l'avortement et l'assistance à mourir (Vaggione, 2018, p. 34). Des auteurs comme Ugo Schuklenk et Ricardo Smalling (2017) souhaiteraient que les médecins n'aient pas droit à l'objection de conscience. De manière générale, le pouvoir discrétionnaire des agentes et agents de l'action publique est régulièrement associé « à l'arbitraire et au risque de corruption » (Spire, 2019, p. 4-5). Le pouvoir discrétionnaire et la liberté s'accompagnent en effet de défis non négligeables, à commencer par la restriction de l'accès à la pratique et la variabilité des décisions selon les personnes fournisseuses. Les dilemmes permanents qui accompagnent cette marge de liberté viennent aussi avec un coût psychologique commun aux personnes travaillant avec le public (Spire, 2019, p. 5), qui peut même prendre la forme de la hantise lorsqu'on touche à la mort.

La liberté individuelle ne se limite donc pas à l'objection de conscience et ne doit pas être confondue avec un individualisme qui se résumerait à l'affirmation de convictions individuelles ou de préférences subjectives. Comme on l'a vu, la conciliation des régimes d'amour et de justice repose sur l'emploi de maximes pratiques qui sont plus que le reflet de préférences subjectives. Elles font aussi écho à des normes morales collectives discutées dans les débats publics et qui se matérialisent dans des dispositifs institutionnels et des normes émotionnelles. Pour faire face au trouble de l'assistance à mourir, les personnes directement concernées s'appuient sur un tiers, un public, pour soutenir leurs jugements privés. À moins de ne pas craindre la hantise, on ne prive pas une société d'un de ses membres au grand jour sans pouvoir s'appuyer sur des collectifs, que ce soit l'association EXIT en partenariat avec l'État ou la profession médicale mandatée par l'État. Les assistances à mourir clandestines tendent elles aussi à s'appuyer sur des réseaux plus ou moins organisés (Magnusson, 2002; Toupet, à paraître). Malgré des régimes de justice différents qui se traduisent par des configurations singulières, les maximes pratiques employées se rejoignent au Québec et dans le canton de Vaud et reflètent les sensibilités de publics. Weller (2009, p. 329) identifie cependant le « risque moral » que la surcharge de travail des agentes et agents les coupe de leurs doutes, de la référence à des normes partagées et de la collégialité dans la prise de décision, les laissant alors seules et seuls avec leur bagage biographique. Selon Durkheim (2002 [1898]), l'individualisme peut être un péril s'il est réduit au bien-être individuel et aux intérêts privés, mais

il n'en est pas un s'il est le fondement d'une culture des droits humains. Durkheim écrit que, « qui défend les droits de l'individu, défend du même coup les intérêts vitaux de la société » (1898, p. 14). Puisque les droits sont ce que les humains ont en commun, leur violation devrait irriter tout un chacun. L'individualisme et les droits ne sont pas synonymes d'égoïsme. Ils autorisent la différenciation sociale et permettent la solidarité (Nadeau, 2013, p. 50-53). La liberté ne peut être que le résultat d'efforts collectifs.

2.2. À la défense des droits

J'ai comparé deux régimes d'assistance à mourir, l'un, au Québec, qui tend vers le maximalisme moral et l'autre, dans le canton de Vaud, qui tend vers le minimalisme moral. Les départs de personnes du Canada pour mourir en Suisse mettent en concurrence ces deux régimes d'assistance à mourir. En 2019, ces départs vers la Suisse sont tombés pour la première fois à zéro depuis 2005, selon les statistiques de Dignitas (2020). Il est trop tôt pour dire s'ils cesseront pratiquement ou s'ils ont momentanément fléchi dans l'attente d'un potentiel élargissement des conditions d'admissibilité à l'assistance à mourir au Canada. Même si les deux régimes n'étaient plus mis en concurrence en pratique, deux cadres normatifs demeurent, qui gagnent non à être conciliés, mais à coexister. La similarité des maximes guidant la pratique dans les deux contextes atteste que cette possibilité mérite d'être prise au sérieux. Le régime suisse d'assistance au suicide, en apparence si différent de celui du Québec, ne lui est pas moralement étranger. Si ces deux régimes tendent vers des horizons éthiques différents (maximaliste ou minimaliste) et vers des horizons de justice différents (droit d'être soulagé, droit à l'autodétermination), l'observation des pratiques suggère que ces régimes évoluent sur un continuum. La condition de leur coexistence réside dans le respect de tous les droits pour toutes et tous de façon à permettre aux personnes directement concernées de concilier amour et justice sans être hantées par des formes de pouvoir.

En termes de droits, au Québec, les soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs et l'AMM, font partie des services de santé publics offerts par l'État que tout établissement de santé a l'obligation de fournir aux personnes qui en font la demande, « dont l'état le requiert », et qui

satisfont les critères légaux⁴⁰⁶. L'AMM peut être prodiguée en établissement ou à domicile et peut également l'être dans les maisons de soins palliatifs qui déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent. Au sens de la Loi 2, l'AMM est donc un soin et un droit. Selon un comité de juristes experts chargés d'examiner les considérations juridiques en vue de l'élaboration de la Loi 2, le droit à l'AMM entre en tension dans une certaine mesure avec le droit à la liberté de conscience des professionnelles et professionnels de la santé :

La demande d'aide médicale à mourir ne peut donc être imposée à un médecin qui refuse d'y participer. Cela soulève la question de la notion du droit qui est conférée par la loi. Il s'agit, selon le Comité, d'un droit-liberté et non d'un droit-créance à l'égard d'un professionnel en particulier. Cela signifie que le patient a le droit de le demander, mais un professionnel ne sera jamais tenu d'y donner suite et aucun tribunal ne pourra le contraindre à le faire. Toutefois, la prise en charge de ce processus par le réseau de la santé peut contribuer à en faire un droit-créance, exigible de l'établissement lui-même ou de tout autre établissement où le patient pourra être dirigé pour obtenir le service, selon les dispositions de l'article 101 de la LSSSS [Loi sur la santé et les services sociaux] (Ménard *et al.*, 2013, p. 372).

Le droit à l'AMM n'est donc pas directement opposable au droit à la liberté de conscience d'un médecin particulier. Le système de santé dans son ensemble a l'obligation de prendre les moyens pour offrir le service à la personne demandeuse qui y a droit, notamment en prenant la responsabilité de trouver un médecin qui acceptera de prodiguer le soin, toujours si les conditions d'admissibilité sont réunies.

Toujours en termes de droit, le canton de Vaud affiche un tout autre rapport à l'assistance à mourir. Étant donné le caractère composite de l'encadrement normatif de l'assistance au suicide en Suisse, Hurst et Mauron (2017) insistent sur la nécessité de prêter attention aux normes formelles et informelles pour identifier les droits auxquels il est possible de prétendre dans le « modèle suisse ». Ils concluent notamment qu'il existe en Suisse un droit discrétionnaire à fournir une assistance au suicide, ainsi qu'un droit d'être protégé contre des obstacles injustifiés au choix de recourir au suicide assisté (Hurst, Mauron, 2017, p. 205). Assister un suicide est donc un privilège, et obtenir une assistance n'est pas un droit. Puisque l'assistance au suicide n'est pas un devoir, même pour les médecins, aucune justification, ni même l'objection de conscience, ne doit être invoquée pour refuser une demande (Hurst, Mauron, 2017, p. 205). Les personnes requérantes

⁴⁰⁶ Loi 2, art. 4.

peuvent cependant prétendre à une protection, notamment par la vérification de leur capacité de discernement, à la bienfaisance, par l'accès à des soins de la part de l'État et des médecins, et aussi à une évaluation médicale de leur demande, sans laquelle la prétention à la protection, à la bienfaisance et à une assistance médicale n'existe pas. La *Loi sur la santé publique* du canton de Vaud a, pour la première fois, formalisé certains de ces droits et prétentions. Hurst et Mauron invitent à considérer l'existence de « *claim-rights without entitlements* » (2017, p. 203).

Dans l'éventualité où le Québec souhaiterait élargir ses critères d'admissibilité à l'assistance à mourir, quelques principes pourraient guider l'élaboration d'une politique publique respectueuse de tous les droits dans leur interdépendance sans toutefois en devenir paternaliste. Plusieurs aspects des deux régimes m'apparaissent importants à retenir. Premièrement, le régime suisse permet un plus grand pluralisme en fin de vie en autorisant l'auto-organisation de la société civile dans la prise en charge de la fin de vie selon des critères largement définis par les personnes concernées (Rossi, 2011). Pour favoriser le pluralisme en fin de vie, un régime parallèle au système médical pourrait exister, à l'image de la pratique des sages-femmes qui coexiste avec la pratique médicale au début de la vie. Il est difficilement envisageable de demander à la profession médicale de prodiguer l'assistance à mourir sur d'autres bases que des conditions médicales et d'un certain paternalisme bienveillant. Pour libéraliser davantage la pratique, d'autres protagonistes pourraient être mis à contribution, comme en Suisse. On pourrait imaginer un nouvel ordre professionnel d'accompagnatrices et d'accompagnateurs de fin de vie dont la mission serait d'accompagner les personnes s'estimant en fin de vie, et non seulement de prodiguer l'assistance à mourir. Leur service serait couvert par l'assurance publique, ce qui réglerait la question du mobile (égoïste ou non). La profession ne devrait ni promouvoir ni décourager l'assistance à mourir. Elle pourrait avoir recours à l'expertise de médecins de soins palliatifs, de psychiatres ou de psychologues. Comme les sages-femmes au début de la vie, ces accompagnatrices et accompagnateurs offriraient un cadre potentiellement plus ouvert que la médecine aux sens que les personnes donnent à leur mort. D'autres professions (infirmières et infirmiers, psychologues, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, intervenantes et intervenants en soins spirituels, etc.) pourraient être mises à contribution. Les personnes demandeuses pourraient choisir le régime dans lequel elles souhaiteraient faire leur demande. Ce régime parallèle faciliterait l'accès à la pratique tout en offrant des garanties de sérieux et de sécurité aux personnes demandeuses. Il réglerait aussi en

partie les limitations de l'accès engendré par les objections de conscience dont le nombre risque de croître avec un élargissement des critères. Un tel régime peut sembler inquiétant à première vue, mais le régime suisse est rassurant à cet égard. Le taux de décès par assistance à mourir y est similaire à celui du Québec (environ 2 %), alors que les critères d'accès y sont beaucoup plus larges. Toutes les demandes ne sont pas acceptées. La prévention du suicide y est active. Les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT opèrent selon des maximes pratiques similaires. Un régime inspiré du minimalisme moral n'est pas aussi choquant qu'on puisse le penser, et il ne condamne pas à abandonner l'idée de vertu en médecine (Hurst, 2008). Un régime public, alliant la profession médicale et d'autres professions, serait à mon sens compatible avec le respect de tous les droits. Je n'irais pas jusqu'à faire de l'élaboration d'un tel régime une priorité étant donné l'état déplorable de l'accès aux services de santé au Québec, d'autant plus qu'il n'est pas évident qu'il y ait une demande en ce sens de la population.

Deuxièmement, le régime québécois admet la possibilité de l'administration par autrui qui ne limite pas le recours à l'assistance à mourir pour les personnes en état d'incapacité physique de poser le geste elles-mêmes, alors que le régime suisse, ainsi que le régime fédéral canadien dans les autres provinces et territoires, autorise le recours à l'auto-administration, qui peut convenir davantage aux personnes qui souhaitent par exemple une procédure moins envahissante. Le Québec pourrait envisager d'autoriser l'auto-administration, idéalement accompagnée.

Troisièmement, le régime québécois présente une véritable originalité en ouvrant le potentiel de garantir une véritable interdépendance des droits. En faisant de tous les soins de fin de vie un service public, la Loi 2 ouvre la possibilité de réfléchir à l'AMM dans une perspective de justice sociale qui permet de concilier autonomie et dignité, logique de droits et logique de soins. En créant un droit aux soins palliatifs, le Québec a donné aux personnes en fin de vie la possibilité de revendiquer un meilleur soulagement de leur souffrance en amont d'une éventuelle demande d'AMM. En faisant de l'AMM une responsabilité des établissements de soins, le Québec se donne les moyens de réduire les inégalités d'accès et de ne pas faire peser la responsabilité de l'accès sur les seules épaules de médecins pris individuellement. Poser la question de l'AMM en termes de soins de santé et de service public permet de penser l'interdépendance des droits en jeu, y compris les droits économiques et sociaux dont le respect incombe à l'État. L'interdépendance des droits

peut être envisagée de deux façons en lien avec cette question. Premièrement, le droit à l'autonomie est inséparable de la réalisation des autres droits. Les raisons de demander l'AMM débordent le strict cadre médical. Elles englobent parfois de la souffrance qui n'est pas directement liée à la maladie et qui commande une réponse plus large. Isolement social, crainte d'aller en CHSLD, appauvrissement sont autant de difficultés que peuvent rencontrer les personnes demandeuses et qui peuvent engendrer de la souffrance à laquelle l'AMM n'est pas nécessairement la réponse. Ces préoccupations engagent bien d'autres droits — droit à l'égalité, droit au logement, droit à un niveau de vie décent — que le droit à l'autonomie qui ne sera véritablement respecté que dans la mesure où les autres le seront également. Deuxièmement, selon les études menées à l'international, les personnes demandant l'AMM ne sont pas nécessairement parmi les plus vulnérables sur le plan socio-économique. La tendance est plutôt à l'opposé (Emanuel *et al.*, 2016; Downar *et al.*, 2020). En ce sens, il se pourrait bien que l'AMM soit un autre service public auquel les personnes les plus défavorisées peineront à avoir accès. Tous ces droits sont loin d'être réalisés dans les faits, mais il faut minimalement se doter d'un régime qui permet d'y aspirer. L'élaboration d'un régime d'assistance à mourir devrait être réfléchié dans la perspective de l'interdépendance de tous les droits en jeu⁴⁰⁷.

L'administration des demandes de mort ne se fait malheureusement pas dans un contexte où le respect des droits fait partie des priorités. Ce n'est pas parce que l'AMM a été autorisée pour respecter les droits que les droits se portent bien. La logique économique a imprégné la médecine et produit de nouvelles conceptions du sujet qui épousent le modèle du marché, de la négociation, de la responsabilité individuelle et de la compétitivité (Rossi, 2009). Dans l'éventualité d'un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM, les déterminants sociaux de la santé, notamment mentale, mettent davantage à risque certaines populations marginalisées qui font face à des défis sociaux, qui n'ont pas accès à des services de santé adéquats et à des conditions de vie décentes (Ho, Norman, 2019). À cela s'ajoute un contexte marqué par le vieillissement de la population, par les inégalités sociales, par un manque de médecins et par un accès aux soins difficile. Certaines personnes déplorent par ailleurs le recours à la logique des droits pour penser l'AMM. Cette logique condamnerait à l'élargissement infini des critères d'admissibilité sur la base

⁴⁰⁷ Ce paragraphe est tiré de Blouin (2019).

de la non-discrimination (Deschamps, 2015b). Marchand (2017, p. 55, 77) se demande quant à elle si le modèle québécois axé sur les soins et les droits sociaux est conciliable avec une perspective plus axée sur les droits individuels. Selon Emanuel, l'influence du darwinisme social développé par Herbert Spencer — qui étend aux relations humaines la théorie de Darwin de l'évolution et de la sélection naturelle — se reflète dans les justifications de l'assistance à mourir qui s'appuient sur l'individualisme et les droits individuels. La volonté de protéger les personnes vulnérables dans les débats sur l'assistance à mourir serait l'héritage de ce passé (Emanuel, 1994b, p. 800). Le lien établi par Emanuel entre darwinisme social et droits individuels se fonde toutefois sur une conception pauvre des droits humains qui se limite aux libertés civiles et exclut les droits économiques et sociaux, qui sont à même de garantir une véritable autonomie. La conception des droits humains mise de l'avant par Durkheim s'oppose d'ailleurs spécifiquement à la conception de l'individualisme de Spencer qui nie les relations d'interdépendance.

Ces différents arguments sont puissants, mais militent, à mon sens, pour une défense des droits, de tous les droits dans leur interdépendance. À celles et ceux qui craignent que la logique des droits soit une pente glissante menant à un élargissement infini des critères d'accès à l'AMM, je réponds que je m'inquiète plutôt qu'une érosion du discours des droits mène à une détérioration des conditions de vie et à de sévères limitations des libertés. L'expérience québécoise, et même celle du canton de Vaud, dans une certaine mesure, me convainc que la logique de droits n'est pas incompatible avec une logique de soins. J'ai de la sympathie pour l'argument selon lequel il vaut mieux prêcher par excès de prudence en garantissant l'accès aux soins avant d'élargir l'accès à l'AMM, tout comme j'apprécie l'argument selon lequel les personnes souffrantes peuvent décider de ne pas attendre que la société revoie ses valeurs et se dote de meilleurs services. Dans l'ensemble, je suis moins inquiet à propos de l'assistance à mourir que je ne le suis du respect de tous les droits humains pour toutes et tous. Ma seule conviction est qu'il ne faut pas moins de droits, mais plus de droits.

POSTFACE

Cette thèse couvre les développements liés à l'assistance à mourir au Québec et dans le canton de Vaud jusqu'en mai 2019. Des controverses et affaires ont depuis continué à animer les débats publics. Au Québec, en septembre 2019, la décision de la Cour supérieure dans l'affaire Gladu-Truchon a invalidé le critère de « fin de vie » dans la Loi 2, et celui de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » dans la loi fédérale C-14, qui contreviennent à des droits garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*⁴⁰⁸. La décision des gouvernements québécois et canadien de ne pas en appeler de cette décision a engagé un débat public sur les conséquences d'un tel élargissement des conditions d'admissibilité, notamment pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères qui seraient alors plus nombreuses à se trouver en position de pouvoir obtenir l'AMM. Le gouvernement québécois s'en est remis au CMQ pour élaborer des directives de pratiques pour ces cas, mandat qui sera mené en collaboration avec l'Association des médecins psychiatres du Québec. Devant la controverse suscitée par l'élargissement à cette population et l'absence de débats parlementaires, le gouvernement québécois a annoncé que des consultations auraient lieu au cours des semaines suivantes⁴⁰⁹. Pendant cette consultation, la ministre de la Santé a demandé au CMQ de surseoir aux demandes d'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères⁴¹⁰, sans que les modalités d'un tel sursis ne soient précisées. De son côté, le gouvernement fédéral a conduit ses propres consultations dans plusieurs villes, ainsi qu'une consultation publique en ligne en janvier 2020 sous la forme d'un questionnaire que quiconque pouvait compléter (Ministère de la Justice du Canada, 2020). La réponse du gouvernement fédéral à la décision de la Cour supérieure du Québec se fait toujours attendre. En janvier 2020, le Halifax Group (2020), constitué de huit expertes et experts, a publié un rapport faisant des recommandations sur la question de l'accès à l'AMM pour les personnes chez qui un trouble mental est le seul problème

⁴⁰⁸ *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792.

⁴⁰⁹ Marco Bélair-Cirino, « Les Québécois pourront se prononcer sur l'aide médicale à mourir », *Le Devoir*, 24 janvier 2020, <<https://www.ledevoir.com/politique/quebec/571375/les-quebecois-pourront-se-prononcer-sur-l-aide-medicale-a-mourir>>, consulté le 12 février 2020.

⁴¹⁰ Ariane Lacoursière, « Aide médicale à mourir et santé mentale : Québec recule », *La Presse*, 27 janvier 2020, <<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/27/01-5258399-aide-medicale-a-mourir-et-sante-mentale-quebec-recule.php>>, consulté le 12 février 2020.

médical invoqué. Le rapport recommande de ne pas exclure cette population et propose des mesures de sauvegarde spécifiques pour ces cas.

Un autre développement concerne l'accès à l'AMM par demande anticipée. En octobre 2019, le rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019) a été rendu public. Après plus de dix-huit mois de consultation et de réflexion, le Groupe a recommandé au gouvernement québécois d'autoriser les citoyennes et citoyens à faire une demande d'AMM anticipée en prévision de la dégradation de leur état de santé et de la perte de leur aptitude à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins médicaux. Le rapport émet des recommandations visant à protéger les intérêts contemporains des personnes atteintes de démence. Le 27 janvier 2020, le gouvernement québécois a tenu un Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie pour obtenir les points de vue de plusieurs parties prenantes sur l'admissibilité à l'AMM pour les personnes en situation d'inaptitude (MSSS, 2020).

En Suisse romande, le vice-président d'EXIT a été condamné à une peine de 120 jours-amendes (jour-amende à CHF 100,00) et à une amende de CHF 2400,00 par le Tribunal de police de Genève⁴¹¹. En prescrivant une substance létale à une dame qui voulait mourir avec son mari sans présenter de condition médicale, il a contrevenu à la loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux, mais aussi aux critères de l'association EXIT, ce que Pierre Beck admet lui-même. Un appel de la décision n'est pas exclu. En février 2020, toujours en Suisse, la Conférence des directeurs cantonaux de justice et de police s'est entendue sur le principe que le suicide assisté devrait être possible en prison à certaines conditions qui demeurent à déterminer⁴¹². Jacqueline Jencquel, qui avait annoncé publiquement son intention d'avoir

⁴¹¹ Fati Mansour, « À Genève, le médecin d'Exit coupable d'avoir repoussé les limites du suicide assisté », *Le Temps*, 17 octobre 2019, <<https://www.letemps.ch/suisse/geneve-medecin-dexit-coupable-davoir-repousse-limites-suicide-assiste>>, consulté le 12 février 2020.

⁴¹² « Le suicide assisté pourrait se faire en prison », *Tribune de Genève*, 4 février 2020, <<https://www.tdg.ch/suisse/suicide-assiste-pourrait-prison/story/10903177>>, consulté le 12 février 2020.

Au Canada, Service correctionnel Canada (2017) a établi des lignes directrices sur l'aide médicale à mourir pour encadrer le recours à cette pratique pour les personnes détenues.

recours au suicide assisté en Suisse en janvier 2020, a décidé de repousser son décès, tout en ajoutant qu'elle compte toujours y procéder en 2020⁴¹³.

12 février 2020

⁴¹³ Céline Zünd, « “Passé 75 ans, je ne devrais plus avoir à justifier de vouloir décider du jour de ma mort” », *Le Temps*, 24 octobre 2019, <<https://www.letemps.ch/culture/passe-75-ans-ne-devrais-plus-justifier-vouloir-decider-jour-mort>>, consulté le 12 février 2020.

Références bibliographiques

Littérature académique

- ABBOTT, Andrew. *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*, Chicago, University of Chicago Press, 1988.
- AHMED, Sara. « Beyond Humanism and Postmodernism: Theorizing a Feminist Practice », *Hypatia*, vol. 11, n°2, 1996, p. 71-93.
- ALGRANTI, Joaquín. « Souffrance sociale et religion. La valorisation des expériences négatives dans le néo-pentecôtisme argentin », *Socio-anthropologie*, n°25-26, 2010, p. 103-17. <<https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1277>>.
- AMIRAUX, Valérie. « Citoyens, piété et démocratie. Réflexions sur l'occultation des corps croyants, l'intimité et le droit au secret », *Social Compass*, vol. 65, n°2, 2018, p. 168-86. <<https://doi.org/10.1177/0037768618762907>>.
- . « Visibility, transparency and gossip: How did the religion of some (Muslims) become the public concern of others? », *Critical Research on Religion*, vol. 4, n°1, 2016, p. 37-56. <<https://doi.org/10.1177/2050303216640399>>.
- . « Visibilité, transparence et commérage : de quelques conditions de possibilité de l'islamophobie... et de la citoyenneté », *Sociologie*, vol. 5, n°1, 2014, p. 81-95.
- AMIRAUX, Valérie et Javiera ARAYA-MORENO. « Pluralism and Radicalization: Mind the Gap! », dans BRAMADAT, Paul et Lorne DAWSON (dir.), *Religious Radicalization and Securitization in Canada and Beyond*, University of Toronto Press, 2014, p. 92-120.

- AMIRAUX, Valérie et David KOUSSENS. « Laïcité vs accommodements raisonnables ? La comparaison franco-québécoise dans les discours publics sur la définition des rapports au religieux », dans MERCIER, Charles, David KOUSSENS et Valérie AMIRAUX (dir.), *Nouveaux vocabulaires de la laïcité*, Paris, Garnier, 2020.
- ANCHISI, Annick et Éric GAGNON. *Aides-soignantes et autres funambules du soin: entre nécessités et arts de faire*, Québec, Québec, Presses de l'Université Laval, coll. Collection Sociétés, cultures et santé, 2017.
- ANDRIESSEN, Karl et al. « Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide », *Crisis*, 2019, p. 1-18. <<https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>>.
- APPELBAUM, Paul S. et Thomas GRISSO. « Assessing patients' capacities to consent to treatment », *New England Journal of Medicine*, vol. 319, n°25, 1988, p. 1635-38. <<https://doi.org/10.1056/NEJM198812223192504>>.
- ASAD, Talal. *Formations of the Secular*, Stanford, Stanford University Press, 2003.
- ASCH, David A. « The Role of Critical Care Nurses in Euthanasia and Assisted Suicide », *New England Journal of Medicine*, vol. 334, n°21, 1996, p. 1374-79. <<https://doi.org/10.1056/NEJM199605233342106>>.
- AUMONIER, Nicolas, Bernard BEIGNIER et Philippe LETELLIER. « Le point de vue des autorités religieuses et morales », dans *L'euthanasie*, 4e éd., Paris, Presses Universitaires de France, 2008, p. 52-63. En ligne au : <<https://www.cairn.info/l-euthanasie--9782130570660-page-52.htm>>, consulté le 11 janvier 2020.
- BACK, Anthony L., Jeffrey I. WALLACE, Helene E. STARKS et Robert A. PEARLMAN. « Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in Washington State: Patient Requests and Physician Responses », *Journal of the American Medical Association*, vol. 275, n°12, 1996, p. 919-25. <<https://doi.org/10.1001/jama.1996.03530360029034>>.
- BALAGUER, A. et al. « An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors », *PloS one*, vol. 11, n°1, 2016, p. e0146184. <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0146184>>.

- BARANZKE, Heike. « “Sanctity-of-Life”—A Bioethical Principle for a Right to Life? », *Ethical Theory and Moral Practice*, vol. 15, n°3, 2012, p. 295-308. <<https://doi.org/10.1007/s10677-012-9369-0>>.
- BARIL, Alexandre. « Les personnes suicidaires peuvent-elles parler ? Théoriser l’oppression suicidiste à partir d’un modèle sociosubjectif du handicap », *Criminologie*, vol. 51, n°2, 2018, p. 189-212. <<https://doi.org/10.7202/1054240ar>>.
- . « The Somatechnologies of Canada’s Medical Assistance in Dying Law: LGBTQ Discourses on Suicide and the Injunction to Live », *Somatechnics*, vol. 7, n°2, 2017, p. 201-17. <<https://doi.org/10.3366/soma.2017.0218>>.
- BARNIKOL, Michael. « L’assistance au suicide dans les nouvelles directives de l’ASSM », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 99, n°41, 2018, p. 1392-96. <<https://doi.org/10.4414/bms.2018.17179>>.
- BARTHE, Yannick et al. « Sociologie pragmatique : mode d’emploi », *Politix*, vol. 103, n°3, 2013, p. 175-204.
- BASZANGER, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, p. 3-27. <<https://doi.org/10.2307/3321642>>.
- BATTIN, Margaret P. et al. « Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in “vulnerable” groups », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, n°10, 2007, p. 591-97. <<https://doi.org/10.1136/jme.2007.022335>>.
- . « Euthanasia in Alzheimer’s Disease? », dans BINSTOCK et al (dir.), *Dementia and Aging, Ethics, Values and Policy Choices*, Baltimore and London, The John Hopkins University Press, 1992.
- BAUDRILLARD, Jean. *Le système des objets*, Paris, Gallimard, 1968.
- BAUME, Peter et Emma O’MALLEY. « Euthanasia: attitudes and practices of medical practitioners », *Medical Journal of Australia.*, vol. 161, n°2, 1994, p. 137-44. <<https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.1994.tb127345.x>>.

BECCI, Irene. « Zones grises. Diversité religieuse et pouvoir en institution », *Social Compass*, vol. 65, n°2, 2018, p. 199-214. <<https://doi.org/10.1177/0037768618768436>>.

———. « Entre pluralisation et régulation du champ religieux: premiers pas vers une approche en termes de médiations pour la Suisse », *Social Compass*, vol. 48, n°1, 2001, p. 21-36. <<https://doi.org/10.1177/003776801048001003>>.

———. « Gouverner en reconnaissant ou en séparant ? Deux cantons romands face à la nouvelle diversité religieuse » [à paraître] .

BECCI, Irene et Claude BOVAY. « Les représentations sociales concernant la pluralisation religieuse en Suisse », *Social Compass*, vol. 54, n°2, 2007, p. 145-59. <<https://doi.org/10.1177/0037768607077013>>.

BECKER, Howard S. *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 [1963].

BÉLAND, Jean-Pierre (dir.). *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2008.

BELDI, Nadège. « La problématique de l'assistance au suicide en droit suisse », *Jusletter*, n°9, 2008. En ligne au : <www.jusletter.ch>.

BERGER, Benjamin. « Freedom of Religion », dans OLIVER, Peter, Patrick MACKLEM et Nathalie DES ROSIERS (dir.), *The Oxford handbook of the Canadian constitution*, Oxford University Press, 2017, p. 755-76. En ligne au : <https://digitalcommons.osgoode.yorku.ca/scholarly_works/2659>.

———. « The Cultural Limits of Legal Tolerance », *Canadian Journal of Law and Jurisprudence*, vol. 21, n°2, 2008, p. 245-77. En ligne au : <https://digitalcommons.osgoode.yorku.ca/scholarly_works/2421>.

BERGHE, P. Vanden, Arsene MULLIE, Marc DESMET et Gert HUYSMANS. « Assisted dying-the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care », *European Journal of palliative care*, vol. 20, n°6, 2013, p. 266-72.

- BERNARD, Julien. *Croquemort : une anthropologie des émotions*, Paris, Éditions Métailié, 2009.
- BERNHEIM, Jan L. et Kasper RAUS. « Euthanasia embedded in palliative care. Responses to essentialistic criticisms of the Belgian model of integral end-of-life care », *Journal of Medical Ethics*, vol. 43, n°8, 2017, p. 489-94. <<https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103511>>.
- BERTHOD, Marc-Antoine, Anthony STAVRIANAKIS, Alexandre PILLONEL et Dolores Angela CASTELLI DRANSART. « Imagining Terminality: Anticipations of Suicide with Assistance in Switzerland », *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, vol. 4, n°7, 2019, p. 45-59.
- BESCHLE, Donald L. « The role of courts in the debate on assisted suicide: a communitarian approach », *Notre Dame Journal of Law, Ethics and Public Policy*, vol. 9, n°2, 1995, p. 367-405.
- BIDET, Alexandra, Louis QUÉRÉ et Gêrôme TRUC. « Ce à quoi nous tenons. Dewey et la formation des valeurs », dans BIDET, Alexandra, Louis QUÉRÉ et Gêrôme TRUC (dir.), *La formation des valeurs. John Dewey, textes traduits*, Paris, Empêcheurs de penser en rond / La Découverte, 2011, p. 5-64.
- BILGE, Sirma. « “ ... alors que nous, Québécois, nos femmes sont égales à nous et nous les aimons ainsi ” : la patrouille des frontières au nom de l'égalité de genre dans une “nation” en quête de souveraineté », *Sociologie et sociétés*, vol. 42, n°1, 2010, p. 197-226. <<https://doi.org/10.7202/043963ar>>.
- BITTEL, Nadine, H. NEUENSCHWANDER et Friedrich STIEFEL. « “Euthanasia”: a survey by the Swiss Association for Palliative Care », *Support Care Cancer*, vol. 10, n°4, 2002, p. 265-71. <<https://doi.org/10.1007/s00520-001-0325-0>>.
- BLOUIN, Samuel. « Aide médicale à mourir : faire rimer soin avec justice sociale », *Revue Droits et libertés*, vol. 38, n°1, 2019, p. 29-32. En ligne au : <<https://liguedesdroits.ca/aide-medica-le-a-mourir-faire-rimer-soin-avec-justice-sociale/>>.

- . « ‘Suicide tourism’ and understanding the Swiss model of the right to die », *The Conversation*, 23 mai 2018a. En ligne au : <<https://theconversation.com/suicide-tourism-and-understanding-the-swiss-model-of-the-right-to-die-96698>>, consulté le 5 mai 2019.
- . « La Suisse, plaque tournante de l’aide à mourir », *Revue Dire*, vol. 27, n°3, 2018b, p. 36-40. En ligne au : <<https://www.ficsum.com/dire-archives/automne-2018/societe-la-suisse-plaque-tournante-de-laide-a-mourir/>>.
- . *Rethinking conversion: beyond the religious and the secular*, Working Paper, Working Paper, 2016. En ligne au : <<http://cadmus.eui.eu/handle/1814/38984>>, consulté le 11 février 2020.
- BOER, Theo A. « After the Slippery Slope: Dutch Experiences on Regulating Active Euthanasia », *Journal of the Society of Christian Ethics*, vol. 23, n°2, 2003, p. 225-42.
- BOER, Theo A. et Egbert SCHROTEN. *Life and Death Seen From a (Dutch) Reformed Position: A Calvinistic Approach to Bioethics*, Utrecht, 1996. En ligne au : <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/19371/boer_96_life_and_death.pdf?sequence=1>.
- BOISVERT, Marcel. « Le médecin doit-il être ouvert à l’euthanasie? », *Canadian Family Physician*, vol. 56, n°4, 2010, p. 324-26.
- . « Réflexion sur l’euthanasie », *Frontières*, vol. 20, n°1, 2007, p. 100-102. <<https://doi.org/10.7202/017958ar>>.
- BOISVERT, Marcel et Serge DANEULT. *Être ou ne plus être : débat sur l’euthanasie*, Montréal, Les Éditions Voix parallèles, 2010.
- BOIVIN, Antoine et al. « Comparing end-of-life practices in different policy contexts: a scoping review. », *Journal of Health Services Research & Policy*, vol. 20, n°2, 2015, p. 115-23. <<https://doi.org/10.1177/1355819614567743>>.
- BOLTANSKI, Luc. *L’amour et la justice comme compétences: trois essais de sociologie de l’action*, Paris, Gallimard, coll. Collection Folio/essais 545, 2011.

- . *La souffrance à distance*, Paris, Gallimard, 2007 [1993].
- . « Réponse de Luc Boltanski », *Travail, genre et sociétés*, vol. 15, n°1, 2006, p. 183-90. <<https://doi.org/10.3917/tgs.015.0183>>.
- . *La condition fœtale: une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard, coll. NRF essais, 2004.
- . *Le bonheur suisse*, Paris, Éditions de Minuit, 1966. <<https://doi.org/10.3917/minui.bolta.1966.01>>.
- BONGRAND, Philippe et Pascale LABORIER. « L'entretien dans l'analyse des politiques publiques : un impensé méthodologique ? », *Revue française de science politique*, vol. 55, n°1, 2005, p. 73-111. <<https://doi.org/10.3917/rfsp.551.0073>>.
- BORASIO, Gian Domenico. *Mourir: ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, Lausanne, Presses polytechniques et universitaires romandes, 2017 [2014].
- BORGSTROM, Erica. « Social Death », *QJM: An International Journal of Medicine*, vol. 110, n°1, 1 janvier 2017, p. 5-7. <<https://doi.org/10.1093/qjmed/hcw183>>.
- BOSSHARD, Georg, Esther ULRICH et Walter BAR. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation. », *Swiss Medical Weekly*, vol. 133, n°21-22, 2003, p. 310-17. <<https://doi.org/2003/21/smw-10212>>.
- BOUABDILLAH, Naima, Dave HOLMES et Jocelyne TOURIGNY. « Infirmières issues de minorités visibles et mobilité verticale en milieu hospitalier », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 127, n°4, 2016, p. 71-81.
- BOURDIEU, Pierre. « La force du droit », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 64, n°1, 1986, p. 3-19. <<https://doi.org/10.3406/arss.1986.2332>>.
- BOUTHILLIER, Marie-Eve et Lucie OPATRYNY. « A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying », *Palliative Medicine*, vol. 33, n°9, 2019, p. 1212-20. <<https://doi.org/10.1177/0269216319861921>>.

- BOVET, Alain. « La constitution du public dans la démocratie semi-directe. Le cas de l'initiative populaire « pour une procréation respectant la dignité humaine » », *Mots. Les langages du politique*, n°81, 2006, p. 35-48. <<https://doi.org/10.4000/mots.650>>.
- BRABANT, Brigitte. *Au coeur de la complexité d'une demande d'aide médicale à mourir : voix des soignants et regard éthique*, Mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, 2017. En ligne au : <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/20475>>, consulté le 16 février 2020.
- BRAVO, Gina et al. « Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 34, n°7, 2019, p. 1078-86. <<https://doi.org/10.1002/gps.5111>>.
- BRAVO, Gina, Claudie RODRIGUE, Marcel ARCAND, Jocelyn DOWNIE, Marie-France DUBOIS, Sharon KAASALAINEN, et al. « Are Informal Caregivers of Persons With Dementia Open to Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients? Findings From a Survey Conducted in Quebec, Canada », *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, vol. 32, n°3, 2018, p. 247-54. <<https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000238>>.
- BRAVO, Gina, Claudie RODRIGUE, Marcel ARCAND, Jocelyn DOWNIE, Marie-France DUBOIS, Sharon KAASALAINEN, et al. « Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada », *Geriatric Nursing*, vol. 39, n°4, 2018, p. 393-99. <<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.12.002>>.
- BRÉGAIN, Gildas. « Un problème national, interallié ou international ? La difficile gestion transnationale des mutilés de guerre (1917-1923) », *Revue d'histoire de la protection sociale*, vol. N° 9, n°1, 2016, p. 110-32.
- BREITBART, W. et al. « Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n°22, 2000, p. 2907-11. <<https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2907>>.

- BREVIGLIERI, Marc et Danny TROM. « Troubles et tensions en milieu urbain. Les épreuves citadines et habitantes de la ville », dans CEFAÏ, Daniel et Dominique PASQUIER (dir.), *Les sens du public : publics politiques, publics médiatiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 399-416.
- BRINKMAN-STOPPELENBURG, Arianne, Yvonne VERGOUWE, Agnes VAN DER HEIDE et Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. « Obligatory consultation of an independent physician on euthanasia requests in the Netherlands: what influences the SCEN physicians judgment of the legal requirements of due care? », *Health Policy*, vol. 115, n°1, 2014, p. 75-81. <<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.12.002>>.
- BROUILLET, Eugénie. « Canadian Federalism and the Principle of Subsidiarity: Should We Open Pandora's Box? », *The Supreme Court Law Review: Osgoode's Annual Constitutional Cases Conference*, vol. 54, n°1, 2011, p. 601-32.
- BRUNET, Philippe. « De l'usage raisonné de la notion de « concernement » : mobilisations locales à propos de l'industrie nucléaire », *Natures Sciences Societes*, vol. Vol. 16, n°4, 2008, p. 317-25.
- BUCHBINDER, Mara. « Choreographing Death: A Social Phenomenology of Medical Aid-in-dying in the United States », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 32, n°4, 2018, p. 481-97. <<https://doi.org/10.1111/maq.12468>>.
- . « Keeping out and getting in: reframing emergency department gatekeeping as structural competence », *Sociology of Health & Illness*, vol. 39, n°7, 2017, p. 1166-79. <<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12566>>.
- BURKHARDT, Sandra, Jérôme SOBEL et Romano LA HARPE. « L'assistance au suicide en Suisse romande : une étude sur cinq ans », *Journal de médecine légale et droit médical*, vol. 50, n°1-2, 2007, p. 41-44.
- BUTSCHI, Danielle et Sandro CATTACIN. « The third sector in Switzerland: The transformation of the subsidiarity principle », *West European Politics*, vol. 16, n°3, 1993, p. 362-79. <<https://doi.org/10.1080/01402389308424979>>.

- BUTTS, Edward. « Affaire Robert Latimer », dans *L'Encyclopédie canadienne*, 2016. En ligne au : <<https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/robert-latimer-case>>, consulté le 19 février 2020.
- CAIN, Cindy L. et Sara MCCLESKEY. « Expanded definitions of the ‘good death’? Race, ethnicity and medical aid in dying », *Sociology of Health & Illness*, vol. 41, n°6, 2019, p. 1175-91. <<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12903>>.
- CALLON, Michel. « Éléments pour une sociologie de la traduction : La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique (1940/1948-)*, vol. 36, 1986, p. 169-208.
- CASSANI, Ursula. « Le droit pénal suisse à l'épreuve de l'assistance au décès : problèmes et perspectives », dans *Médecin et droit médical. 2e éd.*, Chêne-Bourg, Médecine + Hygiène, 2003, p. 121-31. En ligne au : <<https://archive-ouverte.unige.ch/unige:21714>>.
- CASSELL, Eric J. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Oxford University Press, 2004.
- CASTELLI DRANSART, Dolores Angela, Elena SCOZZARI et Sabine VOÉLIN. « Stances on Assisted Suicide by Health and Social Care Professionals Working With Older Persons in Switzerland », *Ethics & Behavior*, vol. 27, n°7, 2016, p. 1-16. <<https://doi.org/10.1080/10508422.2016.1227259>>.
- CASTELLI DRANSART, Dolores, Sabine VOELIN et Elena SCOZZARI. « Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 27, n°2, 2015, p. 129-44.
- CASTRA, Michel. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses universitaires de France, 2003.
- CEFAÏ, Daniel. « L'enquête ethnographique comme écriture, l'écriture ethnographique comme enquête », dans MELLITI, Imed (dir.), *La Fabrique du sens : Écrire en sciences sociales*, Paris, Riveneuve éditions, 2016. En ligne au : <https://www.academia.edu/7792602/L_enqu%C3%AAte_ethnographique_comme_%C

3%A9criture_1_%C3%A9criture_ethnographique_comme_enqu%C3%AAte>, consulté le 20 mai 2019.

———. « Public, socialisation et publicisation : Mead et Dewey », dans CUKIER, Alexis et Eva DEBRAY (dir.), *La théorie sociale de George Herbert Mead*, Lormont, Bord de l'eau, 2014, p. 340-66.

———. « Introduction », dans CEFAÏ, Daniel (dir.), *L'engagement ethnographique*, Éditions de l'EHESS, Paris, 2010, p. 7-21.

———. « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, vol. 75, n°1, 1996, p. 43-66.

CEFAÏ, Daniel et Valérie AMIRAUX. « Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Parties 1-3 », *Cultures & Conflits*, n°47, 2002. <<https://doi.org/10.4000/conflits.829>>.

CEFAÏ, Daniel et Édouard GARDELLA. *L'urgence sociale en action: ethnographie du Samusocial de Paris*, Paris, Découverte, coll. Bibliothèque du MAUSS, 2011.

CEFAÏ, Daniel et Cédric TERZI. « Présentation », dans CEFAÏ, Daniel et Cédric TERZI (dir.), *L'expérience des problèmes publics : perspectives pragmatistes*, Paris, EHESS, 2012, p. 9-47.

CENEC, Marie. « Position institutionnelle de Rive-Neuve sur l'assistance au suicide », *InfoKara*, vol. 21, n°2, 2006, p. 89-89. <<https://doi.org/10.3917/inka.062.0089>>.

CHOCHINOV, Harvey Max et al. « Desire for death in the terminally ill », *American Journal of Psychiatry*, vol. 152, n°8, 1995, p. 1185-91. <<https://doi.org/10.1176/ajp.152.8.1185>>.

CHOCHINOV, Harvey Max et Balfour MOUNT M. « Physician Hastened Death: Awaiting a Verdict », *CMAJ Blogs*, 14 octobre 2014. En ligne au : <<http://cmajblogs.com/physician-hastened-death-awaiting-a-verdict/>>, consulté le 8 juillet 2019.

- CLAPASSON, Dominique. *Les controverses du bien mourir*, Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale, Sion, Haute École Santé - Social Valais, 2009.
- Clement, Grace. *Care, autonomy, and justice: feminism and the ethic of care*, Boca Raton, FL, Routledge, 2018. En ligne au : <<https://www.taylorfrancis.com/books/9780429970382>>, consulté le 3 novembre 2019.
- COGNET, Marguerite et Sylvie FORTIN. « Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail en santé », *Lien social et Politiques*, n°49, 2003, p. 155-72. <<https://doi.org/10.7202/007911ar>>.
- COLEMAN, Diane. « Assisted suicide laws create discriminatory double standard for who gets suicide prevention and who gets suicide assistance: Not Dead Yet Responds to Autonomy, Inc. », *Disability and Health Journal*, vol. 3, n°1, 2010, p. 39-50. <<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.09.004>>.
- COLLECTIF. *Mourir comment ? : le débat sur l'euthanasie*, Médiaspaul, 2011.
- CONRAD, Peter. « Medicalization: Changing Contours, Characteristics, and Contexts », dans COCKERHAM, William C. (dir.), *Medical Sociology on the Move: New Directions in Theory*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2013, p. 195-214. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-6193-3_10>.
- CRUMLEY, Ellen T., Caroline SHEPPARD, Chantelle BOWDEN et Gregg NELSON. « Canadian French and English newspapers' portrayals of physicians' role and medical assistance in dying (MAiD) from 1972 to 2016: a qualitative textual analysis », *BMJ Open*, vol. 9, n°4, 2019, p. e020369. <<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020369>>.
- DALPÉ, Samuel et David KOUSSENS. « Les discours sur la laïcité pendant le débat sur la « Charte des valeurs de la laïcité ». Une analyse lexicométrique de la presse francophone québécoise », *Recherches sociographiques*, vol. 57, n°2-3, 2016, p. 455-74. <<https://doi.org/10.7202/1038435ar>>.
- DARMON, Muriel. *Devenir anorexique: une approche sociologique*, La Découverte, 2008.

- DAVIES, Jean. « Raping and making love are different concepts: so are killing and voluntary euthanasia. », *Journal of Medical Ethics*, vol. 14, n°3, 1988, p. 148-49. <<https://doi.org/10.1136/jme.14.3.148>>.
- DÉCHAUX, Jean-Hugues. « L'« intimité » de la mort », *Ethnologie française*, vol. 30, n°1, 2000, p. 153-62.
- DEN HARTOGH, Govert. « Two Kinds of Suicide », *Bioethics*, vol. 30, n°9, 2016, p. 672-80. <<https://doi.org/10.1111/bioe.12287>>.
- DENZIN, Norman K. « Triangulation », dans *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*, American Cancer Society, 2015. <<https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeost050.pub2>>.
- DESCHAMPS, Pierre. *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*, Montréal, LexisNexis, 2017.
- . « Hannah Arendt, la banalité du mal et l'euthanasie », *Égards: revue de la résistance conservatrice*, vol. août-octobre 2015, n°XLVIII, 2015a, p. 69-74.
- . « L'aide médicale à mourir ou l'instrumentalisation du droit à des fins politiques : lorsque la fin justifie les moyens », dans *La protection des personnes vulnérables (Colloque)*, Montréal, Éditions Yvon Blais, 2015b, p. 61-103.
- . « L'aide médicale à mourir ou quand la banalité du mal s'empare des esprits », *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 15, n°1, 2015c, p. 55-66.
- DETIENNE, Marcel. *Comparer l'incomparable*, Paris, Seuil, coll. La librairie du XXe siècle, 2000.
- DEWEY, John. *Le public et ses problèmes*, traduit par Joëlle ZASK, Paris, Université de Pau Farrago / Éditions Léo Scheer, 2003 [1927].
- D'HALLUIN, Estelle. « Travailler sa voix ou comment rendre sa demande d'asile audible », *Revue Asylon(s)*, n°2, 2007. En ligne au : <<http://www.reseau-terra.eu/article660.html>>.

- DOWBIGGIN, Ian. *A Merciful End: The Euthanasia Movement in Modern America*, Oxford, New York, Oxford University Press, 2003.
- DOWNAR, James et al. « Early experience with medical assistance in dying in Ontario, Canada: a cohort study », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 192, n°6, 2020. <<https://doi.org/10.1503/cmaj.200016>>.
- DOWNIE, Jocelyn et Karen ANTHONY. « The Push-Me/Pull-You of Euthanasia in Canada: A Chronology of the Nancy Morrison Case », *Health Law Review*, vol. 7, n°2, 1998, p. 16-19.
- DOWNIE, Jocelyn, Mona GUPTA et Samuel BLOUIN. *Suicide in an Age of Assisted Dying*, Ghent, Belgique, Third International Conference on End of Life Law, Ethics, Policy, and Practice, 8 mars 2019.
- DOWNIE, Jocelyn et Georgia LLOYD-SMITH. « Debunking the Myth About Access to Palliative Care », *Impact Ethics*, 30 septembre 2014. En ligne au : <<https://impactethics.ca/2014/09/30/debunking-the-myth-about-access-to-palliative-care/>>, consulté le 15 février 2020.
- DUBET, François et Danilo MARTUCCELLI. « Les parents et l'école : classes populaires et classes moyennes », *Lien social et Politiques*, n°35, 1996, p. 109-21. <<https://doi.org/10.7202/005092ar>>.
- DUBOIS, Julie. « Le suicide assisté dans l'agenda politique », dans POTT, Murielle et Julie DUBOIS (dir.), *Parcours de fin de vie et dispositifs de prise en charge : le point de vue croisé des acteurs concernés*, Sierre, Ed. A la Carte, 2013, p. 81-98. En ligne au : <http://data.rero.ch/01-R007471513/html?view=NJ_V1>, consulté le 31 juillet 2019.
- DUBOIS, Vincent. « Ethnographier l'action publique », *Gouvernement et action publique*, vol. 1, n°1, 2012, p. 83-101.
- . *La vie au guichet: Relation administrative et traitement de la misère, 3e Ed.*, Paris, Economica, 2010 [1999].

- DULONG, Renaud. « Les opérateurs de factualité. Les ingrédients matériels et affectuels de l'évidence historique », *Politix*, vol. n° 39, n°3, 1997, p. 65-85.
- DUMONT, Isabelle et Jocelyn MACLURE. « Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois », *bioethics*, vol. 2, n°2, 2019, p. 110-34. <<https://doi.org/10.7202/1065691ar>>.
- DURKHEIM, Émile. *Le suicide: étude de sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. Bibliothèque de philosophie contemporaine, 2007 [1897].
- . « L'individualisme et les intellectuels », *Revue bleue*, vol. 4e série, n°X, 2002 [1898], p. 7-13. <<http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.due.ind>>.
- DWORKIN, Ronald. *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, 1st ed., New York, Knopf, 1993.
- DYCK, Arthur J., Dennis P. HOLLINGER et Francis J. BECKWITH. *Life's Worth: The Case Against Assisted Suicide*, Grand Rapids, Mich, Wm. B. Eerdmans Publishing Co., 2002.
- EMANUEL, Ezekiel J., Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, John W. URWIN et Joachim COHEN. « Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe », *Journal of the American Medical Association*, vol. 316, n°1, 2016, p. 79-90. <<https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>>.
- EMERSON, Robert M., Rachel I. FRETZ et Linda L. SHAW. « (D)écrire : catégorisation, prise de notes et écriture. Prendre des notes de terrain. Rendre compte des significations des membres », dans CEFAÏ, Daniel (dir.), *L'engagement ethnographique*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2010 [1995], p. 129-68.
- EMERSON, Robert M. et Sheldon L. MESSINGER. « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems*, vol. 25, n°2, 1977, p. 121-34. <<https://doi.org/10.2307/800289>>.
- ENCYCLOPÉDIE SUR LA MORT. « Boutin J. Raphaël », 12 avril 2012. En ligne au : <http://agora.qc.ca/thematiques/mort/dossiers/boutin_j_raphael>, consulté le 21 février 2020.

- ENGLERT, Marc. « Le contrôle de la pratique légale de l'euthanasie en Belgique », *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 36, n°1, 2015, p. 45-51.
- FASSIN, Didier. « Souffrir par le social, gouverner par l'écoute », *Politix*, vol. 73, n°1, 2006, p. 137-57.
- FINLAY, I. G. et R. GEORGE. « Legal physician-assisted suicide in Oregon and The Netherlands: evidence concerning the impact on patients in vulnerable groups--another perspective on Oregon's data », *Journal of Medical Ethics*, vol. 37, n°3, 2011, p. 171-74. <<https://doi.org/10.1136/jme.2010.037044>>.
- FISCHER, Susanne et al. « Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. », *Journal of Medical Ethics*, vol. 34, n°11, 2008, p. 810-14. <<https://doi.org/10.1136/jme.2007.023887>>.
- FITZPATRICK, Kevin. « Qualified to speak: Rush Rhees on the (vexed) subject of euthanasia », *Philosophy*, vol. 88, n°4, 2013, p. 575-92. <<https://doi.org/10.1017/S0031819113000569>>.
- FORNEZZO, Élodie. *Nettoyer les traces de la mort : une étude des « polices » de la mort par leurs marges en France et en Suisse* [en cours], France, Université de Lorraine.
- FORTIN, Sylvie et Michaela KNOTOVA. « Présentation : îles, continents et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n°3, 2013, p. 9-24. <<https://doi.org/10.7202/1024076ar>>.
- FORTIN, Sylvie, Josiane LE GALL et Geneviève DORVAL. « Prolonger la vie ou envisager la mort ? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n°12, 2016. <<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2081>>.
- FOUCAULT, Michel. « Le sujet et le pouvoir », dans *Dits et écrits, vol. IV*, Paris, Gallimard, 1994 [1982], p. 222-43.
- . *Histoire de la sexualité, tome 1. La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.

———. *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1963.

FOX, Renée C. « Medical Uncertainty Revisited », dans ALBRECHT, Gary L, Ray FITZPATRICK et Susan SCRIMSHAW (dir.), *Handbook of social studies in health and medicine*, London, London : Sage, 2000, p. 409-25.

FRANKL, Viktor Emil. *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, Montréal, Actualisation : Éditions de l'homme, 1988.

FRAZEE, Catherine. « Assisted dying and the lessons of history », *Policy Options / Options politiques*, 6 juin 2017. En ligne au : <http://policyoptions.irpp.org/magazines/june-2017/assisted-dying-lessons-history/>, consulté le 12 février 2019.

FREIDSON, Eliot. *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*, New York, Atherton Press, 1970.

FRICKER, Miranda. « Evolving Concepts of Epistemic Injustice », dans KIDD, Ian James, José MEDINA et Gaile Jr POHLHAUS (dir.), *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, Londo, Routledge, 2017, p. 53-60. <https://doi.org/10.4324/9781315212043-5>.

GAGNON, Pierre R. et Jacynthe RIVEST. « Aspects psychiatriques des soins palliatifs », dans *Psychiatrie clinique, tome 1*, 4e édition, Montréal, Chenelière Éducation, 2016.

GAIGNARD, Marie-Estelle et Samia HURST. « A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland », *BMC Medical Ethics*, vol. 20, n°1, 2019, p. 34. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0367-9>.

GALLAGHER, Hugh. « What the Nazi “Euthanasia Program” Can Tell Us About Disability Oppression », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 12, n°2, 2001, p. 96-99. <https://doi.org/10.1177/104420730101200206>.

GAMONDI, Claudia, Murielle POTT, Karen FORBES et Sheila PAYNE. « Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study », *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. 5, n°2, 2015, p. 146-52. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000483>.

- GAMONDI, Claudia, Murielle POTT et Sheila PAYNE. « Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland », *Annals of Oncology*, vol. 24, n°6, 2013, p. 1639-44. <<https://doi.org/10.1093/annonc/mdt033>>.
- GAMONDI, Claudia, Murielle POTT, Nancy PRESTON et Sheila PAYNE. « Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 55, n°4, 2018, p. 1085-94. <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>>.
- GANDSMAN, Ari. « « 99 % des suicides sont tragiques, nous nous battons pour le 1 % qui reste » : Des esprits sains dans des corps malades et l'activisme du droit à la mort », *Criminologie*, vol. 51, n°2, 2018a, p. 167-88. <<https://doi.org/10.7202/1054239ar>>.
- . « “Old age is cruel”: The right to die as an ethics for living », *The Australian Journal of Anthropology*, vol. 29, n°2, 2018b, p. 209-21. <<https://doi.org/10.1111/taja.12281>>.
- . « Paradox of choice and the illusion of autonomy: The construction of ethical subjects in right-to-die activism », *Death Studies*, vol. 42, n°5, 2018c, p. 329-35. <<https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1396646>>.
- GANDSMAN, Ari et Daniel BURNIER. « “Can't you at least die with a little dignity?” The Right to Die Debates and Normative Dignity », *BioéthiqueOnline*, vol. 3, n°8, 2014. En ligne au : <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10945>>, consulté le 20 novembre 2018.
- GANDSMAN, Ari, T. Elijah HERINGTON et Antoine PRZYBYLAK-BROUILLARD. « Mourir comme mode de vie : Être vers la mort et phénoménologie de l'activisme du droit de mourir », *Anthropologie et sociétés*, vol. 40, n°3, 2016, p. 59-84. <<https://doi.org/10.7202/1038634ar>>.
- GANZINI, Linda, Elizabeth R. GOY et Steven K. DOBSCHA. « Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey », *British Medical Journal*, vol. 337, 2008, p. 1-5. <<https://doi.org/10.1136/bmj.a1682>>.

- GARFINKEL, Harold. *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs, New Jersey, Polity Press, 1967.
- GAUTHIER, Saskia, Julian MAUSBACH, Thomas REISCH et Christine BARTSCH. « Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°8, 2015, p. 611-17. <<https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102091>>.
- GIRARDOT, Dominique. *La société du mérite. Idéologie méritocratique et violence néolibérale*, coll. « Les voies du politique », 2011. En ligne au : <<http://journals.openedition.org/lectures/4457>>, consulté le 24 janvier 2020.
- GIRAUD, Olivier. « L'introuvable démocratie du care ? », *Revue européenne des sciences sociales*, vol. 55-1, n°1, 2017, p. 127-47.
- . « L'analyse scalaire des régimes d'action publique en Europe : l'apport méthodologique des comparaisons infranationales », *Revue internationale de politique comparée*, vol. 19, n°2, 2012a, p. 15-36.
- . « Les défis de la comparaison à l'âge de la globalisation : pour une approche centrée sur les cas les plus différents inspirée de Clifford Geertz », *Critique internationale*, vol. 57, n°4, 2012b, p. 89-110.
- GIRAUD, Olivier, Jean-Luc OUTIN et Barbara RIST. « Avant-propos », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2019, p. 7-16. <<https://doi.org/10.3917/rfas.191.0007>>.
- GLASER, Barney G. et Anselm L. STRAUSS. *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*, New Brunswick (U.S.A.) et London (U.K.), Aldine Transaction, 2006 [1967].
- . « Dying Trajectories and the Organization of Work », dans *Time for Dying*, Chicago, Aldine Publishing Company, 1968, p. 1-15.
- . « Awareness Contexts and Social Interaction », *American Sociological Review*, vol. 29, n°5, 1964, p. 669-79. <<https://doi.org/10.2307/2091417>>.

- GOFFMAN, Erving. *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*, Boston, Northeastern University Press, 1986a [1974].
- . « La condition de félicité - 1-2 », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°65, 1986b, p. 87-98.
- . « The Interaction Order: American Sociological Association, 1982 Presidential Address », *American Sociological Review*, vol. 48, n°1, 1983, p. 1-17. <<https://doi.org/10.2307/2095141>>.
- GORDON, Avery F. « Some thoughts on haunting and futurity », *Borderlands*, vol. 10, n°2, 2011. En ligne au : <<https://go.gale.com/ps/i.do?p=AONE&sw=w&issn=14470810&v=2.1&it=r&id=GAL E%7CA276187005&sid=googleScholar&linkaccess=abs>>, consulté le 17 février 2020.
- . *Ghostly matters : haunting and the sociological imagination*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2008 [1997].
- GORER, Geoffrey. « The Pornography of Death », *Encounter*, n°5, 1955, p. 49-53.
- GROJEAN, Olivier. « Violences contre soi », dans FILLIEULE, Olivier, Lilian MATHIEU et Cécile PÉCHU (dir.), *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Presses de Sciences Po, 2009, p. 564-70.
- GROSJEAN, Sylvie. « Actualisation et « mise en scène » de connaissances organisationnelles: ethnographie des réunions de travail », *Recherches qualitatives*, vol. 30, n°1, 2011, p. 33-60.
- GUPTA, Mona. « A critical appraisal of evidence-based medicine: some ethical considerations », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 9, n°2, 2003, p. 111-21. <<https://doi.org/10.1046/j.1365-2753.2003.00382.x>>.
- GUPTA, Mona et al. *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*, Collège des médecins du Québec, 2017. En ligne au :

<http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>»,
consulté le 17 février 2020.

HAESEN, Sophie. « How People Traveling Abroad to Die Came to be Called “Death Tourists”, and Why They Shouldn’t », *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, vol. 14, n°4, 2018, p. 244-47. <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1528934>.

HART, Bethne, Peter SAINSBURY et Stephanie SHORT. « Whose dying? A sociological critique of the “good death” », *Mortality*, vol. 3, n°1, 1998, p. 65-77. <https://doi.org/10.1080/713685884>.

HENDRY, Maggie et al. « Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying », *Palliative Medicine*, vol. 27, n°1, 2013, p. 13-26. <https://doi.org/10.1177/0269216312463623>.

HIGGINBOTHAM, Gregory. « Assisted-suicide tourism: is it tourism? », *Tourismos: An International Multidisciplinary Journal of Tourism*, vol. 6, n°2, 2011, p. 177–185.

HILL, Terry E. « How clinicians make (or avoid) moral judgments of patients: implications of the evidence for relationships and research », *Philosophy, Ethics, Humanities in Medicine*, vol. 5, n°11, 2010, p. 1-14. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-5-11>.

HINTERMEYER, Pascal. « Le Monde de l’euthanasie (1998-2010) », *Questions de communication*, vol. 20, n°2, 2011, p. 155-74.

HO, Anita et Joshua S. NORMAN. « Social Determinants of Mental Health and Physician Aid-in-Dying: The Real Moral Crisis », *The American Journal of Bioethics*, vol. 19, n°10, 2019, p. 52-54. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1654025>.

HOBBS, Thomas. *Léviathan*, Paris, Vrin ; Dalloz, coll. Bibliothèque des textes philosophiques, 2004 [1651].

HOCHSCHILD, Arlie Russell. « Emotion work, feeling rules, and social structure », *American journal of sociology*, vol. 85, n°3, 1979, p. 551-75.

- HOFF, Paul. « Le désir de suicide exprimé par des patients souffrant d'une maladie psychique: un symptôme ou une décision autonome? », *Bulletin des médecins suisses*, n°93, 2012, p. 852-53.
- HOFFMAN, Kelly M., Sophie TRAWALTER, Jordan R. AXT et M. Norman OLIVER. « Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites », *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, vol. 113, n°16, 2016, p. 4296-4301. <<https://doi.org/10.1073/pnas.1516047113>>.
- HOFFMANN, Diane E. et Anita J. TARZIAN. « The Girl Who Cried Pain: A Bias against Women in the Treatment of Pain », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 28, n°4_suppl, 2001, p. 13-27. <<https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2001.tb00037.x>>.
- HOFFMASTER, Barry. « Dragons in the Sunset: The Allure of Assisted Death », *Windsor Yearbook of Access to Justice*, vol. 14, 1994, p. 269-99.
- HOUZEL, Didier. « La pulsion de mort... en pratique », *Topique*, vol. 127, n°2, 2014, p. 7-18.
- HOWARTH, G. et M. JEFFERYS. « Euthanasia: sociological perspectives », *British Medical Bulletin.*, vol. 52, n°2, 1996, p. 376-85.
- HUDDLE, Thomas S. « Moral fiction or moral fact? The distinction between doing and allowing in medical ethics », *Bioethics*, vol. 27, n°5, 2013, p. 257-62. <<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01944.x>>.
- HUGHES, Everett C. « Good People and Dirty Work », *Social Problems*, vol. 10, n°1, 1962, p. 3-11. <<https://doi.org/10.2307/799402>>.
- HUMPHRY, Derek. *Exit final*, Montréal, Le Jour, 1991.
- HURST, Samia. « Exigences et ébauches d'une éthique minimaliste dans la pratique clinique », *Revue de Théologie et de Philosophie*, vol. 140, n°2/3, 2008, p. 233-45.

- HURST, Samia A. et Alex MAURON. « Assisted Suicide in Switzerland: Clarifying Liberties and Claims. », *Bioethics*, vol. 31, n°3, 2017, p. 199-208. <<https://doi.org/10.1111/bioe.12304>>.
- . « Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians », *British Medical Journal*, vol. 326, n°7383, 2003, p. 271-73. <<https://doi.org/10.1136/bmj.326.7383.271>>.
- JACKSON, Emily. « Secularism, Sanctity and the Wrongness of Killing », *BioSocieties*, vol. 3, n°2, 2008, p. 125-45. <<https://doi.org/10.1017/S1745855208006066>>.
- JANSEN-VAN DER WEIDE, Marijke Catharina, Bregje Dorien ONWUTEAKA-PHILIPSEN et Gerrit VAN DER WAL. « Quality of consultation and the project “Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands” (SCEN) », *Health Policy*, vol. 80, n°1, 2007, p. 97-106. <<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2006.03.005>>.
- . « Implementation of the project “Support and Consultation on Euthanasia in The Netherlands” (SCEN) », *Health Policy*, vol. 69, n°3, 2004, p. 365-73. <<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2004.04.010>>.
- JAYE, Chrystal, Isabelle LOMAX-SAWYERS, Jessica YOUNG et Richard EGAN. « The people speak: social media on euthanasia/assisted dying », *Medical Humanities*, 2019. <<https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011565>>.
- JOHANSEN, S. et al. « Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit », *Palliative Medicine*, vol. 19, n°6, 2005, p. 454-60. <<https://doi.org/10.1191/0269216305pm1048oa>>.
- JONES, Robert P. « Cultural bias and liberal neutrality: reconsidering the relationship between religion and liberalism through the lens of the physician-assisted suicide debate », *Journal of the Society of Christian Ethics*, vol. 22, 2002, p. 229-63.
- JOUAN, Adrien. « Regarder ailleurs pour rendre visible chez soi », *Politix*, vol. 120, n°4, 2017, p. 113-38.

KALWINSKY, Robert K. « Framing Life and Death: Physician-Assisted Suicide and the New York Times from 1991 to 1996 », *Journal of Communication Inquiry*, vol. 22, n°1, 1998, p. 93-112. <<https://doi.org/10.1177/0196859998022001007>>.

KANT, Emmanuel. *Fondements de la métaphysique des moeurs*, Les classiques des sciences sociales, 2002 [1785]. En ligne au : <http://classiques.uqac.ca/classiques/kant_emmanuel/fondements_meta_moeurs/fondements.html>.

KARSOHO, Hadi, Jennifer R. FISHMAN, David Kenneth WRIGHT et Mary Ellen MACDONALD. « Suffering and medicalization at the end of life: The case of physician-assisted dying », *Social Science & Medicine*, vol. 170, n°Supplement C, 2016a, p. 188-96. <<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.10.010>>.

KARSOHO, Hadi, David Kenneth WRIGHT, Mary Ellen MACDONALD et Jennifer R. FISHMAN. « Constructing physician-assisted dying: the politics of evidence from permissive jurisdictions in *Carter v. Canada* », *Mortality*, vol. 22, n°1, 2016b, p. 1-15. <<https://doi.org/10.1080/13576275.2016.1157061>>.

KAUFMAN, Sharon R. *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago & London, The University of Chicago Press, 2005.

KAUFMANN, Jean-Claude. *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2007.

KEENAN, James F. « The moral argumentation of *evangelium vitae* », dans WILDES, K. (dir.), *Choosing Life: A Dialogue on Evangelium Vitae*, Washington, DC, Georgetown University Press, 1997, p. 46-62.

Khushf, George. « The sanctity of life: a literature review », *Philosophy and Medicine*, vol. 52, 1996, p. 293-310.

KIDD, Ian James et Havi CAREL. « Epistemic Injustice and Illness », *Journal of Applied Philosophy*, vol. 34, n°2, 2017, p. 172-90. <<https://doi.org/10.1111/japp.12172>>.

- KIEFER, Bertrand. « Exit : nouvelles pratiques, nouvelles questions », *Revue médicale suisse*, vol. 12, n°538, 2016, p. 1936.
- KIM, Scott Y. H., Yeates CONWELL et Eric D. CAINE. « Suicide and Physician-Assisted Death for Persons With Psychiatric Disorders: How Much Overlap? », *JAMA Psychiatry*, vol. 75, n°11, 2018, p. 1099-1100. <<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.2065>>.
- KIRBY, Jeffrey. « Morally-Relevant Similarities and Differences Between Assisted Dying Practices in Paradigm and Non-Paradigm Circumstances: Could They Inform Regulatory Decisions? », *Bioethical Inquiry*, vol. 14, n°4, 2017, p. 475-83. <<https://doi.org/10.1007/s11673-017-9808-7>>.
- KITZINGER, Celia. « I. Feminism and the ‘right to die’: Editorial introduction to the Special Feature », *Feminism & Psychology*, vol. 25, n°1, 2015, p. 101-4. <<https://doi.org/10.1177/0959353514565363>>.
- KLEESPIES, Phillip M. « Psychological and Ethical Considerations Concerning the Debreather and Assisted Suicide: A Commentary on Ogden », *Death Studies*, vol. 34, n°4, 2010, p. 318-24. <<https://doi.org/10.1080/07481181003613859>>.
- KOHEN, Ari. « The Problem of Secular Sacredness: Ronald Dworkin, Michael Perry, and Human Rights Foundationalism », *Faculty Publications: Political Science*, vol. 5, 2006, p. 235-56.
- KONG, Hoi L. « Subsidiarity, republicanism, and the division of powers in Canada », *Revue de droit. Université de Sherbrooke*, vol. 45, n°1-2, 2015, p. 13-46. <<http://hdl.handle.net/11143/9922>>.
- KRAG, Erik. « Rich, white, and vulnerable: rethinking oppressive socialization in the euthanasia debate », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 39, n°4, 2014, p. 406-29. <<https://doi.org/10.1093/jmp/jhu026>>.
- KUHSE, H. et P. SINGER. « Doctors’ practices and attitudes regarding voluntary euthanasia », *Medical Journal of Australia*, vol. 148, n°12, 1988, p. 623-27.

- LAFONTAINE, Céline. *La société post-mortelle*, Paris, Seuil, 2008.
- LAFONTAINE, Céline, Johanne COLLIN et Anouck ALARY. « Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du « bien mourir » », *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, n°75, 2018, p. 35-58.
- LAGROYE, Jacques. « Les processus de politisation », dans *La politisation*, Paris, Belin, 2003, p. 359-72.
- LAMBEK, Michael. « L'éthique en actes », traduit par Samuel LÉZÉ, dans FASSIN, Didier et Samuel LÉZÉ, *La question morale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013 [2005], p. 171-82. En ligne au : <<https://www.cairn.info/question-morale--9782130589396-page-171.htm>>, consulté le 17 février 2020.
- LANGFORD, Jean M. « Medical Eschatologies: The Christian Spirit of Hospital Protocol », *Medical Anthropology*, vol. 35, n°3, 2016, p. 236-46. <<https://doi.org/10.1080/01459740.2015.1091820>>.
- LASCOUMES, Pierre. « Chapitre 7. De l'utilité des controverses socio-techniques », *Journal International de Bioéthique*, vol. 13, n°2, 2002a, p. 68-79.
- . « L'expertise, de la recherche d'une action rationnelle à la démocratisation des connaissances et des choix », *Revue française d'administration publique*, vol. 103, n°3, 2002b, p. 369-77. <<https://doi.org/10.3917/rfap.103.0369>>.
- LAVI, Shai. « Humane Killing and the Ethics of the Secular: Regulating the Death Penalty, Euthanasia, and Animal Slaughter », *UC Irvine Law Review*, vol. 4, n°1, 2014, p. 297-324.
- . *The Modern Art of Dying: A History of Euthanasia in the United States*, Princeton, Princeton University Press, 2005.
- LEGUIL-BAYART, Jean-François. « Comparing from below - Comparer par le bas », *Sociétés politiques comparées*, n°1, 2008, p. 1-25.
- LEMIEUX, Cyril. « À quoi sert l'analyse des controverses ? », *Mil neuf cent. Revue d'histoire intellectuelle*, n°25, 2007, p. 191-212.

- LEMMENS, Trudo. « Euthanasia and the Good Life », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 39, n°1, 1995, p. 15-27.
- L'ESPÉRANCE, Georges. « Grandeurs et misères de la médicalisation de la société », *Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)*, 2013. En ligne au : http://aqdmd.qc.ca/attachments/File/2013-03-12_Article_de_Georges_L_Esperance.pdf, consulté le 20 février 2020.
- LEWIS, Debbie et al. « Assisted Dying: A Global Overview », dans *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice. 3rd ed.*, London, Open University Press, 2018.
- LEWIS, Milton J. « The Religious and the Medical », dans *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*, 1 edition, Oxford ; New York, Oxford University Press, 2006, p. 10-42.
- LEWIS, Penney. *Assisted Dying and Legal Change*, Oxford University Press, 2007. En ligne au : <https://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199212873.001.0001/acprof-9780199212873>, consulté le 4 juin 2019.
- LIPSKY, Michael. *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*, New York, Russell Sage Foundation, 2010 [1980].
- LOCHARD, Yves et Maud SIMONET. « 23. Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels », dans DEMAZIÈRE, Didier et Charles GADÉA (dir.), *Sociologie des groupes professionnels : Acquis récents et nouveaux défis*, Paris, La Découverte, 2009, p. 274-84. En ligne au : <https://www.cairn.info/sociologie-des-groupes-professionnels--9782707152145-page-274.htm>, consulté le 1 février 2020.
- LOCKE, John. *Traité du gouvernement civil*, Paris, Flammarion, coll. Flammarion Grand format ; GF408, 1984 [1690].
- LOFLAND, Lyn H. « Toward a Sociology of Death and Dying: Editor's Introduction », *Urban Life*, vol. 4, n°3, 1975, p. 243-49.

- LONG, Susan Orpett. « Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences », *Social Science & Medicine*, vol. 58, n°5, 2004, p. 913-28. <<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.037>>.
- LOWY, Frederick, Douglas M. SAWYER et John Reynolds WILLIAMS. « Canadian physicians and euthanasia: 4. Lessons from experience. », *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 148, n°11, 1993, p. 1895-99.
- MACLURE, Jocelyn et Charles TAYLOR. *Laïcité et liberté de conscience*, Montréal, Boréal, 2010.
- MAGER, Robert et E. Martin MEUNIER. « L'intrigue de la production moderne du religieux au Québec », *globe*, vol. 11, n°1, 2008, p. 13-20. <<https://doi.org/10.7202/1000488ar>>.
- MAGNUSSON, Roger S. « “Underground Euthanasia” and the Harm Minimization Debate », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 32, n°3, 2004, p. 486-95. <<https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2004.tb00161.x>>.
- . *Angels of Death: Exploring the Euthanasia Underground*, 1st edition, New Haven, CT, Yale University Press, 2002.
- MALHERBE, Jean-François. *Le nomade polyglotte: l'excellence éthique en postmodernité*, Les Éditions Fides, 2000.
- MARCHAND, Michèle. *L'aide médicale à mourir au Québec : pourquoi tant de prudence*, Montréal, Liber, 2017.
- . « La Loi concernant les soins de fin de vie : un simple subterfuge pour décriminaliser l'euthanasie au Québec ? », dans BARREAU DU QUÉBEC - SERVICE DE LA FORMATION CONTINUE (dir.), *Les soins de fin de vie (dans la foulée de la récente décision de la Cour Suprême)*, 402, Cowansville, Yvon Blais, 2015, p. 35-68.
- MARCOUX, Isabelle et al. « Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec », *Canadian Family Physician*, vol. 61, n°4, 2015, p. e196-203.
- MARCOUX, Isabelle, Brian L. MISHARA et Claire DURAND. « Confusion Between Euthanasia and Other End-of-Life Decisions: Influences on Public Opinion Poll Results », *Canadian*

Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique, vol. 98, n°3, 2007, p. 235-39.

MARTUCCELLI, Danilo. « L'ère des états d'âme : le sentimentalisme sans solidarité concrète », *Cahiers de recherche sociologique*, n°43, 2007, p. 47-59. <<https://doi.org/10.7202/1002478ar>>.

MAURON, Alex. « L'assistance au suicide en Suisse : ses particularités éthiques et historiques », *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, n°75, 2018a, p. 127-39.

———. « Le suicide assisté, toujours et encore », *Revue médicale suisse*, vol. 14, 2018b, p. 1523-1523.

———. « La légalité de l'assistance au suicide: l'expérience de la Suisse », dans MUZNY, Petr (dir.), *La liberté de la personne sur son corps*, Paris, Dalloz, 2010, p. 141-54. En ligne au : <<https://archive-ouverte.unige.ch/unige:84164>>, consulté le 30 juillet 2019.

MAY, Todd. « A New Neo-Pragmatism: From James and Dewey to Foucault », *Foucault Studies*, n°11, 2011, p. 54-62. <<https://doi.org/10.22439/fs.v0i11.3205>>.

MAZEAUD, Alice et Magali NONJON. « Les enseignements d'une comparaison manquée. Les professionnels de la participation en France et au Québec », *Politix*, vol. 120, n°4, 2017, p. 61-86.

MAZZOCATO, Claudia et Lazare BENAROYO. « Désir de mort, désir de vie et fin de vie », *Revue médicale suisse*, vol. 5, 2009, p. 1076-79.

MCALL, Christopher. « De l'individu et de sa liberté », *Sociologie et sociétés*, vol. 41, n°1, 2009, p. 177-94. <<https://doi.org/10.7202/037912ar>>.

MCDONALD, Seonaidh. « Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research », *Qualitative Research*, vol. 5, n°4, 2005, p. 455-73. <<https://doi.org/10.1177/1468794105056923>>.

- MCINERNEY, Fran. « Heroic frames: discursive constructions around the requested death movement in Australia in the late-1990s », *Social Science & Medicine*, vol. 62, n°3, 2006, p. 654-67. <<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.026>>.
- . « “Requested death”: a new social movement », *Social Science & Medicine*, vol. 50, n°1, 2000, p. 137-54. <[https://doi.org/10.1016/S0277-936\(99\)00273-7](https://doi.org/10.1016/S0277-936(99)00273-7)>.
- MEMMI, Dominique. « L’autoévaluation, une parenthèse ? Les hésitations de la biopolitique », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 128-129, n°1, 2010, p. 299-314.
- MEMMI, Dominique et Emmanuel TAÏEB. « Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d’institution », *Sociétés contemporaines*, vol. 75, n°3, 2009, p. 5-15.
- MEUNIER, É. Martin et Sarah WILKINS-LAFLAMME. « Sécularisation, catholicisme et transformation du régime de religiosité au Québec. Étude comparative avec le catholicisme au Canada (1968-2007) », *Recherches sociographiques*, vol. 52, n°3, 2011, p. 683-729. <<https://doi.org/10.7202/1007655ar>>.
- MICHARD, Claire. « Genre et sexe en linguistique : les analyses du masculin générique », *Mots. Les langages du politique*, vol. 49, n°1, 1996, p. 29-47. <<https://doi.org/10.3406/mots.1996.2120>>.
- MILLS, C. Wright. *The Sociological Imagination*, New York, Oxford University Press, 2000 [1959].
- MILOT, Micheline. *La laïcité*, Montréal, Novalis, coll. Collection 25 questions, 2008.
- MINOIS, Georges. *Histoire du suicide: la société occidentale face à la mort volontaire*, Paris, Fayard, 1995.
- MISHARA, B. L. et D. N. WEISSTUB. « Legalization of euthanasia in Quebec, Canada as “medical aid in dying”: A case study in social marketing, changing mores and legal maneuvering », *Ethics, Medicine and Public Health*, vol. 1, n°4, 2015, p. 450-55. <<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.10.021>>.

- MOCK, Hanspeter. « Euthanasie et suicide assisté en Suisse: état des lieux et perspectives », *Revue trimestrielle des droits de l'homme*, vol. 15, n°57, 2004, p. 51-60.
- MONFORTE-ROYO, C. et al. « What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients », *PloS one*, vol. 7, n°5, 2012, p. e37117. <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0037117>>.
- MONFORTE-ROYO, C., C. VILLAVICENCIO-CHAVEZ, J. TOMAS-SABADO et A. BALAGUER. « The wish to hasten death: a review of clinical studies », *Psycho-oncology*, vol. 20, n°8, 2011, p. 795-804. <<https://doi.org/10.1002/pon.1839>>.
- MONOD, Stéphanie et al. « Désir de mort chez les personnes âgées : que savons-nous de cette réalité ? », *Forum Médical Suisse*, vol. 12, n°51-52, 2013, p. 1063-64.
- MONTARIOL, Delphine. « L'assistance au suicide en Suisse : Un droit controversé », *Médecine & droit*, n°91, 2008, p. 106-12.
- MÖRCH, Carl-Maria et al. « The Darknet and suicide », *Journal of Affective Disorders*, vol. 241, 2018, p. 127-32. <<https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.028>>.
- MORGAN, David et Iain WILKINSON. « The Problem of Suffering and the Sociological Task of Theodicy », *European Journal of Social Theory*, vol. 4, n°2, 2001, p. 199-214. <<https://doi.org/10.1177/13684310122225073>>.
- MOUNT, Balfour, M. et Pat HAMILTON. « When palliative care fails to control suffering », *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n°2, 1994, p. 24-26.
- MOYNIER-VANTIEGHEM, Karine et al. « Demandes d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative », *Revue médicale suisse*, vol. 6, n°234, 2010, p. 261-65.
- NADEAU, Christian. *Liberté, égalité, solidarité*, Montréal, Boréal, 2013.
- NANZ, Patrizia et Jens STEFFEK. « Global Governance, Participation and the Public Sphere », *Government and Opposition*, vol. 39, n°2, 2004, p. 314-35. <<https://doi.org/10.1111/j.1477-7053.2004.00125.x>>.

- NÉLISSE, Claude. « La trousse médico-légale : technologie sociale et protocolarisation de l'intervention », *Sociologie et sociétés*, vol. 28, n°2, 1996, p. 157-71. <<https://doi.org/10.7202/001528ar>>.
- NORWOOD, Frances. « The New Normal: Mediated Death and Assisted Dying in the United States », dans *A Companion to the Anthropology of Death*, Wiley-Blackwell, 2018, p. 461-75. <<https://doi.org/10.1002/9781119222422.ch32>>.
- . *Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie*, traduit par Pierre VIENS et Lise LABERGE, Québec, Presses de l'Université Laval, 2010 [2009].
- . *The Maintenance of Life: Preventing Social Death Through Euthanasia Talk and End-Of-Life Care -- Lessons from the Netherlands*, Durham, Carolina Academic Press, 2009.
- . « Nothing More To Do: Euthanasia, General Practice, and End-of-Life Discourse in the Netherlands », *Medical Anthropology*, vol. 26, n°2, 2007, p. 139-74. <<https://doi.org/10.1080/01459740701283165>>.
- . « A hero and a criminal: Dutch huisartsen and the making of good death through euthanasia talk in The Netherlands », *Medische Anthropologie*, vol. 18, n°2, 2006, p. 329-47.
- OGDEN, Russel D. « Observation of Two Suicides by Helium Inhalation in a Prefilled Environment », *The American Journal of Forensic Medicine and Pathology*, vol. 31, n°2, 2010a, p. 156-61. <<https://doi.org/10.1097/PAF.0b013e3181d749d7>>.
- . « The debreather: a report on euthanasia and suicide assistance using adapted scuba technology », *Death Studies*, vol. 34, n°4, 2010b, p. 291-317. <<https://doi.org/10.1080/07481181003613792>>.
- . « The Debreather and NuTech: A Reply to Kleespies », *Death Studies*, vol. 34, n°4, 2010c, p. 325-29. <<https://doi.org/10.1080/07481181003613875>>.

- . *Euthanasia and assisted suicide in persons with acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) or human immunodeficiency virus (HIV)*, Colombie-Britannique, Simon Fraser University, 1994.
- OGDEN, Russel D., William K. HAMILTON et Charles WHITCHER. « Assisted suicide by oxygen deprivation with helium at a Swiss right-to-die organisation. », *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, n°3, 2010, p. 174-79. <<https://doi.org/10.1136/jme.2009.032490>>.
- OGIEN, Ruwen. *Mes mille et une nuits: la maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel, 2017.
- . « « Mon corps est à moi », « non, c'est non ». Que reste-t-il de ces principes ? », dans FEUILLET-LIGER, Brigitte et Amel AOUIJ-MRAD (dir.), *Corps de la femme et biomédecine: approche internationale*, coll. Droit, bioéthique et société ; 8, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 351-62. En ligne au : <https://www.stradalex.com/DBPro/fr/Search/html/breadcrumb/sl_mono/sl_COFEBI>, consulté le 19 avril 2019.
- . *L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale*, Paris, Grasset, 2011.
- . « Que fait la police morale ? », *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, n°48, 2007, p. 31-48. <<https://doi.org/10.4000/terrain.5002>>.
- OHNSORGE, Kathrin, Heike GUDAT et Christoph REHMANN-SUTTER. « Intentions in wishes to die: analysis and a typology – A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care », *Psychooncology*, vol. 23, n°9, 2014a, p. 1021-26. <<https://doi.org/10.1002/pon.3524>>.
- . « What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care », *BMC Palliative Care*, vol. 13, 2014b, p. 38. <<https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-38>>.

- OHNSORGE, Kathrin, Heike R. Gudat KELLER, Guy AM WIDDERSHOVEN et Christoph REHMANN-SUTTER. « ‘Ambivalence’ at the end of life: How to understand patients’ wishes ethically », *Nursing Ethics*, vol. 19, n°5, 2012, p. 629-41. <<https://doi.org/10.1177/0969733011436206>>.
- OLESEN, Thomas. « ‘In the Court of Public Opinion’: Transnational Problem Construction in the HIV/AIDS Medicine Access Campaign, 1998–2001 », *International Sociology*, vol. 21, n°1, 2006, p. 5-30. <<https://doi.org/10.1177/0268580906059288>>.
- . « Transnational Publics: New Spaces of Social Movement Activism and the Problem of Global Long-Sightedness », *Current Sociology*, vol. 53, n°3, 2005, p. 419-40. <<https://doi.org/10.1177/0011392105051334>>.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. et al. « Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey », *Lancet*, vol. 380, n°9845, 2012, p. 908-15. <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61034-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61034-4)>.
- OPATRYN, Lucie et Marie-Ève BOUTHILLIER. « Décoder l’objection de conscience dans le cas de l’aide médicale à mourir : premiers résultats d’une étude unique », *Le Spécialiste*, vol. 19, n°4, 2017, p. 36-40.
- ORFALI, Kristina. « L’ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l’éthique », *Revue française des affaires sociales*, n°3, 2002, p. 103-24. <<https://doi.org/10.3917/rfas.023.0103>>.
- OSSIPOW, William. « La double logique des relations Église/État en Suisse. Une perspective de théorie politique », *Archives de sciences sociales des religions*, n°121, 2003, p. 41-56. <<https://doi.org/10.4000/assr.2385>>.
- PAHUD DE MORTANGES, René. « Entre pluralisation religieuse et sécularisation : l’évolution récente de la reconnaissance étatique des communautés religieuses en Suisse », dans BECCI, Irene, Christophe MONNOT et Olivier VOIROL (dir.), *Pluralisme et*

reconnaissance : Face à la diversité religieuse, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2018, p. 121-31.

PAILLET, Anne. *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007.

PAPADANIEL, Yannis. *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis, 2013.

———. « Accompagnement en fin de vie et solidarité », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, n°1, 2010, p. 19-23. <<https://doi.org/10.3917/inka.101.0019>>.

PAPERMAN, Patricia. « Émotions privées, émotions publiques », *Multitudes*, vol. 52, n°1, 2013, p. 164-70. <<https://doi.org/10.3917/mult.052.0164>>.

———. « Les émotions et l'espace public », *Quaderni*, vol. 18, n°1, 1992, p. 93-107. <<https://doi.org/10.3406/quad.1992.973>>.

PARKS, Jennifer A. « Why Gender Matters to the Euthanasia Debate: On Decisional Capacity and the Rejection of Women's Death Requests », *Hastings Center Report*, vol. 30, n°1, 2000, p. 30-36. <<https://doi.org/10.2307/3527993>>.

PENNEC, Sophie, Alain MONNIER, Silvia PONTONE et Régis AUBRY. « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés*, n°494, 2012, p. 1-4.

PILLONEL, Alexandre, Dolores Angela CASTELLI DRANSART, Marc-Antoine BERTHOD et Anthony STAVRIANAKIS. « Ethnographie du suicide assisté en Suisse », *REISO, Revue d'information sociale*, 2018. En ligne au : <<https://www.reiso.org/document/2718>>.

POHN-WEIDINGER, Axel. « Annotation et rature. Ébauche d'une sociologie du formulaire », *Ateliers d'anthropologie. Revue éditée par le Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative*, n°36, 2012, p. 1-16. <<https://doi.org/10.4000/ateliers.9069>>.

POOL, Robert. « Nog enkele suggesties voor een succesvolle stervenswens », *Medisch Contact*, vol. 63, n°4, 2008. En ligne au : <<https://www.medischcontact.nl/web/file?uuid=296185e1-8ad5-4f80-942f-fe3771bfbf14&owner=1e836119-cfd1-4e33-a731-da3efbb2a701&contentid=47279>>.

- . *Negotiating a Good Death: Euthanasia in the Netherlands*, New York, The Haworth Press, 2000.
- POPE, Thaddeus. « Legal History of Medical Aid in Dying: Physician Assisted Death in U.S. Courts and Legislatures », *New Mexico Law Review*, vol. 48, n°2, 2018, p. 267.
- PORTENOY, Russell K. et al. « Determinants of the Wifflingness to Endorse Assisted Suicide: A Survey of Physicians, Nurses, and Social Workers », *Psychosomatics*, vol. 38, n°3, 1997, p. 277-87. <[https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(97\)71465-8](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(97)71465-8)>.
- POTT, Murielle. *Mourir en Suisse, au prisme de nos études* [présentation], Lausanne, Symposium international sur l'assistance à mourir, 9 avril 2018.
- . « L'assistance au suicide en hôpital universitaire en Suisse : le difficile parcours de l'auto-délivrance », dans LE BORGNE-UGUEN, F., F. DOUGUET et S. PENNEC (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, p. 267-75.
- POTT, Murielle, Stefano CAVALLI, Laetia STAUFFER et Sarah Lou BELTRAMI. « Les membres âgés des ADMD: des personnes déterminées et un défi à relever pour les soignants », *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, vol. 3, n°3, 2018, p. 23-26.
- POTT, Murielle, Laetia STAUFFER et Claudia GAMONDI. « Quand accompagnement de fin de vie rime avec assistance au suicide : l'expérience des proches en Suisse latine », *Anthropologie & Santé*, vol. 10, 2015, p. En ligne. <<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1704>>.
- POTT, Murielle, Claudia VON BAALMOOS, Julie DUBOIS et Claudia GAMONDI. « Négocier sa participation à une assistance au suicide en Suisse », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, vol. 13, n°2, 2014, p. 68-76. <<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2013.08.003>>.
- PROBST, Johanna. « Entre faits et fiction : l'instruction de la demande d'asile en Allemagne et en France », *Cultures & Conflits*, n°84, 2011, p. 63-80. <<https://doi.org/10.4000/conflits.18243>>.

- PURVIS, Taylor E. « Debating Death: Religion, Politics, and the Oregon Death With Dignity Act », *Yale Journal of Biology and Medicine*, vol. 85, n°2, 2012, p. 271-84.
- QUÉRÉ, Louis. « Le public comme forme et comme modalité d'expérience », dans CEFAÏ, Daniel et Dominique PASQUIER (dir.), *Les sens du public: publics politiques, publics médiatiques*, Paris, Presses universitaires de France, 2003, p. 113-34.
- . « La structure de l'expérience d'un point de vue pragmatiste », dans CEFAÏ, Daniel et Isaac JOSEPH (dir.), *L'héritage du pragmatisme: conflits d'urbanité et épreuves de civisme*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 2002, p. 131-60.
- RAGGENBASS, René et Hanspeter KUHN. « L'aide au suicide n'est pas un droit humain », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 88, n°11, 2007, p. 455-56.
- RATTNER, Maxxine. « Tellable and untellable stories in suffering and palliative care », *Mortality*, vol. 24, n°3, 2019, p. 357-68. <<https://doi.org/10.1080/13576275.2018.1530206>>.
- REHMANN-SUTTER, Christoph, Heike GUDAT et Kathrin OHNSORGE. *The Patient's Wish to Die: Research, Ethics, and Palliative Care*, Oxford University Press, 2015. En ligne au : <<http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780198713982.001.0001/acprof-9780198713982>>, consulté le 12 avril 2019.
- REIMER-KIRKHAM, Sheryl et al. « Death is a social justice issue », *Advances in Nursing Science*, vol. 39, n°4, 2016, p. 293-307. <<https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000146>>.
- REITER-THEIL, Stella, Charlotte WETTERAUER et Irena Anna FREI. « Taking One's Own Life in Hospital? Patients and Health Care Professionals Vis-à-Vis the Tension between Assisted Suicide and Suicide Prevention in Switzerland », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 15, n°6, 2018. <<https://doi.org/10.3390/ijerph15061272>>.
- REVEL, Jacques. *Jeux d'échelle. La micro-analyse à l'expérience*, Paris, Gallimard - Seuil, 1996.

- RICH, Ben A. « Pathologizing Suffering and the Pursuit of a Peaceful Death », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 23, n°4, 2014, p. 403-16. <<https://doi.org/10.1017/S0963180114000085>>.
- RICHARD, Louis-André et Michel L'HEUREUX. *Plaidoyer pour une mort digne. Les raisons de nos choix et les choix de soins appropriés en fin de vie*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2011.
- RICHARDS, Naomi. « The death of the right-to-die campaigners (Respond to this article at <http://www.therai.org.uk/at/debate>) », *Anthropology Today*, vol. 30, n°3, 2014, p. 14-17. <<https://doi.org/10.1111/1467-8322.12110>>.
- RICŒUR, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur », dans MARIN, Claire et Nathalie ZACCAÏ-REYNERS (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013 [1992], p. 13-24. En ligne au : <<https://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur--9782130607229-page-13.htm>>, consulté le 27 juin 2019.
- . « De la morale à l'éthique et aux éthiques », dans *Le juste 2*, Paris, Esprit, 2001, p. 55-68.
- . « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, vol. 227, n°12, 1996, p. 21-33.
- RIETJENS, Judith A. C., Reginald DESCHEPPER, Roeline PASMEN et Luc DELIENS. « Medical end-of-life decisions: does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis », *Social Science & Medicine*, vol. 74, n°8, 2012, p. 1282-87. <<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.12.046>>.
- ROCHAT, Etienne. *Modèle d'évaluation de la détresse spirituelle: une appréciation théologique*, Université de Lausanne, Faculté de théologie et de sciences des religions, 2017.
- RODRIGUEZ-PRAT, Andrea et al. « Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography », *PloS one*, vol. 11, n°3, 2016. <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>>.

- RODRÍGUEZ-PRAT, Andrea, Albert BALAGUER, Andrew BOOTH et Cristina MONFORTE-ROYO. « Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography », *BMJ Open*, vol. 7, n°9, 2017. <<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>>.
- RODRIGUEZ-PRAT, Andrea et Evert VAN LEEUWEN. « Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: a philosophical review of qualitative studies », *Medicine, Health Care, and Philosophy*, vol. 21, n°1, 2018, p. 63-75. <<https://doi.org/10.1007/s11019-017-9785-y>>.
- ROSE, Nikolas. « Beyond medicalisation », *The Lancet*, vol. 369, n°9562, 2007, p. 700-702. <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60319-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60319-5)>.
- . « The Politics of Life Itself », *Theory, Culture & Society*, vol. 18, n°6, 2001, p. 1-30. <<https://doi.org/10.1177/02632760122052020>>.
- ROSENFELD, B. et al. « Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death », *American Journal of Psychiatry*, vol. 156, n°1, 1999, p. 94-100. <<https://doi.org/10.1176/ajp.156.1.94>>.
- ROSSI, Ilario. « La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n°2, 2011. <<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.659>>.
- . « L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale », *Pensée plurielle*, vol. 22, n°3, 2009, p. 111-22.
- ROSSI, Ilario, François KAECH, Rose-Anna FOLEY et Yannis PAPADANIEL. « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *ethnographiques.org*, n°17, 2008. En ligne au : <<http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi-et-al>>, consulté le 17 juillet 2018.
- ROSSI, Ilario, Yannis PAPADANIEL, François KAECH et Rose-Anna FOLEY. « Les figures multiples de l'éthique : la mort entre médecine et société. Compte rendu d'une enquête

ethnographique en milieu pallatif », *Tsantsa: Revue de la Société suisse d'ethnologie*, n°12, 2007, p. 136-41.

ROTHMAN, David J. *Strangers At The Bedside: A History Of How Law And Bioethics Transformed Medical Decision Making*, S.l., Basic Books, 1991.

ROUSSEAU, Louis. « Le travail obscur de la mémoire identitaire dans les débats nés d'une nouvelle diversité religieuse au Québec », *Recherches sociographiques*, vol. 57, n°2-3, 2016, p. 289-310. <<https://doi.org/10.7202/1038429ar>>.

SAWYER, Douglas M., John R. WILLIAMS et Frederick LOWY. « Canadian physicians and euthanasia: 2. Definitions and distinctions. », *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 148, n°9, 1993a, p. 1463-66.

———. « Canadian physicians and euthanasia: 5. Policy options. », *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 148, n°12, 1993b, p. 2129-33.

SCHUKLENK, Udo et Ricardo SMALLING. « Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies », *Journal of Medical Ethics*, vol. 43, n°4, 2017, p. 234-40. <<https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103560>>.

SCHUR, Edwin Michael. *Crimes without victims; deviant behavior and public policy; abortion, homosexuality, drug addiction*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, coll. A spectrum book, 1965.

SCHWARTZ, Karen D. et Zana Marie LUTFIYYA. « “In pain waiting to die”: everyday understandings of suffering », *Palliative & Supportive Care*, vol. 10, n°1, 2012, p. 27-36. <<https://doi.org/10.1017/S1478951511000551>>.

SEALE, Clive. « How the mass media report social statistics: a case study concerning research on end-of-life decisions », *Social Science & Medicine*, vol. 71, n°5, 2010, p. 861-68. <<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.05.048>>.

———. *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge, England ; New York, Cambridge University Press, 1998.

- SELLER, Lori, Marie-Ève BOUTHILLIER et Veronique FRASER. « Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations », *Journal of Medical Ethics*, vol. 45, n°2, 2019, p. 106-11. <<https://doi.org/10.1136/medethics-2018-104982>>.
- SHAW, David et Alec MORTON. « Counting the cost of denying assisted dying (in press) », *Clinical Ethics*, 2020. En ligne au : <<https://strathprints.strath.ac.uk/71186/>>, consulté le 4 février 2020.
- SILBERFELD, M., C. NASH et P. A. SINGER. « Capacity to complete an advance directive », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 41, n°10, 1993, p. 1141-43. <<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1993.tb06464.x>>.
- SIMARD, Julien. *Mourir en paix : ethnographie d'une maison de soins palliatifs québécoise*, Mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, 2013. En ligne au : <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10033>>, consulté le 17 février 2020.
- SINIGAGLIA, Jérémy. « Les enjeux de la territorialisation d'une lutte sociale : le cas des intermittents du spectacle », *Espaces et sociétés*, vol. 152-153, n°1-2, 2013, p. 197-212. <<https://doi.org/10.3917/esp.152.0197>>.
- SMETS, Tinne et al. « Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases », *British Medical Journal*, vol. 341, 2010, p. c5174. <<https://doi.org/10.1136/bmj.c5174>>.
- SMITH, Dorothy E. « Textually Mediated Social Organization », dans *Texts, Facts and Femininity: Exploring the Relations of Ruling*, London, Routledge, 2002 [1990], p. 155-65. <<https://doi.org/10.4324/9780203425022-13>>.
- SNIJDEWIND, Marianne C. et al. « A Study of the First Year of the End-of-Life Clinic for Physician-Assisted Dying in the Netherlands », *JAMA Internal Medicine*, vol. 175, n°10, 2015, p. 1633-40. <<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.3978>>.

- SOBEL, Jérôme. « Capacité de discernement et demande d'assistance au suicide », *Bioethica Forum*, vol. 2, n°1, 2009, p. 29-30.
- SPIRE, Alexis. « Sous la façade de l'État », *La Vie des idées*, 2019. En ligne au : <http://www.laviedesidees.fr/Sous-la-facade-de-l-Etat.html>], consulté le 11 mai 2019.
- . « Comment étudier la politique des guichets? Méthodes pour enquêter sur le pouvoir discrétionnaire des agents de l'immigration », *Migrations Société*, vol. 29, n°167, 2017, p. 91-100.
- SRINIVASAN, E. G. « Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? », *Death Studies*, vol. 43, n°10, 2018, p. 647-55. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>.
- STAVO-DEBAUGE, Joan. « Des « événements » difficiles à encaisser : un pragmatisme pessimiste », dans CEFAL, Daniel et Cédric TERZI (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2012a, p. 191-223.
- . « Le concept de “hantises” : de Derrida à Ricœur (et retour) », *Études Ricoeuriennes / Ricoeur Studies*, vol. 3, n°2, 2012b, p. 128-48. <https://doi.org/10.5195/errs.2012.132>.
- STAVRIANAKIS, Anthony. « Survivances des images de la mort. L'agencement du désir dans une mort volontaire assistée », dans DODIER, Nicolas et Anthony STAVRIANAKIS (dir.), *Les objets composés : Agencements, dispositifs, assemblages*, Paris, EHESS, 2018, p. 109-38.
- . « Thinking the Obvious. Determination and Indetermination in a Voluntary Death », *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, 2017. En ligne au : <http://journals.openedition.org/terrain/16103>], consulté le 13 novembre 2018.
- . « Obstacity and suicide: Rethinking Durkheim's vices », *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, vol. 6, n°1, 2016, p. 163-88. <https://doi.org/10.14318/hau6.1.012>.

- STECK, Nicole et al. « Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. », *International Journal of Epidemiology*, vol. 43, n°2, 2014, p. 614-22. <<https://doi.org/10.1093/ije/dyu010>>.
- . « Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review », *Medical Care*, vol. 51, n°10, 2013, p. 938-44. <<https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3182a0f427>>.
- STEFAN, Susan. *Rational Suicide, Irrational Laws: Examining Current Approaches to Suicide in Policy and Law*, Oxford University Press, 2016.
- STRATHERN, Andrew et Pamela J. STEWART. « Life and the process of death: meanings and endings », dans NORWOOD, Frances, *The Maintenance of Life: Preventing Social Death Through Euthanasia Talk and End-Of-Life Care -- Lessons from the Netherlands*, Durham, Carolina Academic Press, 2009, p. xiii-xxi.
- SULLIVAN, Winnifred Fallers. *The impossibility of religious freedom*, Princeton, New Jersey, Princeton University Press, 2005.
- TAYLOR, Charles. *A secular age*, Cambridge, Mass., Belknap Press of Harvard University Press, 2007.
- TEN CATE, Katja, Donald G. VAN TOL et Suzanne VAN DE VATHORST. « Considerations on requests for euthanasia or assisted suicide; a qualitative study with Dutch general practitioners », *Family Practice*, vol. 34, n°6, 2017, p. 723-29. <<https://doi.org/10.1093/fampra/cmz041>>.
- TERZI, Cédric et Alain BOVET. « La composante narrative des controverses politiques et médiatiques », *Réseaux*, vol. 132, n°4, 2005, p. 111-32.
- THIEL, Marie-Jo. « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations », *Actualité et dossier en santé publique*, n°77, 2011, p. 39-41.
- THOMAS, William Isaac. « Définir la situation », dans *L'École de Chicago : la naissance de l'écologie urbaine*, Paris, Flammarion, 1990 [1923], p. 79-82.

- TIMMERMANS, Stefan. « Death brokering: constructing culturally appropriate deaths », *Sociology of Health & Illness*, vol. 27, n°7, 2005, p. 993-1013. <<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x>>.
- TOMLINSON, Emily et Joshua STOTT. « Assisted dying in dementia: a systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 30, n°1, 2015, p. 10-20. <<https://doi.org/10.1002/gps.4169>>.
- TOURNAY, Virginie et Karine BRÉHAUX. *Une révolution silencieuse. L'euthanasie : une controverse publique sur une question privée* [note de recherche], Paris, CEVIPOF, 2014.
- TRACHMAN, Mathieu. « Sexualité et sociabilité masculine. Désir et pratiques de genre dans un club de fessée », *Sociologie*, vol. 9, n°4, 2018, p. 381-98. <<https://doi.org/10.3917/socio.094.0381>>.
- TRACHTENBERG, Aaron J. et Braden MANNS. « Cost analysis of medical assistance in dying in Canada. », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 189, n°3, 2017, p. E101-5. <<https://doi.org/10.1503/cmaj.160650>>.
- TRAINA, Cristina L. H. « Religious Perspectives on Assisted Suicide », *Journal of Criminal Law & Criminology*, vol. 88, 1997-1998, p. 1147-54.
- TRAÏNI, Christophe. « Registres émotionnels et processus politiques, Emotional registers », *Raisons politiques*, n°65, 2017, p. 15-29. <<https://doi.org/10.3917/rai.065.0015>>.
- TRONTO, Joan. *Caring Democracy – Markets, Equality and Justice*, New York, New York University Press, 2013.
- TRONTO, Joan C. « Du care », *Revue du MAUSS*, vol. 32, n°2, 2008, p. 243-65. <<https://doi.org/10.3917/rdm.032.0243>>.
- TUCKER, Kathryn L. et Fred B. STEELE. « Patient Choice at the End of Life: Getting the Language Right », *Journal of Legal Medicine*, vol. 28, n°3, 2007, p. 305-25. <<https://doi.org/10.1080/01947640701554427>>.

- VAGGIONE, Juan Marco. *The Catholic Church's legal strategies: The re-naturalization of law and the religious embedding of citizenship*, Working Paper 2, Rio de Janeiro, Sexuality Policy Watch, coll. SexPolitics: Trends & Tensions in the 21st Century, 2018. En ligne au : <https://sxpolitics.org/trendsandtensions/uploads/workingpaper2-2018-26102018.pdf>.
- VAN TOL, D. G., S. VANDE VATHORST et A. A. KEIZER. « Euthanasie voor beginners », *Medisch Contact*, vol. 63, n°4, 2008, p. 140-42.
- VAN TOL, Donald G., Judith A. C. RIETJENS et Agnes VAN DER HEIDE. « Empathy and the application of the “unbearable suffering” criterion in Dutch euthanasia practice », *Health Policy*, vol. 105, n°2-3, 2012, p. 296-302. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.01.014>.
- VAN WESEMAEL, Yanna, Joachim COHEN, Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Johan BILSEN et Luc DELIENS. « Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: experiences in the Netherlands and Belgium », *BMC Health Services Research*, vol. 9, 2009a, p. 220. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-220>.
- VAN WESEMAEL, Yanna, Joachim COHEN, Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Johan BILSEN, Wim DISTELMANS, et al. « Role and involvement of life end information forum physicians in euthanasia and other end-of-life care decisions in Flanders, Belgium », *Health Services Research*, vol. 44, n°6, 2009b, p. 2180-92. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2009.01042.x>.
- VAN WIJNGAARDEN, Els et al. « A Captive, a Wreck, a Piece of Dirt: Aging Anxieties Embodied in Older People With a Death Wish », *Omega – Journal of Death and Dying*, 2017. <https://doi.org/10.1177/0030222817732465>.
- VAN WIJNGAARDEN, Els, Anne GOOSSENSEN et Carlo LEGET. « The social–political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living », *Journal of European Social Policy*, vol. 28, n°4, 2018, p. 419-29. <https://doi.org/10.1177/0958928717735064>.

- VAN WIJNGAARDEN, Els J., Carlo J. W. LEGET et Anne GOOSSENSEN. « Disconnectedness from the here-and-now: a phenomenological perspective as a counteract on the medicalisation of death wishes in elderly people », *Medicine, Health Care, and Philosophy*, vol. 19, n°2, 2016a, p. 265-73. <<https://doi.org/10.1007/s11019-016-9687-4>>.
- . « Till Death Do Us Part: The Lived Experience of an Elderly Couple Who Chose to End Their Lives by Spousal Self-euthanasia », *Gerontologist*, vol. 56, n°6, 2016b, p. 1062-71. <<https://doi.org/10.1093/geront/gnv060>>.
- . « Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: A research area in its infancy », *Omega: Journal of Death and Dying*, vol. 69, n°2, 2014, p. 191-216. <<https://doi.org/10.2190/OM.69.2.f>>.
- VARELIUS, Jukka. « On the Moral Acceptability of Physician-Assisted Dying for Non-Autonomous Psychiatric Patients », *Bioethics*, vol. 30, n°4, 2016, p. 227-33. <<https://doi.org/10.1111/bioe.12182>>.
- VAUCHER, Carla. *Se préparer à sa mort : la dignité en question. Rencontres avec des adhérents de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande*, Mémoire de Master en sciences sociales, Lausanne, Université de Lausanne, 2013. En ligne au : <https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_S_000000018755.P001/REF>.
- VIENS, Pierre. *Les Visages de l'aide médicale à mourir*, Presses de l'Université Laval, Québec, 2017.
- VIGOUR, Cécile. *La comparaison dans les sciences sociales : pratiques et méthodes*, Paris, La Découverte, 2005.
- VINAY, Patrick. *Ombres et lumières sur la fin de vie*, Montréal, Médiaspaul, 2010.
- VINK, Ton. « Self-Euthanasia, the Dutch Experience: In Search for the Meaning of a Good Death or Eu Thanatos », *Bioethics*, vol. 30, n°9, 2016, p. 681-88. <<https://doi.org/10.1111/bioe.12279>>.

- VISSER, Renske C. « “Doing death”: Reflecting on the researcher’s subjectivity and emotions », *Death Studies*, vol. 41, n°1, 2017, p. 6-13. <<https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1257877>>.
- WALKER, Robert M. « Physician-Assisted Suicide: The Legal Slippery Slope », *Cancer Control*, vol. 8, n°1, 2001, p. 25-31. <<https://doi.org/10.1177/107327480100800104>>.
- WARD, B. J. et P. A. TATE. « Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia », *BMJ*, vol. 308, n°6940, 1994, p. 1332-34.
- WEBER, Max. *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Paris, Plon, 1964 [1904-1905].
- WELLER, Jean-Marc. « Les agents administratifs : travail d'arbitrage et conscience professionnelle », dans DEMAZIÈRE, Didier et Charles GADÉA (dir.), *Sociologie des groupes professionnels : Acquis récents et nouveaux défis*, Paris, La Découverte, 2009, p. 321-31. En ligne au : <<https://www.cairn.info/sociologie-des-groupes-professionnels--9782707152145-page-321.htm>>, consulté le 10 février 2020.
- . « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale ? », *Droit et Société*, vol. 44, n°1, 2000, p. 91-109. <<https://doi.org/10.3406/dreso.2000.1499>>.
- . *L'État au guichet : Sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999.
- WHITE, Jennifer, Ian MARSH, Michael J. KRAL et Jonathan MORRIS (dir.). *Critical Suicidology: Transforming Suicide Research and Prevention for the 21st Century*, Vancouver, UBC Press, 2016.
- WIEDER, D. Lawrence. « Dire le code du détenu. Enquêter sur la culture de la prison », dans CEFAÏ, Daniel (dir.), *L'engagement ethnographique*, coll. Collection En temps & lieux, Paris, École des hautes études en sciences sociales, 2010 [1974], p. 183-215.
- WIJSBEK, Henri. « The Subjectivity of Suffering and the Normativity of Unbearableness », dans KIMSMA, Gerrit K. et Stuart J. YOUNGNER (dir.), *Physician-Assisted Death in Perspective:*

Assessing the Dutch Experience, Cambridge, Cambridge University Press, 2011, p. 319-32. <<https://doi.org/10.1017/CBO9780511843976.029>>.

WILKINS-LAFLAMME, Sarah. *Les religions au Canada : bref portrait statistique*, Centre d'études ethniques des universités montréalaises (CEETUM), 2014. En ligne au : <<http://www.grdu.umontreal.ca/documents/capsule-wilkins-Laflamme-fr-2014.pdf>>, consulté le 10 février 2020.

WILKINSON, Iain et Arthur KLEINMAN. *A passion for society*, Oakland, California, University of California Press, 2016.

WILLIAMS, John R., Frederick LOWY et Douglas M. SAWYER. « Canadian physicians and euthanasia: 1. An approach to the issues. », *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 148, n°8, 1993a, p. 1293-97.

———. « Canadian physicians and euthanasia: 3. Arguments and beliefs. », *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 148, n°10, 1993b, p. 1699-1702.

WILSON, Janet K., Elaine FOX et Jeff J. KAMAKAHI. « Who Is Fighting for the Right to Die? Older Women's Participation in the Hemlock Society », *Health Care for Women International*, vol. 19, n°5, 1998, p. 365-80. <<https://doi.org/10.1080/073993398246151>>.

WILSON, Keith G. et al. « Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care », *Health Psychology*, vol. 26, n°3, 2007, p. 314-23. <<https://doi.org/10.1037/0278-6133.26.3.314>>.

WITTIG, Monique. « The mark of gender », *Feminist Issues*, vol. 5, n°2, 1985, p. 3-12. <<https://doi.org/10.1007/BF02685575>>.

WOLF, Judith. « Les émotions dans le travail en milieu mortuaire : obstacle ou privilège ? », *Face à face. Regards sur la santé*, n°8, 2006. En ligne au : <<http://journals.openedition.org/faceaface/265>>, consulté le 17 février 2020.

- WOOD, Juanita. « The Structure of Concern: “The Ministry in Death-Related Situations” », *Urban Life*, vol. 4, n°3, 1975, p. 369.
- WRIGHT, David Kenneth et al. « Engaging with patients who desire death: Interpretation, presence, and constraint », *Canadian Oncology Nursing Journal*, vol. 27, n°1, 2017, p. 56-64. <<https://doi.org/10.5737/236880762715664>>.
- . « Physicians and euthanasia: a Canadian print-media discourse analysis of physician perspectives. », *CMAJ Open*, vol. 3, n°2, 2015, p. E134-139. <<https://doi.org/10.9778/cmajo.20140071>>.
- WRIGHT, David et John WEAVER. « Introduction », dans *Histories of Suicide: International Perspectives on Self-Destruction in the Modern World*, First edition, Toronto, University of Toronto Press, Scholarly Publishing Division, 2009, p. 3-18.
- ZALA, Marlis. *Chronique d'une mort volontaire annoncée: L'expérience des proches dans le cadre de l'assistance au suicide*, Fribourg, Academic Press Fribourg, 2005.
- ZIEGLER, Stephen J. « Collaborated death: an exploration of the Swiss model of assisted suicide for its potential to enhance oversight and demedicalize the dying process. », *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, vol. 37, n°2, 2009, p. 318-30. <<https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2009.00375.x>>.
- ZIEGLER, Stephen J. et Georg BOSSHARD. « Role of non-governmental organisations in physician assisted suicide », *BMJ*, vol. 334, n°7588, 2007, p. 295-98. <<https://doi.org/10.1136/bmj.39100.417072.BE>>.
- ZIELINSKI, Agata. « La compassion, de l'affection à l'action », *Etudes*, vol. Tome 410, n°1, 2009, p. 55-65.

Rapports publics

Canada

BOUCHARD, Gérard et Charles TAYLOR. *Fonder l'avenir : le temps de la conciliation*, Québec, Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles, 2008. En ligne au : <http://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/66284>, consulté le 18 février 2020.

CARSTAIRS, Sharon. *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, Ottawa, Sénat du Canada, 2010. En ligne au : http://www.virtualhospice.ca/Assets/Monter%20la%20barre%20Juin%202010_20100608172628.pdf, consulté le 18 février 2020.

———. *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*, Ottawa, Sénat du Canada, 2005. En ligne au : http://www.virtualhospice.ca/Assets/line%20167pdf_20081216140554.pdf, consulté le 18 février 2020.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie. Rapport du groupe de travail en éthique clinique*, Collège des médecins du Québec, 2008. En ligne au : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>, consulté le 18 février 2020.

———. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie. Document de réflexion*, 2009. En ligne au : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf>, consulté le 19 février 2020.

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA (CRDC). *Rapport. Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, 20, Ottawa, 1983. En ligne au : <<http://www.lareau-legal.ca/LRCReport20French.pdf>>, consulté le 18 février 2020.

———. *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, Document de travail, 28, Ottawa, 1982. En ligne au : <<http://www.lareau-legal.ca/LRCWP28French.pdf>>, consulté le 18 février 2020.

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (CSQMD). *Rapport*, Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012. En ligne au : <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_54787&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>, consulté le 18 février 2020.

———. *Document de consultation*, Québec, Assemblée nationale du Québec, 2010. En ligne au : <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_34839&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>, consulté le 18 février 2020.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (CSFV). *Rapport annuel d'activités. Du 1er avril 2018 au 31 mars 2019*, Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2019a. En ligne au : <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_150901&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>, consulté le 19 février 2020.

———. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*, Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2019b. En ligne au : <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_144177&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>.

———. *Rapport annuel d'activités. 1er juillet 2017 – 31 mars 2018*, Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2018. En ligne au :

http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_141357&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz, consulté le 18 février 2020.

DOWNIE, Jocelyn et Jennifer A. CHANDLER. « Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation », 29 mai 2017. En ligne au : <https://papers.ssrn.com/abstract=2976521>, consulté le 30 août 2017.

GROUPE DE TRAVAIL DU COMITÉ D'EXPERTS SUR L'AMM LORSQU'UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ. *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*, Ottawa, Conseil des Académies canadiennes (CAC), 2018. En ligne au : <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>, consulté le 18 février 2020.

GROUPE D'EXPERTS DE LA SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA (SRC) et al. *Prise de décisions en fin de vie*, Ottawa, Société royale du Canada, 2011. En ligne au : https://rsc-src.ca/sites/default/files/RSCEndofLifeReport2011_FR_Formatted_FINAL.pdf, consulté le 18 février 2020.

GROUPE D'EXPERTS SUR LA QUESTION DE L'INAPTITUDE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019. En ligne au : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/?&txt=aide%20m%C3%A9dicale%20%C3%A0%20mourir&msss_valpub&date=DESC, consulté le 18 février 2020.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS). *Les niveaux de soins : Normes et standards de qualité. Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd*, Québec, INESSS, 2016. En ligne au :

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf>, consulté le 18 février 2020.

LAMBERT, Pierrette et Micheline LECOMTE. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie. Rapport Lambert-Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec. Rapport principal*, Association québécoise de soins palliatifs, 2000. En ligne au : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs20052>>, consulté le 18 février 2020.

MÉNARD, Jean-Pierre, Michelle GIROUX et Jean-Claude HÉBERT. *Mettre en oeuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité. Rapport du Comité de juristes experts*, Québec, 2013. En ligne au : https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=75586>, consulté le 18 février 2020.

SÉNAT, COMITÉ SPÉCIAL DU SÉNAT SUR L'EUTHANASIE ET L'AIDE AU SUICIDE. *De la vie et de la mort - Rapport final*, Sénat du Canada, 1995. En ligne au : <https://sencanada.ca/content/sen/committee/351/euth/rep/lad-f.htm>>, consulté le 18 février 2020.

SHANKER, Ruby Rajendra. *A Review of the Literature on Capacity Assessment Tools within Mental Health Practice. Briefing Document*, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, 2016. En ligne au : <http://jcb.utoronto.ca/news/documents/JCB-MAID-Briefing-Document-Review-of-the-Literature.pdf>>, consulté le 18 février 2020.

THE HALIFAX GROUP. *MAiD Legislation at a Crossroads: Persons with Mental Disorders as Their Sole Underlying Medical Condition*, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 2020. En ligne au : <https://irpp.org/fr/research-studies/maid-legislation-at-a-crossroads-persons-with-mental-disorders-as-their-sole-underlying-medical-condition/>>, consulté le 18 février 2020.

Suisse

COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE (CNE). *Critères de diligence concernant l'assistance au suicide. Prise de position n° 13*, Berne, CNE, 2006. En ligne au : <https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/Sorgfaltskriterien_f_mit_Datum.pdf>, consulté le 18 février 2020.

———. *L'assistance au suicide. Prise de position n° 9*, Berne, CNE, 2005. En ligne au : <https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/suizidbeihilfe_fr.pdf>, consulté le 18 février 2020.

CONSEIL D'ÉTAT. *Réponse du Conseil d'État à l'interpellation Philippe Vuillemin sur l'établissement sanitaire...une version moderne du mouvoir*, n° 13, Lausanne, coll. Bulletin des séances du Grand Conseil du Canton de Vaud, 1999. En ligne au : <<https://scriptorium.bcu-lausanne.ch/browse>>, consulté le 19 février 2020.

CONSEIL FÉDÉRAL. *Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide*, Berne, Confédération suisse, 2011. En ligne au : <<https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/ber-br-f.pdf>>, consulté le 18 février 2020.

———. *Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat Ruffy. Assistance au décès. Adjonction au Code pénal suisse*, Conseil fédéral suisse, 2000. En ligne au : <<https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/ber-ruffy-f.pdf>>, consulté le 18 février 2020.

———. *Avis du Conseil fédéral du 28.11.1994 sur la motion « Assistance au décès. Adjonction au Code pénal suisse »*, Berne, L'assemblée fédérale - Le Parlement suisse, 1994. En ligne au : <<https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=19943370>>, consulté le 18 février 2020.

DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE JUSTICE ET POLICE (DFJP). *Assistance organisée au suicide: examen approfondi des solutions envisageables et de la nécessité d'une nouvelle réglementation fédérale*, Berne, Confédération suisse, 2009. En ligne au : <https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/ber-org-suizidhilfe-f.pdf>, consulté le 18 février 2020.

———. *Rapport complétant le rapport « Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ? »*, Berne, Confédération suisse, 2007. En ligne au : https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/ber-sterbehilfe_ergaenzung-f.pdf, consulté le 18 février 2020.

———. *Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ?*, Berne, Confédération suisse, 2006. En ligne au : https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/20060531_ber-sterbehilfe-f.pdf, consulté le 18 février 2020.

GRUPE DE TRAVAIL ASSISTANCE AU DÉCÈS. *Assistance au décès. Rapport du Groupe de travail au Département fédéral de justice et police*, 1999. En ligne au : <https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/b-bericht-f.pdf>, consulté le 18 février 2020.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP). *Le suicide et la prévention du suicide en Suisse. Rapport répondant au postulat Widmer (02.3251)*, Berne, Confédération suisse, 2005. En ligne au : https://stopsuicide.ch/wp-content/uploads/2017/07/rapport_repondant_postulat_widmer.pdf, consulté le 18 février 2020.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ (CDS) et FONDATION PROMOTION SANTÉ SUISSE. *La prévention du suicide en Suisse : Contexte, mesures à prendre et plan d'action*, Berne, OFSP, 2016. En ligne au : <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/psychische-gesundheit/politische-auftraege/motion->

[ingold/bericht_suizidpr%C3%A4vention.pdf.download.pdf/Rapport%20Pr%C3%A9vention%20du%20suicide%20plan%20d'action%202016.pdf](#)>, consulté le 18 février 2020.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (OFS). *Statistique des causes de décès 2014. Suicide assisté et suicide en Suisse*, Neuchâtel, OFS, 2016. En ligne au : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.assetdetail.3902306.html>>, consulté le 18 février 2020.

———. *Statistique des causes de décès 2009. Assistance au suicide et suicide en Suisse*, Neuchâtel, OFS, 2012. En ligne au : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.347775.html>>, consulté le 19 février 2020.

VUILLEMIN, Philippe. *Interpellation Philippe Vuillemin sur l'établissement sanitaire...une version moderne du mouroir*, Lausanne, Grand Conseil de l'État de Vaud, 1998. En ligne au : <https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/grand-conseil/depute-e-s/detail-objet/id/42410/membre/3451/>>, consulté le 18 février 2020.

Autres pays

COMMISSION NATIONALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE (CNCE). *Quatrième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2015 et 2016)*, Luxembourg, CNCE, 2016. En ligne au : <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2015-2016/index.html>>, consulté le 18 février 2020.

JEAN-PAUL II. *Lettre encyclique Evangelium Vitae du Souverain pontife Jean-Paul II aux évêques, aux presbytres et aux diacres, aux religieux et aux religieuses, aux fidèles laïcs et à toutes les personnes de bonne volonté sur la valeur et l'inviolabilité de la vie humain*, Vatican, Le Saint-Siège, 1995. En ligne au : <http://www.vatican.va/content/john-paul->

ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html>, consulté le 19 février 2020.

Articles de presse⁴¹⁴

Canada

- « 66 % des médecins sont pour », *Journal de Montréal*, 16 septembre 2013, p. 30.
- « L'euthanasie n'est pas une pente glissante », *La Presse*, 30 septembre 2007, p. ACTUEL3.
- « Le débat sur l'euthanasie refait surface », *La Presse*, 11 août 2009, p. A2.
- « Le Québec serait mûr pour un débat sur l'euthanasie », *Le Devoir*, 14 octobre 2009, p. A1.
- « Les Canadiens appuient l'aide à mourir », *La Presse*, 9 octobre 2014, p. A7.
- « Les Québécois d'accord à 71 % avec l'euthanasie », *Le Devoir*, 28 septembre 2010, p. A1.
- « Oui à l'euthanasie », *La Presse*, 29 octobre 2005, p. A2.
- « Télé-Québec relance le débat sur le suicide assisté », *Le Devoir*, 18 novembre 2004, p. C7.
- « Trois Québécois sur quatre favorable à l'aide médicale à mourir », *Le Devoir*, 11 juillet 2012, p. A4.
- « Woman found not guilty in assisted suicide case », *CBC News*, 4 novembre 2004. En ligne au : <<https://www.cbc.ca/news/canada/woman-found-not-guilty-in-assisted-suicide-case-1.515746>>, consulté le 6 juillet 2019.

⁴¹⁴ Certaines informations bibliographiques n'étaient pas disponibles dans la base de données Eurêka utilisée pour la revue de presse. Ceci explique pourquoi quelques notices bibliographiques n'indiquent pas certains éléments, comme les prénoms.

AGENCE QMI. « Des leaders religieux unis contre l'aide médicale à mourir », *Le Journal de Montréal*, 28 octobre 2015. En ligne au : <https://www.journaldemontreal.com/2015/10/28/des-leaders-religieux-unis-contre-laide-medicale-a-mourir>>, consulté le 21 février 2020.

———. « Pour mettre fin à ses souffrances physiques, elle s'est enlevé la vie en arrêtant sa voiture devant un train », *Le Journal de Québec*, 21 juillet 2017. En ligne au : <https://www.journaldequebec.com/2017/07/21/bas-st-laurent-afin-de-mettre-fin-a-ses-souffrances-elle-sest-enleve-la-vie-en-arretant-sa-voiture-devant-un-train>>, consulté le 21 février 2020.

AP. « Le parlement néerlandais légalise l'euthanasie », *La Presse*, 29 novembre 2000, p. A19.

BÉLAIR-CIRINO, Marco. « Les Québécois pourront se prononcer sur l'aide médicale à mourir », *Le Devoir*, 24 janvier 2020. En ligne au : <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/571375/les-quebecois-pourront-se-prononcer-sur-l-aide-medicale-a-mourir>>, consulté le 12 février 2020.

BELZILE, Jean-Marc. « L'aide médicale à mourir, une façon de faire qui bouleverse notre manière d'envisager la mort », *Radio-Canada*, 4 septembre 2018. En ligne au : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1121739/aide-medicale-mourir-temoignage-abitibi-temiscamingue>>, consulté le 21 février 2020.

BENESSAIEH, Karim. « Accusée d'avoir "aidé ou encouragé" son fils malade à se suicider. La mère échappe à une inculpation de meurtre », *La Presse*, 28 septembre 2014, p. A1.

BUREAU, Yvon. « Aide médicale à mourir : bienvenue dans l'univers des soins de fin de vie », *Le Journal de Montréal*, 13 janvier 2018. En ligne au : <https://www.journaldemontreal.com/2018/01/13/aide-medicale-a-mourir-bienvenue-dans-lunivers-des-soins-de-fin-de-vie>>, consulté le 21 février 2020.

BUZZETTI, Hélène. « Mourir dans la dignité – L'influence discrète de l'Opus Dei », *Le Devoir*, 29 octobre 2013, p. A1.

- CARTIER, Stéphanie. « Suicide assisté – Dignitas n’est pas un modèle à suivre », *Le Devoir*, 24 novembre 2004. En ligne au : <<http://www.ledevoir.com/non-classe/69244/suicide-assiste-dignitas-n-est-pas-un-modele-a-suivre>>, consulté le 21 février 2020.
- CASAVON, Camille. « L’euthanasie cachée », *Le Devoir*, 12 mai 2000, p. A9.
- CORNELLIER, Manon. « L’État accusé d’abandonner les mourants », *Le Devoir*, 7 juin 2000, p. A4.
- . « Aux élus de corriger le tir », *Le Devoir*, 9 janvier 2019. En ligne au : <<https://www.ledevoir.com/opinion/editoriaux/545090/aide-medicale-a-mourir-aux-elus-de-corriger-le-tir>>, consulté le 21 février 2020.
- CROTEAU, Martin. « Violence sexuelle : la Fédération des femmes réclame une commission itinérante », *La Presse*, 13 novembre 2014. En ligne au : <<https://www.lapresse.ca/actualites/201411/13/01-4818642-violence-sexuelle-la-federation-des-femmes-reclame-une-commission-itinerante.php>>, consulté le 11 septembre 2019.
- DERFEL, Aaron. « Some Quebec doctors still resisting assisted dying, commission chair says », *Montreal Gazette*, 23 mai 2019. En ligne au : <<https://montrealgazette.com/news/local-news/some-quebec-doctors-still-resisting-assisted-dying-commission-chair-says>>, consulté le 25 octobre 2019.
- DESJARDINS, Christiane. « Trois ans de probation pour avoir aidé son fils à se suicider. Marielle bénéficie de la clémence de la cour », *La Presse*, 28 janvier 2006, p. A1.
- DONTIGNY, Léon. « Aide médicale à mourir : pour une loi plus inclusive », *La Presse+*, 10 janvier 2018. En ligne au : <http://plus.lapresse.ca/screens/44d57b5f-5ff2-4004-b317-9c01a5e237bf_7C_0.html>, consulté le 21 février 2020.
- DOYON, Frédérique. « La thèse du meurtre par compassion refait surface », *Le Devoir*, 11 juillet 2005, p. A3.

DUCAS, Isabelle. « Deux ans de prison moins un jour pour Michel Cadotte », *La Presse*, 28 mai 2019. En ligne au : <<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/201905/28/01-5227868-deux-ans-de-prison-moins-un-jour-pour-michel-cadotte.php>>, consulté le 28 mai 2019.

DUMAS, Hugo. « Euthanasie, oui ou non ? », *La Presse*, 13 décembre 2000, p. B1.

DUQUETTE, Patrick. « “Je ne veux pas vivre une journée de plus de la sorte”. Un homme annonce son suicide en conférence de presse », *La Presse*, 29 janvier 2005, p. A1.

———. « Une mort douce et naturelle », *Le Droit*, 4 novembre 2018. En ligne au : <<https://www.ledroit.com/chroniques/une-mort-douce-et-naturelle-f102aff9cfbebd372f5819280df7a1b>>, consulté le 21 février 2020.

DUTRIZAC, Benoit et André ST-PIERRE. « Réplique de Benoît Dutrizac et André St-Pierre – Manon et Dignitas, le début d’un débat de société », *Le Devoir*, 1er décembre 2004. En ligne au : <<http://www.ledevoir.com/non-classe/69758/replique-de-benoit-dutrizac-et-andre-st-pierre-manon-et-dignitas-le-debut-d-un-debat-de-societe>>, consulté le 21 février 2004.

FLEURY, Elisabeth. « Soins palliatifs de L’Hôtel-Dieu: des médecins prêts à prendre la relève », *Le Soleil*, 19 novembre 2018. En ligne au : <<https://www.lesoleil.com/actualite/sante/soins-palliatifs-de-lhotel-dieu-des-medecins-prets-a-prendre-la-releve-a43e90907a9ee0cad311fb84137712e6>>, consulté le 21 février 2020.

FOGLIA, Pierre. « Les ponts », *La Presse*, 24 mai 2003, p. A5.

GAGNÉ, Louise. « Dans quel monde vivons-nous ? », *La Presse*, 21 mai 2003.

GAUDREAU, Valérie. « Audiences sur l’euthanasie : la Commission change de nom », *Le Soleil*, 20 février 2010.

GIGUÈRE, Frédérique. « Il s’immole dans son bolide après un refus à l’aide médicale à mourir », *Le Journal de Montréal*, 20 septembre 2017. En ligne au :

<https://www.journaldemontreal.com/2017/09/20/il-simmole-dans-son-bolide-apres-un-refus-a-laide-medicale-a-mourir>>, consulté le 21 février 2020.

GIRARD, Marie-Claude. « Les baby-boomers face à la mort », *La Presse*, 14 mai 2003, p. B1.

HACHEY, Isabelle. « Aide médicale à mourir : partir ensemble », *La Presse*, 7 novembre 2019. En ligne au : <https://www.lapresse.ca/actualites/201911/06/01-5248663-aide-medicale-a-mourir-partir-ensemble.php>>, consulté le 9 novembre 2019.

HAVRANKOVA, Jana. « Le droit de mourir dignement », *La Presse*, 24 mai 2007, p. A22.

JENNE, Philipp. « Australian man, 104, ends his life in assisted death in Switzerland », *The Globe and Mail*, 10 mai 2018. En ligne au : <https://www.theglobeandmail.com/world/article-australian-man-104-dies-in-assisted-suicide-in-switzerland/>>, consulté le 5 mai 2019.

KOENIG-SOUTIÈRE, Arnaud. « Michel Cadotte : un jury aux considérations humaines », *Le Journal de Québec*, 23 février 2019. En ligne au : <https://www.journaldequebec.com/2019/02/23/un-jury-aux-considerations-humaines>>, consulté le 21 février 2020.

KROL, Ariane. « Mortelle compassion », *La Presse*, 1er novembre 2003, p. PLUS2.

LACOURSIÈRE, Ariane. « Aide médicale à mourir et santé mentale : Québec recule », *La Presse*, 27 janvier 2020. En ligne au : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/202001/27/01-5258399-aide-medicale-a-mourir-et-sante-mentale-quebec-recule.php>>, consulté le 12 février 2020.

LAGACÉ, Patrick. « Aide médicale à mourir: un gâchis *made in* Ottawa », *La Presse*, 9 janvier 2019. En ligne au : <https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201901/09/01-5210390-aide-medicale-a-mourir-un-gachis-made-in-ottawa.php>>, consulté le 21 février 2020.

———. « Petite révolution à la Maison Adhémar-Dion », *La Presse*, 21 juillet 2019. En ligne au : <https://www.lapresse.ca/debats/chroniques/patrick-lagace/201907/20/01-5234604-petite-revolution-a-la-maison-adhemar-dion.php>>, consulté le 21 février 2020.

MACCHARLES, Tonda. « Lametti opposed bill on assisted dying but as federal justice minister won't push to change it », *The Star*, 13 février 2019. En ligne au :

<https://www.thestar.com/politics/federal/2019/02/13/lametti-opposed-bill-on-assisted-dying-but-as-federal-justice-minister-wont-push-to-change-it.html>», consulté le 21 février 2020.

MEISSNER, Dirk. « Le droit de mourir est au centre d'un procès pour aide au suicide », *Le Devoir*, 20 septembre 2004, p. A4.

NAUD, Alain. « L'échec de la Commission sur les soins de fin de vie », *Le Devoir*, 9 novembre 2017. En ligne au : <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/512475/l-echec-de-la-commission-sur-les-soins-de-fin-de-vie>», consulté le 21 février 2020.

NGUYEN, Michael. « Tuée par compassion : c'est l'heure de vérité au procès Cadotte », *Le Journal de Montréal*, 19 février 2019. En ligne au : <https://www.journaldemontreal.com/2019/02/19/tuee-par-compassion-une-histoire-damour-qui-se-transforme-en-enfer-plaide-la-defense>», consulté le 10 décembre 2019.

———. « Je méritais cette sentence », *Le Journal de Montréal*, 31 mai 2019. En ligne au : <https://www.tvanouvelles.ca/2019/05/31/je-meritais-cette-sentence>», consulté le 10 décembre 2019.

OUMET, Michèle. « À bout de souffle », *La Presse*, 29 mars 2001, p. A18.

PARÉ, Isabelle. « Le suicide assisté a-t-il un visage ? », *Le Devoir*, 7 avril 2014, p. B3.

———. « Barrette intervient pour mater les médecins du CHUM », *Le Devoir*, 29 juin 2016. En ligne au : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/474435/obstruction-des-medecins-dans-l-aide-a-mourir>», consulté le 21 février 2020.

———. « Gaétan Barrette presse le CUSM de se conformer à la loi », *Le Devoir*, 30 juin 2016. En ligne au : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/474542/aide-medicale-a-mourir-gaetan-barrette-presse-le-cusm-de-se-conformer-a-la-loi>», consulté le 21 février 2020.

———. « Faut-il élargir la pratique de l'aide à mourir à d'autres professionnels ? », *Le Devoir*, 15 décembre 2017. En ligne au : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/515529/aide-a-mourir>», consulté le 21 février 2020.

———. « Des patients atteints de troubles mentaux devraient-ils eux aussi avoir droit à l'aide médicale à mourir ? », *Le Devoir*, 15 janvier 2019. En ligne au : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/545511/aide-a-mourir-les-personnes-atteintes-de-trouble-mentaux-devraient-aussi-pouvoir-y-avoir-acces-estiment-des-chercheurs>, consulté le 21 février 2020.

PÉLOQUIN, Tristan. « Suicide assisté. Plus de la moitié des cancéreux en phase terminale en faveur d'une légalisation », *La Presse*, 7 juin 2007, p. A15.

PERREAULT, Luc. « Denys Arcand », *La Presse*, 12 avril 2003, p. C1.

PERREAULT, Mathieu. « Le chiffre », *La Presse*, 15 mars 2009, p. ACTUEL4.

PETTERSEN, Geneviève. « L'aide médicale à mourir est une bonne chose », *Le Journal de Montréal*, 3 juillet 2017. En ligne au : <https://www.lesacdechips.com/2017/07/03/laide-medicale-a-mourir-est-une-bonne-chose>, consulté le 25 juillet 2019.

PRESSE CANADIENNE (LA). « Soins de fin de vie – Ottawa signale sa désapprobation », *Le Devoir*, 24 mai 2014, p. A4.

———. « Aide médicale à mourir : un rapport recommande de clarifier la loi fédérale », *Radio-Canada*, 1^{er} mars 2018. En ligne au : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1086656/aide-medicale-mourir-gouvernement-loi-federale-maladies-mortelles-rapport>, consulté le 21 février 2020.

———. « Robert Latimer demande un pardon ou un nouveau procès », *La Presse*, 12 juillet 2018. En ligne au : <https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/actualites-judiciaires/201807/12/01-5189312-robert-latimer-demande-un-pardon-ou-un-nouveau-proces.php>, consulté le 6 juillet 2019.

PROVENCHER, Normand. « Aide à mourir : le dilemme de Gilles Kègle », *Le Soleil*, 12 novembre 2017. En ligne au : <https://www.lesoleil.com/actualite/sante/aide-a-mourir-le-dilemme-de-gilles-kegle-d5b7fc9095ed466131904b8443fd3e7d>, consulté le 21 février 2020.

- RADIO-CANADA. « Une jeune femme handicapée conteste la loi sur l'aide médicale à mourir », *Radio-Canada*, 27 juin 2016. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/789838/aide-medicale-mourir-loi-contestation-colombie-britannique>>, consulté le 20 mai 2019.
- . « Aide à mourir et funérailles religieuses : la position d'évêques canadiens soulève l'indignation », *Radio-Canada*, 29 septembre 2016. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/806013/aide-medicale-mourir-eglise-funerailles-debat>>, consulté le 21 février 2020.
- . « Refus de bénir l'urne après l'aide médicale à mourir : les évêques ne cautionnent pas, mais ne condamnent pas », *Radio-Canada*, 8 décembre 2016. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1004748/aide-mourir-euthanasie-eveques-catholiques-pretre-diocese-trois-rivieres>>, consulté le 21 février 2020.
- . « Aide médicale à mourir aux personnes inaptes : 91 % des proches aidants d'accord », *Radio-Canada*, 21 septembre 2017. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1057165/aide-medicale-a-mourir-personnes-inaptes-sondage-etude-universite-sherbrooke-alzheimer-proches-aidants->>, consulté le 21 février 2020.
- . « Aide médicale à mourir : deux Québécois contestent les lois devant la Cour supérieure », *Radio-Canada*, 7 janvier 2019. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1145322/aide-medicale-mourir-proces-jean-truchon-nicole-gladu-avocat-jean-pierre-menard>>, consulté le 20 mai 2019.
- . « Aide médicale à mourir : un examen de la constitutionnalité de la loi fédérale réclamé », *Radio-Canada*, 15 janvier 2019. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1147073/aide-medicale-mourir-ordres-professionnels-cour-appel-constitutionnalite-loi-federale>>, consulté le 21 février 2020.
- . « Le combat de Sue Rodriguez pour mourir dans la dignité », *Radio-Canada*, 11 février 2019. En ligne au : <<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1152340/sue-rodriguez-mort-dignite-histoire-archives>>, consulté le 1er mars 2019.

- RIOUX SOUCY, Louise-Maude. « Mourir, mais comment ? », *Le Devoir*, 17 octobre 2009, p. B1.
- ROBITAILLE, Antoine. « Plus qu'une question médicale », *Le Devoir*, 17 octobre 2009, p. C1.
- SALVET, Jean-Marc. « Aide médicale à mourir : Barrette perd face à Vallée », *Le Soleil*, 16 novembre 2017. En ligne au : <<https://www.lesoleil.com/actualite/politique/aide-medicaux-a-mourir-barrette-perd-face-a-vallee-f905c37c0211e2f800104061d6f67211>>, consulté le 21 février 2020.
- SOULIÈRES, Denis. « Aide médicale à mourir et médecins : un arrimage difficile », *La Presse*, 18 décembre 2017. En ligne au : <http://plus.lapresse.ca/screens/00891959-470c-4fbf-946b-eab8c893631f_7C_0.html>, consulté le 21 février 2020.
- ST-HILAIRE, Marc et Ariane LACOURSIÈRE. « Accusé d'avoir aidé son oncle à se pendre. Un jeune homme du Lac-Saint-Jean aurait agi par compassion », *La Presse*, 16 mai 2007, p. A1.
- TEISCEIRA-LESSARD, Philippe. « Les Québécois pourront "mourir dans la dignité" », *La Presse*, 6 juin 2014, p. A8.
- TODD, Douglas. « The story at the heart of Friday's Supreme Court ruling on assisted suicide », *Vancouver Sun*, 4 février 2015. En ligne au : <<https://vancouver.sun.com/news/staff-blogs/b-c-woman-chooses-a-dignified-death-in-switzerland>>, consulté le 25 février 2019.
- TOUZIN, Caroline. « Aide médicale à mourir : beaucoup de médecins refusent de l'administrer », *La Presse*, 14 décembre 2017. En ligne au : <<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201712/13/01-5147076-aide-medicaux-a-mourir-beaucoup-de-medecins-refusent-de-ladministrer.php>>, consulté le 21 février 2020.
- TRAHAN, Brigitte. « Il y a un an s'éteignait Ginette Leblanc », *Le Nouvelliste*, 2 février 2014. En ligne au : <<https://www.lenouvelliste.ca/actualites/il-y-a-un-an-seteignait-ginette-leblanc-816c36aac0d5b1e0ec0a97199ca77107>>, consulté le 21 février 2020.

VALLIÈRES, Pauline et Rolland. « Mourir à l'hôpital : au secours ! », *Le Devoir*, 27 septembre 2003, p. D3.

YOUNG, Huguette. « Le Sénat déplore l'inaction des gouvernements dans le domaine des soins palliatifs », *La Presse*, 7 juin 2000, p. B8.

Suisse

« Aide au suicide : Ludwig A. Minelli sous le feu de la justice », *Le Matin*, 10 juillet 2006, p. 6.

« Aide au suicide interdite dans l'hôpital universitaire », *Le Matin*, 9 mars 2007, p. 9.

« Dignitas. L'organisation d'aide au suicide poursuit ses activités dans des voitures », *Le Matin*, 8 novembre 2007, p. 6.

« Dignitas pourra exercer en zone industrielle », *24 heures*, 24 novembre 2007, p. 5.

« Dignitas va devoir se chercher un toit », *24 heures*, 21 septembre 2007.

« En EMS, l'aide au suicide n'est pas un tabou », *24 heures*, 14 mars 2012, p. 2.

« Exit n'est intervenu qu'une fois au CHUV », *24 heures*, 22 mars 2010, p. 24

« Exit veut rendre le suicide plus accessible aux plus âgés », *24 heures*, 24 mai 2014. En ligne au : <https://www.24heures.ch/vivre/societe/exit-veut-rendre-suicide-accessible-ges/story/15290359>, consulté le 21 février 2020.

« Il arrive vivant et ressort dans un cercueil ! », *Le Matin*, 29 septembre 2007, p. 9.

« "L'initiative Exit fait courir trop de risques et peut banaliser le suicide" », *Le Matin*, 27 mai 2012, p. 15.

« L'initiative d'Exit suscite le débat dans un EMS », *24 heures*, 2 avril 2012, p. 18.

« La plupart des EMS vaudois acceptent Exit », *Le Matin*, 11 mars 2012, p. 9.

- « Le CHUV entrouvre la porte à Exit », *24 heures*, 17 décembre 2005, p. 3.
- « Le suicide assisté pourrait se faire en prison », *Tribune de Genève*, 4 février 2020. En ligne au : <https://www.tdg.ch/suisse/suicide-assiste-pourrait-prison/story/10903177>, consulté le 12 février 2020.
- « Les Suisses veulent pouvoir décider de leur fin de vie », *Le Temps*, 3 septembre 2010.
- « Quand les Églises ont de la peine à se plier à la loi », *24 heures*, 9 mai 2015, p. 11.
- « Suicide assisté. Nouvelles attaques contre Dignitas », *Le Matin*, 8 janvier 2007, p. 5.
- ARSEVER, Sylvie. « Assistance au suicide en milieu hospitalier : un établissement vaudois lance la réflexion », *Le Temps*, 8 février 2003.
- . « Les patients psychiques ont droit à l'aide au suicide. Par un médecin », *Le Temps*, 3 février 2007.
- ATS. « Zurich – pas d'entrave à l'aide au suicide », *24 heures*, 16 mai 2011, p. 9.
- AUBERT, Laurent. « Les personnes qui recourent à l'aide au suicide ne sont pas toutes mourantes », *24 heures*, 5 novembre 2008, p. 5.
- AUDÉTAT, Daniel. « Des tabous alimentaires dans deux EMS vaudois », *24 heures*, 9 mai 2015. En ligne au : <https://www.24heures.ch/vaud-regions/tabous-alimentaires-deux-ems-vaudois/story/31313313>, consulté le 15 août 2019.
- BERNER, Daphné. « Vos réactions », *Le Matin*, 6 mai 2012, p. 31.
- BERNEY, Stéphane. « Jérôme Sobel veut que le libre arbitre soit au cœur du suicide assisté », *Le Matin*, 6 mai 2012, p. 21.
- BOULIANNE, Françoise. « Une mort si douce et pourtant si indigne », *Le Temps*, 23 août 2001.
- BOURGEOIS, Lise. « Une dizaine d'EMS prêts à l'objection de conscience », *24 heures*, 31 mai 2012, p. 24.
- BRUNSCHWIG. « Vaud et Genève créent la première chaire en soins palliatifs de Suisse », *24 heures*, 21 septembre 2006, p. 22.

- BURNIER, Pascale. « “Je voudrais qu’on me laisse prendre la fameuse potion” », *24 heures*, 14 mai 2012, p. 3.
- . « Les portes des EMS ne s’ouvrent pas toutes à Exit », *24 heures*, 10 juillet 2013, p. 3.
- CERF, Tristan. « Exit assiste près de 5 % des suicides en Suisse », *Le Temps*, 12 juillet 2003.
- CHAMBONNET, Pierre. « Un suicide médiatisé pour changer la loi sur l’euthanasie », *Le Temps*, 31 janvier 2005.
- CIOMPI. « La boîte de Pandore du CHUV », *Le Temps*, 30 décembre 2005.
- CITRONI, Fabiano. « Le recours à Exit pour les aînés fatigués de vivre se retrouve devant la justice », *Le Matin*, 23 octobre 2016, p. 3.
- CORRADINI. « Les Églises vaudoises butent sur Exit », *Le Matin*, 1^{er} avril 2012, p. 10.
- COSSY, Catherine. « Mystérieuses urnes funéraires retrouvées dans le lac de Zurich », *Le Temps*, 11 mai 2010.
- DI STEFANO, Luca. « Deux Genevois traînent Exit en justice : suicide suspendu », *Tribune de Genève*, 14 novembre 2016. En ligne au : <<https://www.tdg.ch/news/news/attaquent-exit-justice-suicide-suspendu/story/23120212>>, consulté le 18 août 2019.
- DUC, JP. « Les médecins favorables à l’aide au suicide », *24 heures*, 22 mars 2010, p. 2.
- DUPLAN, Antoine. « Regarder la mort en face », *L’Hebdo*, 1^{er} septembre 2005, p. 44.
- EHRBAR. « Aide au suicide : non des évêques », *Le Matin*, 9 juillet 2008, p. 6.
- ETHENOZ, Pierre. « Suicide assisté en EMS : Une initiative à jeter », *24 heures*, 27 mars 2012, p. 25.
- FOURNIER, Anne. « “Il serait judicieux que l’aide au suicide fasse partie du cursus de formation médicale” », *Le Temps*, 12 octobre 2007.
- HAEBERLI, David. « L’appartement zurichois des “touristes de la mort” », *Le Temps*, 13 décembre 2002.

- HAEBERLI, David. « Irritée par la présence des médias, Dignitas instaure un moratoire de trois mois », *Le Temps*, 24 janvier 2003.
- JENCQUEL, Jacqueline. « Un temps pour vivre et un temps pour mourir », *Le Temps*, 20 juillet 2018. En ligne au : <<https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/page/2/>>, consulté le 19 août 2019.
- . « On se souvient toujours de la première fois. Pour tout. », *Le Temps*, 23 juillet 2018. En ligne au : <<https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/page/2/>>, consulté le 19 août 2019.
- . « Plaidoyer pour le suicide de bilan », *Le Temps*, 30 juillet 2018. En ligne au : <<https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/page/2/>>, consulté le 19 août 2019.
- JOBIN, Thierry. « Jean n'est pas parti », *Le Temps*, 19 mars 2005.
- KUFFER, Jean-Louis. « Exit ou l'ultime secours », *24 heures*, 7 septembre 2005, p. 15.
- L. BS. « Pierre-Yves Maillard : “Je ne m'attendais pas à ce résultat” », *24 heures*, 18 juin 2012, p. 2.
- MANSOUR, Fati. « À Genève, le médecin d'Exit coupable d'avoir repoussé les limites du suicide assisté », *Le Temps*, 17 octobre 2019. En ligne au : <<https://www.letemps.ch/suisse/geneve-medecin-dexit-coupable-davoir-repousse-limites-suicide-assiste>>, consulté le 19 novembre 2019.
- MARTIN, Jean. « Assistance au suicide: l'Etat ne sait pas sonder les cœurs », *Le Temps*, 4 mai 2011.
- MICHELS, Renaud. « Suicide assisté sans maladie », *Le Matin*, 1^{er} mars 2014. En ligne au : <<https://www.lematin.ch/suisse/Suicide-assiste-sans-maladie/story/28311194>>, consulté le 18 août 2019.
- MEYER, Thierry. « Malade, lassé de vivre, un couple britannique a filé à l'anglaise pour se suicider en Suisse », *Le Temps*, 16 avril 2003.

- NICOLLIER, Marie. « Le suicide assisté en EMS inquiète les médecins », *24 heures*, 1^{er} juin 2012, p. 23.
- PETIT-PIERRE, Marie-Christine. « Assistance à la mort : Zurich attire des malades du monde entier sur fond de polémique », *Le Temps*, 5 septembre 2002.
- RENAUD, Gabriela. « Suicide assisté en EMS : Le libre choix », *24 heures*, 11 mai 2012, p. 13.
- REVELLO, Sylvia. « Suicide assisté : comment le tabou s’est brisé en 20 ans », *Le Temps*, 15 septembre 2018. En ligne au : <<https://www.letemps.ch/societe/suicide-assiste-tabou-sest-brise-20-ans>>, consulté le 8 août 2019.
- ROULET, Yelmarc. « Comment Exit a imposé sa loi », *Le Temps*, 3 mai 2012.
- TRACHSEL, Irma. « Suicide assisté en EMS : Ne soyons pas égoïstes ! », *24 heures*, 18 mai 2012, p. 28
- TRJ – DONZE. « Suicide assisté : les patrons genevois et vaudois de la Santé contre une pratique généralisée », *Le Matin*, 13 novembre 2007, p. 9.
- WESSALOWSKI. « Les suicides assistés sont en nette augmentation », *Le Matin*, 19 février 2012, p. 7.
- WILLA. « Exit : “nous existons pour une petite minorité de gens” », *Le Matin*, 25 novembre 2007, p. 5.
- Y. R. « Au lieu d’améliorer le suicide, améliorons la médecine », *Le Temps*, 3 mai 2012.
- Zünd, Céline. « “Passé 75 ans, je ne devrais plus avoir à justifier de vouloir décider du jour de ma mort” », *Le Temps*, 24 octobre 2019. En ligne au : <<https://www.letemps.ch/culture/passe-75-ans-ne-devrais-plus-justifier-vouloir-decider-jour-mort>>, consulté le 12 février 2020.

Autres pays

« David Goodall: Scientist, 104, ends his life in Switzerland », *BBC News*, 10 mai 2018. En ligne au : <<https://www.bbc.com/news/world-europe-44069885>>, consulté le 5 mai 2019.

« L'écrivaine Anne Bert raconte son départ pour la Belgique afin d'avoir droit à l'euthanasie », *Le Monde*, 6 septembre 2017. En ligne au : <https://www.lemonde.fr/big-browser/article/2017/09/06/l-ecrivaine-anne-bert-raconte-son-depart-en-belgique-pour-avoir-droit-a-l-euthanasie_5181917_4832693.html>, consulté le 5 mai 2019.

« The True Cost: How the UK outsources death to Dignitas », *The Independent*, 26 novembre 2017. En ligne au : <<https://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/the-true-cost-how-the-uk-outsources-death-to-dignitas-a8073401.html>>, consulté le 5 mai 2019.

LE MONDE AVEC AFP. « Un scientifique australien de 104 ans s'est donné la mort en Suisse », *Le Monde*, 11 mai 2018. En ligne au : <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 5 mai 2019.

Documents institutionnels

Canada

AFEAS. *Mémoire présenté à la Commission spéciale formée par le Gouvernement du Québec "MOURIR DANS LA DIGNITÉ"*, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Assemblée nationale du Québec, 2010. En ligne au : <<http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGene>>

[rique_36097&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz](http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_36097&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz)», consulté le 19 février 2020.

———. *Guide d'animation 2006-2007. Suicide assisté : choisir pour soi ?*, 2007.

ASSEMBLÉE DES ÉVÊQUES CATHOLIQUES DU QUÉBEC. *Mémoire*, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Assemblée nationale du Québec, 2010. En ligne au : www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_36095&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz», consulté le 19 février 2020.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. *Pétition : Modification de la Loi concernant les soins de fin de vie relativement aux critères de fin de vie*, 2019. En ligne au : <https://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-7767/index.html>», consulté le 19 février 2020.

BRITISH COLUMBIA CIVIL LIBERTIES ASSOCIATION (BCCLA). « Carter v. Canada Case Documents », 15 décembre 2012. En ligne au : <https://bccla.org/2012/12/carter-et-al-v-attorney-general-of-canada/>», consulté le 21 février 2020.

CANADIAN ASSOCIATION OF MAID (MEDICAL ASSISTANCE IN DYING) ASSESSORS AND PROVIDERS (CAMAP). « Canadian Association of MAID (Medical Assistance in Dying) Assessors and Providers », s.d. En ligne au : <https://camapcanada.ca/>», consulté le 21 février 2020.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CHUM). *Mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux. Dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi no 20, Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée.*, Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale du Québec, 2015. En ligne au : http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_102439&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz», consulté le 19 février 2020.

CIUSSS CENTRE-SUD DE MONTRÉAL. *Êtes-vous sollicité pour une demande d'aide médicale à mourir ? Information aux médecins et aux intervenants*, s.d. En ligne au : <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/fileadmin/ciusss_ceim/ZoneProfessionnelle/DocumentationSujets/SoinsPalliatifsFinVie/FeuilleInformationGIS.pdf>, consulté le 10 mai 2019.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) et al. *Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*, Collège des médecins du Québec, 2017.

———. « La profession médicale », 2017. En ligne au : <<http://www.cmq.org/page/fr/la-profession-medicale.aspx>>, consulté le 19 février 2020.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) et Charles BERNARD. *Accès à des soins palliatifs de qualité au Québec. Lettre au Docteur Gaétan Barrette, Ministre de la Santé et des Services sociaux*, 29 mai 2018.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ), Mauril GAUDREAU et Yves ROBERT. « Loi concernant les soins de fin de vie : cinq ans plus tard... Un rappel aux membres », 27 juin 2019. En ligne au : <<http://www.cmq.org/nouvelle/fr/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie-cinq-ans-plus-tard.aspx>>, consulté le 19 février 2020.

COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE DES GROUPES INTERDISCIPLINAIRES DE SOUTIEN (CP-GIS). *Aide médicale à mourir*, s.d. En ligne au : <<https://liferay6.cess-labs.com/web/cp-gis1>>, consulté le 19 février 2020.

CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES (CRSH), CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA (CRSNG) et INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2*, Ottawa, 2018. En ligne au : <<https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>>, consulté le 19 février 2020.

FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC (FMOQ). *Sondage sur la perception qu'ont les médecins omnipraticiens de l'euthanasie*, 2009. En ligne au : <[514](https://fmoq-</p></div><div data-bbox=)

legacy.s3.amazonaws.com/fr/Presse/Dossiers/2009-10-29-Euthanasie/DOS-2009-10-29-ResultatsConsultationEuthanasie.pdf>, consulté le 19 février 2020.

MAISON MICHEL SARRAZIN. *Projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux*, Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale du Québec, 2013. En ligne au : http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_75261&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rji7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>, consulté le 19 février 2020.

MARCHAND, Robert. « Petit manifeste pour bien mourir au Québec », *Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)*, 12 septembre 2018. En ligne au : <https://www.sqmdsp.com/petit-manifeste>>, consulté le 19 février 2020.

MINISTÈRE DE LA JUSTICE DU CANADA. « Le gouvernement du Canada consulte les Canadiens sur l'aide médicale à mourir », *Gouvernement du Canada*, 13 janvier 2020. En ligne au : <https://www.canada.ca/fr/ministere-justice/nouvelles/2020/01/le-gouvernement-du-canada-consulte-les-canadiens-sur-laide-medicale-a-mourir.html>>, consulté le 20 février 2020.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). « Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie », 28 janvier 2020. En ligne au : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-national-sur-l-evolution-de-la-Loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>>, consulté le 21 février 2020.

———. « Le ministre Gaétan Barrette dépose le rapport de la Commission sur les soins de fin de vie », 26 octobre 2017. En ligne au : <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-1418/>>, consulté le 21 février 2020.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) et Michel FONTAINE. *Aux présidentes-directrices générales, présidents-directeurs généraux, directrices générales et directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux* [lettre], 13 juillet 2016.

RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC (RSPQ), RÉSEAU UNIVERSITAIRE QUÉBÉCOIS DE SOINS PALLIATIFS (RUQSP) et SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMSP). *Projet de loi no 20, Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux, Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale du Québec, 2015. En ligne au : <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_99475&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rji j7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>, consulté le 19 février 2020.*

RUEL, Maxime. « Lectorat des quotidiens et des magazines: qui lit quoi au Québec », *Infopresse*, 25 janvier 2018. En ligne au : <<https://www.infopresse.com/article/2018/1/25/vividata-devoile-son-rapport-trimestriel-sur-le-lectorat-des-quotidiens-et-magazines>>, consulté le 21 février 2020.

SERVICE CORRECTIONNEL CANADA. *Lignes directrices 800-9 : Aide médicale à mourir*, 29 novembre 2017. En ligne au : <<https://www.csc-scc.gc.ca/politiques-et-lois/800-9-gl-fr.shtml>>, consulté le 21 février 2020.

VIVRE DANS LA DIGNITÉ. « AMM et soins palliatifs : réponse à Patrick Lagacé », *Vivre dans la dignité*, 22 juillet 2019. En ligne au : <<https://vivredignite.org/2019/07/amm-et-soins-palliatifs-reponse-a-patrick-lagace/>>, consulté le 19 février 2019.

———. « L'« aide médicale à mourir » fait-elle consensus au Québec ? », s.d. En ligne au : <<https://vivredignite.org/l-aide-medicale-a-mourir-fait-elle-consensus-au-quebec/>>, consulté le 19 février 2020.

VIVRE DANS LA DIGNITÉ et COLLECTIF DE MÉDECINS DU REFUS MÉDICAL DE L'EUTHANASIE. *Campagne publicitaire: Tuer n'est pas un soin*, 5 mai 2013. En ligne au : <<https://www.youtube.com/watch?v=iiFFJEmdQ3Y>>, consulté le 19 février 2020.

Suisse

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES (ASSM). *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, 2018. En ligne au : <https://www.samw.ch/dam/jcr:c336fd1b-1751-40e1-a1b0-36a80cf487ed/directives_assm_fin_de_vie_et_mort.pdf>, consulté le 18 février 2020.

———. *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Directives médico-éthiques de l'ASSM*, 2004. En ligne au : <https://www.samw.ch/dam/jcr:3922bde9-6842-4850-be66-d3a02d266abd/directives_assm_patientes_patients_en_fin_de_vie_2004.pdf>, consulté le 18 février 2020.

AGENCE DE PRESSE INTERNATIONALE CATHOLIQUE (APIC). « Vaud : Prise de position du vicaire épiscopal sur l'assistance au suicide », *cath.ch*, 17 juin 2012. En ligne au : <<https://www.cath.ch/newsf/la-mission-de-l-eglise-demeure-la-meme/>>, consulté le 19 février 2020.

ASSOCIATION DES MÉDECINS DU CANTON DE GENÈVE (AMGE). « Assistance au suicide : 75 % des Suisses disent oui », 9 avril 2009. En ligne au : <<https://www.amge.ch/2009/04/09/assistance-au-suicide-75-des-suisse-disent-oui/>>, consulté le 20 février 2020.

ASSOCIATION VAUDOISE D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX (AVDEMS). *Assistance au décès en EMS. Recommandations éthiques et pratiques de la Chambre de l'éthique de l'AVDEMS*, 2004.

COMMISSION CANTONALE D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SUR L'ÊTRE HUMAIN (CER-VD). s.d. En ligne au : <<http://cer-vd.ch/>>, consulté le 19 février 2020.

CONFÉDÉRATION SUISSE. « Le fédéralisme suisse », *ch.ch*, s.d. En ligne au : <<https://www.ch.ch/fr/democratie/federalisme/le-federalisme-suisse/>>, consulté le 18 février 2020.

DIGNITAS. *Accompanied Suicides per Year and Residence*, 2020. En ligne au : <http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/statistik-ftb-jahr-wohnsitz-1998-2019.pdf>, consulté le 18 février 2020.

———. *Accompanied Suicides per Year and Residence*, 2019. En ligne au : <http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/statistik-ftb-jahr-wohnsitz-1998-2018.pdf>, consulté le 18 février 2020.

———. « Content of the information-brochure of DIGNITAS », *Dignitas. To live with Dignity, to die with dignity*, s.d. En ligne au : http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=22&lang=en, consulté le 18 février 2020.

ÉGLISE ÉVANGÉLIQUE RÉFORMÉ DU CANTON DE VAUD (EERV). *Assistance au suicide et accompagnement pastoral. Recommandation*, Lausanne, Conseil synodal, 2016. En ligne au : <https://eerv.ch/download/6203/>, consulté le 19 février 2020.

ÉGLISE ÉVANGÉLIQUE RÉFORMÉ DU CANTON DE VAUD (EERV), COMMUNAUTÉ ISRAÉLITE DE LAUSANNE ET DU CANTON DE VAUD (CILV) et ÉGLISE CATHOLIQUE DANS LE CANTON DE VAUD (ECVD). *Quelques réflexions des Eglises réformée et catholique du canton de Vaud et de la Communauté israélite de Lausanne et du canton de Vaud en vue de la votation de juin 2012 sur l'initiative « assistance au suicide en EMS » et sur le contre-projet du Grand Conseil*, 30 mars 2012. En ligne au : http://www.life.de/sites/default/files/VD%20reflexions_exit.pdf, consulté le 19 février 2020.

ÉTAT DE VAUD. « Obtention d'une reconnaissance d'utilité publique par une communauté religieuse », *Site officiel État de Vaud*, s.d. En ligne au : <https://www.vd.ch/themes/population/religions/obtention-dune-reconnaissance-dutilite-publique-par-une-communaute-religieuse/>, consulté le 20 février 2020.

EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE. *Bulletin no 70*, 2019. En ligne au : <https://exit-romandie.ch/pdf/bul70.pdf>, consulté le 19 février 2020.

———. *Bulletin no 69*, 2018. En ligne au : <<https://exit-romandie.ch/pdf/bul69.pdf>>, consulté le 21 février 2020.

———. *Bulletin no 67*, 2017. En ligne au : <<https://exit-romandie.ch/pdf/bul67.pdf>>, consulté le 19 février 2020.

———. *Bulletin no 56*, 2012. En ligne au : <<https://exit-romandie.ch/pdf/bul56.pdf>>, consulté le 19 février 2020.

———. *1982 - 2007 : 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité*, 2007. En ligne au : <<https://exit-romandie.ch/pdf/bul46.pdf>>, consulté le 19 février 2020.

———. « Adhésion à Exit », *EXIT romandie*, s.d.a. En ligne au : <<https://exit-romandie.ch/adhesion-membre-exit/>>, consulté le 19 février 2020.

———. « Buts et objectifs d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande », *EXIT romandie*, s.d.b. En ligne au : <www.exit-geneve.ch/Buts5A.htm>, consulté le 23 octobre 2018.

———. « L'assistance au suicide », *EXIT romandie*, s.d.c. En ligne au : <<https://exit-romandie.ch/assistance-suicide-exit/>>, consulté le 19 février 2020.

———. *Questions - réponses*, s.d.d.

FÉDÉRATION DES MÉDECINS SUISSES (FMH). « Directives anticipées », *FMH*, s.d. En ligne au : <<https://www.fmh.ch/fr/prestations/droit/directives-anticipees.cfm>>, consulté le 19 février 2020.

FONDS NATIONAL SUISSE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (FNS). « Fin de vie. Programme national de recherche PNR 67 », *PNR 67*, s.d.a. En ligne au : <<http://www.pnr67.ch/fr/>>, consulté le 19 février 2020.

———. « Programmes nationaux de recherche (PNR) », *FNS*, s.d.b. En ligne au : <<http://www.snf.ch/fr/leFNS/procedure-de-selection/programmes-nationaux-de-recherche/Pages/default.aspx>>, consulté le 19 février 2020.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP). « Types de suicide », *Confédération suisse*, 2019. En ligne au : <<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-suizidpraevention/suizide-und-suizidversuche/suizidarten.html>>, consulté le 20 février 2020.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (OFS). « Population résidante permanente âgée de 15 ans ou plus selon l'appartenance religieuse par canton et ville », *Office fédérale de la statistique*, 2018. En ligne au : <<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/langues-religions/religions.assetdetail.4242798.htm>>, consulté le 18 février 2020.

PAVILLON, Jean-Pierre. « Assistance organisée au suicide – projet de modification du Code pénal. Résultat du sondage », *Courrier du médecin vaudois. Revue de la Société vaudoise de médecine*, n°2, 2010, p. 6.

RÉFORMÉS - LE JOURNAL et Camille ANDRES. « Libérer la parole sur le suicide assisté », *Réformés.ch*, 22 janvier 2019. En ligne au : <<https://www.reformes.ch/ethique/2019/01/liberer-la-parole-sur-le-suicide-assiste-suicide-assiste-eerv-formation-reformes>>, consulté le 19 février 2020.

REMP RECHERCHES ET ÉTUDES DES MÉDIAS PUBLICITAIRES. *Audience totale 2019-2 : Méthodologie et résultats*, 2009. En ligne au : <<https://remp.ch/fr/downloads/studien/total-audience/brochure-audience-totale-2019-2.pdf>>, consulté le 21 février 2020.

SOBEL, Jérôme. *Dying Together: The Myth and the Reality* [presentation], Amsterdam, « Euthanasia 2016. Professional Challenges », 13 mai 2016. En ligne au : <<https://www.nvve.nl/files/4614/6530/5389/Jrme-Sobel-G104-13-05-2016.pdf>>, consulté le 21 février 2020.

STATISTIQUE VAUD. « Décès : Base de données », *Statistique Vaud*, s.d. En ligne au : <<http://www.scris.vd.ch/Default.aspx?DocID=8442&DomId=2983>>, consulté le 18 février 2020.

TROILO, Dominique. « EXIT : Éléments d'orientation et d'appréciation théologico-éthiques protestants », *Site web de l'Église évangélique réformée dans le canton de Vaud*, 16 avril 2015. En ligne au : <<https://aumonerieems.eerv.ch/2015/04/16/elements-dorientation-et-dappreciation-theologico-ethiques-protestants/>>, consulté le 19 février 2020.

ZBINDEN, Raphaël. « Le pape François s'élève à nouveau contre l'euthanasie », *cath.ch Portail catholique suisse*, 5 juin 2019. En ligne au : <<https://www.cath.ch/newsf/le-pape-francois-seleve-a-nouveau-contre-leuthanasie/>>, consulté le 19 février 2020.

Autres pays

EXIT INTERNATIONAL. « Exit Vision, Mission & Values », *Exit International*, s.d.a. En ligne au : <<https://exitinternational.net/about-exit/our-philosophy/>>, consulté le 19 février 2020.

———. « Sarco », *Exit International*, s.d.b. En ligne au : <<http://www.exitinternational.net/sarco/>>, consulté le 21 juin 2019.

GIRSH, Faye. *The Hemlock USA Story in Brief*, Hemlock Society of San Diego, 2016. En ligne au : <<https://www.hemlocksocietysandiego.org/wp-content/uploads/2019/03/brief.pdf>>, consulté le 20 février 2020.

GOVERNMENT OF THE NETHERLANDS. « Euthanasia », *Government.nl*, s.d. En ligne au : <<https://www.government.nl/topics/euthanasia>>, consulté le 19 février 2020.

Lois et projets de loi

Canada

Canada. Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982. En ligne au : <<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>>, consulté le 21 février 2020.

———. Code criminel, L.R.C., 1985, ch. C-46. En ligne au : <<https://www.laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/C-46/index.html>>, consulté le 5 mai 2019.

———. Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada, L.C. 2017, ch. 28. En ligne au : <<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/F-31.5/page-1.html>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chambre des communes. Projet de loi C-407, *Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*, 1^{ère} sess, 38^e législature, 2005. En ligne au : <<https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/38-1/projet-loi/C-407/premiere-lecture>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chambre des communes. Projet de loi C-502, *Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*, 2^e sess, 39^e législature, 2008. En ligne au : <<https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/39-2/projet-loi/C-562/premiere-lecture>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chambre des communes. Projet de loi C-384, *Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*, 2^e sess, 40^e législature, 2009. En ligne au : <<https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/40-2/projet-loi/C-384/premiere-lecture>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chambre des communes. Projet de loi C-384, *Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*, 3^e sess, 40^e législature, 2009. En ligne au : <<https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/40-3/projet-loi/C-384/premiere-lecture>>, consulté le 21 février 2020.

Loi 2. Québec. S-32.0001 – Loi concernant les soins de fin de vie, Éditeur officiel du Québec, 2014. En ligne au : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-32.0001>>, consulté le 5 mai 2019.

Loi C-14. Canada. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, ch. 3. En ligne au : <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/loisAnnuelles/2016_3/TexteCompleet.html>, consulté le 21 février 2020.

Québec. Chapitre C-12 Charte des droits et libertés de la personne, Éditeur officiel du Québec, 1975, à jour au 10 décembre 2019. En ligne au : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/c-12>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chapitre S-4.2 Loi sur les services de santé et les services sociaux, Éditeur officiel du Québec, 1991, à jour au 10 décembre 2019. En ligne au : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>>, consulté le 21 février 2020.

———. M-9, r. 17 - Code de déontologie des médecins, Éditeur officiel du Québec, 2002, à jour au 1^{er} décembre 2019. En ligne au : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/M-9,%20r.%2017/>>, consulté le 21 février 2020.

———. Assemblée nationale du Québec. Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie. 1^{ère} sess. 40^e législature, 2013a. En ligne au : <<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html>>, consulté le 21 février 2020.

———. Assemblée nationale du Québec. Projet de loi n° 60, Charte affirmant les valeurs de laïcité et de neutralité religieuse de l'État ainsi que d'égalité entre les femmes et les hommes et encadrant les demandes d'accommodement. 1^{ère} sess. 40^e législature, 2013b. En ligne au : <<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-60-40-1.html?appelant=MC>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chapitre A-2.2 Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée, Éditeur officiel du Québec, 2015a, à jour au 10 décembre 2019. En

ligne au : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/A-2.2>>, consulté le 21 février 2020.

———. Assemblée nationale du Québec. Projet de loi n° 62, Loi favorisant le respect de la neutralité religieuse de l'État et visant notamment à encadrer les demandes d'accommodements religieux dans certains organismes. 1^{ère} sess. 41^e législature, 2015b. En ligne au : <<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-62-41-1.html>>, consulté le 21 février 2020.

———. Chapitre L-0.3 Loi sur la laïcité de l'État, Éditeur officiel du Québec, 2019, à jour au 10 décembre 2019. En ligne au : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/L-0.3>>, consulté le 21 février 2020.

Suisse

Assemblée constituante du canton de Vaud. Constitution du canton de Vaud du 14 avril 2003.

En ligne au : <<https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/101.01?key=1582314728908&id=f79b6681-185b-42a1-946d-55fb19430277>>, consulté le 21 février 2020.

Canton de Vaud. « Votation cantonale du 17 juin 2012. Initiative populaire “Assistance au suicide en EMS” et contre-projet du Grand Conseil », 2012. En ligne au : <https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/fichiers_pdf/Brochure-17-juin-2012-web.pdf>, consulté le 21 février 2020.

Conseil d'État du canton de Vaud. Loi sur la planification et le financement des établissements sanitaires d'intérêt public du 5 décembre 1978. En ligne au : <<https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/810.01?key=1559043235382&id=be2f6c06-545a-4c48-b908-a0fef1ecae74>>, consulté le 21 février 2020.

- . Loi sur la santé publique du 29 mai 1985. En ligne au : <https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/800.01?key=1559043264800&id=258cb2db-b772-411c-b0c5-6ed80967c762>>, consulté le 21 février 2020.
- . Directive LPers no 50.2, *Tenue vestimentaire du personnel de l'administration cantonale*, 7 mars 2018. En ligne au : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/etat_droit/personnel_etat/fichiers_pdf/directives/50.2_Tenue_vestimentaire.pdf>, consulté le 21 août 2019.
- Ruffy, Victor. « Assistance au décès. Adjonction au Code pénal suisse », *Curia Vista – Objets parlementaires*, Parlement suisse, 1994. En ligne au : http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=19943370>, consulté le 21 février 2020.
- Suisse. 311.0 Code pénal suisse du 21 décembre 1937, État le 1^{er} février 2020. En ligne au : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>>, consulté le 21 février 2020.
- . 812.121 Loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes (Loi sur les stupéfiants, LStup) du 3 octobre 1951, État le 1^{er} février 2020. En ligne au : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19981989/index.html>>, consulté le 6 mai 2019.
- . 101 Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, État le 1^{er} janvier 2020. En ligne au : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>>, consulté le 21 février 2020.
- . 812.21 Loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux (Loi sur les produits thérapeutiques, LPT) du 15 décembre 2000, État le 1^{er} janvier 2020. En ligne au : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002716/index.html>>, consulté le 6 mai 2019.

- . 810.30 Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH) du 30 septembre 2011, État le 1er janvier 2020. En ligne au : <<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/index.html>>, consulté le 21 février 2020.
- . 810.301 Ordonnance relative à la recherche sur l'être humain à l'exception des essais cliniques (Ordonnance relative à la recherche sur l'être humain, ORH) du 20 septembre 2013, État le 24 avril 2018. En ligne au : <<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20121177/index.html>>, consulté le 21 février 2020.

Autres pays

- Belgique. Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002. En ligne au : <https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi>, consulté le 21 février 2020.
- Northern Territory, Australie. *Rights of the Terminally Ill*, 1995. En ligne au : <https://parliament.nt.gov.au/_data/assets/pdf_file/0009/367947/serial67speech.pdf>, consulté le 21 février 2020.
- Oregon. Death with Dignity Act, 1994. En ligne au : <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ors.aspx>>, consulté le 21 février 2020.
- Pays-Bas. *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*, 2001, sur le site de la World Federation of Right to Die Societies. En ligne au : <<https://www.worldrtd.net/dutch-law-termination-life-request-and-assisted-suicide-complete-text>>, consulté le 6 janvier 2020.

Décisions de justice

Canada

Carter v. Canada 2012 BCSC 886. En ligne au : <<https://bccla.org/wp-content/uploads/2012/06/Carter-v-Canada-AG-2012-BCSC-886.pdf>>, consulté le 21 février 2020.

Carter c. Canada 2015 CSC 5. En ligne au : <<https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>>, consulté le 21 février 2020.

Carter c. Canada 2016 CSC 4. En ligne au : <<https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/15696/index.do>>, consulté le 21 février 2020.

François et Centre hospitalier de l'Université de Montréal 2017 QCTAT 4638. En ligne au : <http://citoyens.soquij.qc.ca/php/decision.php?ID=CE476CAE36C538F0D95BB607A2BCC023&captchaToken=03AERD8XplNR-UnxiNFO7zL1-2kfg9m-OafEiQrJflJLrSCHe9DaV1QjjuwxOsIH7GeJohXyhHmwMqflRAy3WoL8fO7B-Zjy3k7lLJv5E6uJ5JC6tXq9-MzG0RIVv3XjNGFwqaKJUbShfYxqzIaD8CvTKK_k4jTd_kzuCa1c9OZpTT6ftVopR-09YGk9vd_npZ7QU2SFQe2K1HP2glA9KBMztVmz6lUzcgMuprl4KjAJElqqKNdVNVxFfzOgGXh7oy9i42vmeCS-uMi5wYyeR9yZtbZemgUDPH9vy6tLuWDC72BMK1X5B8_TcP9kv_qgEeMPh0dEbY5iD8jaDmaydPwzeN1SQjH06Pr5nNT2wCBdzqbmEUF154WvYMFgbm7rjBdm8Bc_a9k7So-JSyVK10NTyelR6xPXXEw>, consulté le 21 février 2020.

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec et al (1992) 86 DLR (4e) 390, 392 (CSQ). En ligne au : <<http://www.vosdroitsensante.com/documents/file/nancy-b-c-hotel-dieu-de-quebec.pdf>>, consulté le 21 février 2020.

R. c. Cadotte 2019 QCCS 1987. En ligne au : http://citoyens.soquij.qc.ca/php/decision.php?ID=2DC5B06E8E0ADC090A0FA050D3E53546&captchaToken=03AERD8Xou3rw73j33JcklLd2mRNuWW2A971FZkSykRCo5g5ERXSXsgY1O7YSsXNRExln2zUrBrk2rgzNwBXusShTBdF4DXFQu6QRMl_voz0l3egcfQTqsGLuC-X-jnE5FEk0InEhiGa0K5dOJ5W46i5IwIcES65msq2TuVQUG0HZYKKnqXRvCRxHUMx70_k3r3ROKcqiR-3tGp-4pvF2Y13kyVeqUJpnIbauixNN75JRLHYUbICLXzjFMZmPJvC_RMYgKskfGxHJy9FG0FgC_5kOAqseagvWn_3-7brK2HFIIVOluMOFL51NbZ_aF48gWsBrcdoWacu5wjy4tqDpTN4BrRpZaZwZycw9kjlL7bcJzAAy5OhpyWQEUPRX9ol3O8i6bwV68t_FHCv02iMzdzBtNfwgi8SSXw, consulté le 21 février 2020.

R. c. Latimer 2001 CSC 1. En ligne au : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1836/index.do>, consulté le 21 février 2020.

Rodriguez c. Colombie-Britannique [1993] 3 RCS 519. En ligne au : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1054/index.do>, consulté le 21 février 2020.

Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792. En ligne au : http://citoyens.soquij.qc.ca/php/decision.php?ID=ABDC24B668988D804B23D496876FB98A&captchaToken=03AERD8XpZ3svNPPgQQ6PGR10eFPFzrnag7h84tPBigt9yZQnLVtzaM_85P4t3TOWQwuEO55ZT0TNxta5Sj-SWip915JNbtDHN6JJhVFOpvGYt6_qfEXMaxmdcoANjwJ1aAY5kb8RNfv_D4LaiWi9UE6jB1VU35hXtYcf_P3rwT7ScILqTbmlMNRnsuwE686D84dhDqBqEWyhQPB4pMtYiOvlDRISQnBuHE8HdwUoYIPv-HOliBtCoiM7cOjDDhHhr3buoPIush19rGGOpnCfqZaB_QhZktif4fCOMw7vOfndrue4fL3bPeUkqL1T7JShxUi_nd1T_SwuZ5clYTBi6p020uowJUCUxBTsUJDxsKCigSTsiJQduiH-NN78vuTogY4kHzBXKfPou1lrHHK-GPsxGYy2HMKDPUA, consulté le 21 février 2020.

Suisse

Arrêt du Tribunal fédéral de 2006, ATF 133 I 58. En ligne au : https://www.bger.ch/ext/eurospider/live/fr/php/aza/http/index.php?lang=fr&type=show_document&page=1&from_date=&to_date=&sort=relevance&insertion_date=&top_subcollection_aza=all&query_words=&rank=0&highlight_docid=atf%3A%2F%2F133-I-58%3Afr&number_of_ranks=0&azaclir=clir, consulté le 21 février 2020.

Arrêt du Tribunal fédéral de 2016, 2C_66/2015. En ligne au : https://www.bger.ch/ext/eurospider/live/fr/php/aza/http/index.php?highlight_docid=aza%3A%2F%2F13-09-2016-2C_66-2015&lang=fr&type=show_document&zoom=YES&, consulté le 21 février 2020.

CPEN.2013.75, « Assistance au suicide non punissable », Jurisprudence du Tribunal cantonal de Neuchâtel. En ligne : http://jurisprudence.ne.ch/scripts/omnisapi.dll?OmnisPlatform=WINDOWS&WebServerUrl=jurisprudence.ne.ch&WebServerScript=/scripts/omnisapi.dll&OmnisLibrary=JURISWEB&OmnisClass=rtFindinfoWebHtmlService&OmnisServer=JURISWEB,localhost:7000&Parametername=NEWEB&Schema=NE_WEB&Source=&Aufruf=getMarkupDocument&cSprache=FRE&nF30_KEY=6639&W10_KEY=875377&nTrefferzeile=1&Template=search_result_document.html, consulté le 21 février 2020.

POL.2010.19, « Distinction entre assistance au suicide et meurtre sur demande de la victime. Circonstances justificatives », Jurisprudence du Tribunal cantonal de Neuchâtel. En ligne au : http://jurisprudence.ne.ch/scripts/omnisapi.dll?OmnisPlatform=WINDOWS&WebServerUrl=jurisprudence.ne.ch&WebServerScript=/scripts/omnisapi.dll&OmnisLibrary=JURISWEB&OmnisClass=rtFindinfoWebHtmlService&OmnisServer=JURISWEB,localhost:7000&Parametername=NEWEB&Schema=NE_WEB&Source=&Aufruf=getMarkupDocument&cSprache=FRE&nF30_KEY=4942&W10_KEY=875377&nTrefferzeile=3&Template=search_result_document.html, consulté le 21 février 2020.

POL.2011.256, « Assistance au suicide. Connaissance par un médecin de l'état de santé du patient lors de la prescription du pentobarbital le tribunal de police », Jurisprudence du Tribunal cantonal de Neuchâtel. En ligne au : http://jurisprudence.ne.ch/scripts/omnisapi.dll?OmnisPlatform=WINDOWS&WebServerUrl=jurisprudence.ne.ch&WebServerScript=/scripts/omnisapi.dll&OmnisLibrary=JURISWEB&OmnisClass=rtFindinfoWebHtmlService&OmnisServer=JURISWEB,localhost:7000&Parametername=NEWEB&Schema=NE_WEB&Source=&Aufruf=getMarkupDocument&cSprache=FRE&nF30_KEY=6271&W10_KEY=875376&nTrefferzeile=1&Template=search_result_document.html, consulté le 21 février 2020.

Cour européenne des droits de l'homme

Haas c. Suisse, n° 31322/07, CEDH 2011. En ligne au : [https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#%22itemid%22:\[%22003-3405699-3821886%22\]}>](https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#%22itemid%22:[%22003-3405699-3821886%22]}>), consulté le 21 février 2020.

Gross c. Suisse, n° 67810/10, CEDH 2013. En ligne au : [https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#%22itemid%22:\[%22003-4355197-5224431%22\]}>](https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#%22itemid%22:[%22003-4355197-5224431%22]}>), consulté le 21 février 2020.

Gross c. Switzerland [GC], n°67810/10, CEDH 2014. En ligne au : [https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#%22itemid%22:\[%22003-4885758-5972371%22\]}>](https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#%22itemid%22:[%22003-4885758-5972371%22]}>), consulté le 21 février 2020.

Œuvres culturelles et témoignages

AMENÁBAR, Alejandro. *Mar Adentro* [Film]. Espagne : Sogecine, Himenóptero, 2004.

ABBET, Marie et Alexandre STERN. *Voilà comment je veux mourir* [Film documentaire]. Temps Présent, Radio Télévision Suisse (RTS), 13 octobre 2016. En ligne au :

<<https://pages.rts.ch/emissions/temps-present/suisse/7979429-voila-comment-je-veux-mourir.html>>, consulté le 21 février 2020.

ARCAND, Denys. *Les invasions barbares* [Film]. Montréal : Alliance Vivafilm, 2003.

DUTRIZAC, Benoît et André ST-PIERRE. *Manon : le dernier droit ?* [Film documentaire]. Montréal, Qc : Télé-Québec, 2004.

MALPHETTES, Stéphanie et Stéphane VILLENEUVE. *Le choix de Jean* [Film documentaire]. 2005.
En ligne au : <<https://pages.rts.ch/emissions/temps-present/sante/1301881-le-choix-de-jean.html>>, consulté le 21 février 2020.

MELGAR, Fernand. *EXIT, le droit de mourir* [Film documentaire]. Suisse : Climage, 2005.

MERMOD, Claude. *Je vais mourir mardi 18. Le suicide assisté au paradis helvète*, Paris, L'Harmattan, 2019.

POUZADOUX, Pascale. *La dernière leçon* [Film]. France : France 2 et Wild Bunch, 2015.

RUSSELL, Charlie. *Terry Pratchett. Choosing to Die* [Film documentaire]. United Kingdom : KEO North, 2011.

WINCKLER, Martin. *En souvenir d'André*. Éditions P.O.L., 2012.

Autres documents

ACADÉMIE FRANÇAISE. « Aide », dans *Dictionnaire de l'Académie française*, 9e éd., 2019a. En ligne au : <<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A0955>>, consulté le 19 février 2020.

———. « Assistance », dans *Dictionnaire de l'Académie française*, 9e éd., 2019b. En ligne au : <<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A2860>>, consulté le 19 février 2020.

———. « Euthanasie », dans *Dictionnaire de l'Académie française*, 9e éd., 2019c. En ligne au : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9E3089>, consulté le 19 février 2020.

LAGACÉ, Patrick. Tweet. *Twitter*, 23 juillet 2019. En ligne : <https://twitter.com/Vivredignite/status/1154017219430555648>, consulté le 21 février 2020.

WIKIPÉDIA. « Exit, le droit de mourir », s.d. En ligne au : https://fr.wikipedia.org/wiki/Exit,_le_droit_de_mourir#cite_note-:4-12, consulté le 21 février 2020.

ANNEXES

Annexe A – Liste des États autorisant l’assistance à mourir

Tableau 4. – États autorisant l’assistance à mourir en mai 2019⁴¹⁵

Contextes	Termes utilisés en droit pour désigner l’assistance à mourir	Modalité d’administration		Année d’entrée en vigueur
		Auto-administration	Par des professionnels de la santé	
Suisse (tous les cantons)	Assistance au suicide	Oui	Non	1942
Oregon (É-U)	<i>Death with dignity Act</i> ⁴¹⁶	Oui	Non	1997
Pays-Bas	Fin de vie à la demande de la personne ou euthanasie et suicide assisté	Oui	Oui	Tolérance depuis les années 1980 ; loi en 2002
Belgique	Euthanasie	Oui	Oui	2002
Washington (É-U)	<i>Death with Dignity Act</i>	Oui	Non	2009
Luxembourg	Euthanasie et suicide assisté	Oui	Oui	2009
Montana (É-U)	<i>Death with dignity</i> (décision judiciaire)	Oui	Non	2009
Vaud (Suisse)	Assistance au suicide (encadrement en établissements sanitaires publics)	Oui	Non	2013
Vermont (É-U)	<i>Patient Choice and Control at End of Life</i>	Oui	Non	2013
Neuchâtel (Suisse)	Assistance au suicide (encadrement en établissements sanitaires publics)	Oui	Non	2014
Colombie	Droit de mourir dans la dignité (résolution du Ministère de la Santé et de la Protection sociale)	Non	Oui	2015

⁴¹⁵ Tableau adapté, mis à jour et traduit à partir de Lewis *et al.* (2018).

⁴¹⁶ Aux États-Unis, la pratique est habituellement désignée sous l’appellation *Death with Dignity* ou par le nom de la loi en entier (par exemple, avoir recours au *Death with Dignity Act*).

Québec (Canada)	Aide médicale à mourir	Non	Oui	2015
Californie	<i>End of Life Option Act</i>	Oui	Non	2016
Canada (toutes les provinces et tous les territoires)	Aide médicale à mourir	Oui	Oui	2016
Colorado	<i>End of Life Option Act</i>	Oui	Non	2016
District of Columbia	<i>Death with Dignity Act</i>	Oui	Non	2017
Genève (Suisse)	Assistance au suicide (encadrement en établissements sanitaires publics)	Oui	Non	2018
Hawaii	<i>Our Care, Our Choice Act</i>	Oui	Non	2019
Victoria (Australie)	<i>Voluntary Assisted Dying</i>	Oui	Non	2019 (à venir en juin)

Annexe B – Tableau synthétique des contextes québécois et vaudois

	Québec	Canton de Vaud
L'assistance à mourir		
Forme d'assistance à mourir	Aide médicale à mourir (AMM)	Assistance au suicide
Nature de l'assistance	Acte médicale (« soin »)	Acte civil
Rapport de l'État à la pratique	Service public offert par l'État	Acte privé toléré par l'État
Loi fédérale	<i>Code criminel</i> (2016)	Code pénal (1942)
Loi régionale	Loi concernant les soins de fin de vie (2014): soins palliatifs, AMM, sédation palliative continue, directives anticipées	Loi sur la santé publique (2013) : encadre la pratique dans les établissements sanitaires d'intérêt public
Taux de décès par assistance à mourir en 2019	1,9 %	2,1 %
Autres éléments de contexte		
Histoire religieuse	Catholique	Protestant
Langue officielle	Français	Français
Population	8 300 000	793 000

Annexe C – Critères formels d’admissibilité à l’assistance à mourir

Québec

En pratique, les professionnelles et professionnels de la santé du Québec suivent la Loi 2, mais ils sont aussi tenus de respecter la loi fédérale.

Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2)

Article 26. « Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l’aide médicale à mourir:

- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l’assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 3° elle est en fin de vie;
- 4° elle est atteinte d’une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu’elle juge tolérables.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d’aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d’un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s’il n’est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci ».

Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) (Loi C-14)

Article 241.2 (1) « Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir :

a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État au Canada;

b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;

c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;

d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;

e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

Problèmes de santé graves et irrémédiables

(2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;

b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;

d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie ».

Canton de Vaud

Les personnes prodiguant l'assistance au suicide doivent respecter le Code pénal. Lorsqu'un barbiturique à dose létale est utilisé, comme c'est le cas avec l'association EXIT, la Loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes (LStup), ainsi que la Loi fédérale sur les produits thérapeutiques (LPTh) doivent aussi être respectées. Je ne reproduis pas ces dernières ici. Les médecins sont aussi invités à respecter les directives de l'ASSM qui ont une certaine autorité professionnelle. Bien qu'elles ne soient pas toujours suivies dans la pratique, les cours y accordent un certain poids dans les décisions judiciaires. Les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT suivent en pratique les critères de l'association qui sont compatibles avec le droit suisse. En établissement sanitaire reconnu d'intérêt public, les personnes impliquées dans une assistance au suicide doivent aussi respecter la *Loi sur la santé publique* du canton de Vaud.

Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (Etat le 1^{er} février 2020)

Article 114 « 1. Homicide / Meurtre sur la demande de la victime

Meurtre sur la demande de la victime

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

Art. 115 1. Homicide / Incitation et assistance au suicide

Incitation et assistance au suicide

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».

Critères recommandés par l'ASSM

« Si après une information et une évaluation minutieuses le patient persiste dans son désir, le médecin peut, sur la base d'une décision dont il endosse personnellement la responsabilité, apporter une aide au suicide, sous réserve que les cinq conditions préalables suivantes soient réunies et satisfaites. De plus, une tierce personne indépendante, qui ne doit pas nécessairement être médecin, doit examiner si les deux premières conditions listées ci-dessous sont remplies.

– La patiente est capable de discernement par rapport au suicide assisté. Le médecin doit documenter avec précision qu'il a exclu l'*incapacité* de discernement de la patiente. En cas de maladie psychique, de démence ou d'un autre état fréquemment associé à une *incapacité* de discernement, la capacité de discernement doit être évaluée par un spécialiste correspondant.

– Le désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. En cas de suspicion d'une relation de dépendance problématique, son influence possible sur le désir de suicide doit être examinée soigneusement.

– Les symptômes de la maladie et/ou les limitations fonctionnelles du patient lui causent une souffrance qu'il juge insupportable.

– Des options thérapeutiques indiquées ainsi que d'autres offres d'aide et de soutien ont été recherchées et ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient capable de discernement à cet égard.

– Compte tenu de l'histoire du patient et après des entretiens répétés, le médecin considère que le souhait du patient de ne plus vouloir vivre cette situation de souffrances insupportables est compréhensible pour lui et peut, dans ce cas concret, estimer acceptable d'apporter une aide au suicide.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même. Un décès survenant suite à un suicide assisté doit être déclaré à l'autorité compétente comme décès pour cause non naturelle. Au préalable, pendant et avant le suicide assisté, il importe de prendre en compte les besoins des proches, mais également ceux de l'équipe de soins interprofessionnelle et de l'entourage, et de leur offrir le soutien nécessaire » (ASSM, 2018, p. 26-27).

Critères d'EXIT

« La personne effectuant une demande d'assistance au suicide auprès d'Exit Suisse romande doit remplir chacune des conditions suivantes :

- Être membre de l'association
- Le domicile principal doit être établi sur territoire Suisse. Il ne suffit pas d'y séjourner ou d'y être accueilli, mais les papiers doivent y être officiellement déposés dans de la [sic] commune de résidence.
- Être majeur, donc avoir 18 ans révolus.
- Disposer de sa capacité de discernement.
- Être atteinte soit d'une maladie incurable, soit de souffrances intolérables, soit de polyopathologies invalidantes liées à l'âge » (EXIT, s.d.c).

Article 27d « Assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public

¹ Les établissements sanitaires reconnus d'intérêt public ne peuvent refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein, demandée par un patient ou un résident, si les conditions suivantes sont remplies :

a. le médecin responsable du traitement hospitalier ou de l'établissement médico-social (EMS), en concertation avec l'équipe soignante, le médecin traitant et les proches désignés par le patient ou le résident, vérifie que celui-ci :

1. est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider et persiste dans sa volonté de se suicider ;

2. souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident, graves et incurables ;

b. des alternatives, en particulier celles liées aux soins palliatifs, ont été discutées avec le patient ou le résident.

² Lors de l'examen des conditions prévues à la lettre a) de l'alinéa 1, le médecin responsable peut solliciter l'avis d'un autre médecin autorisé à pratiquer dans le Canton de Vaud ou d'une commission d'évaluation interne à l'établissement.

³ Le médecin responsable se détermine par écrit sur la demande d'assistance au suicide dans un délai raisonnable. Il en informe les instances de direction de l'établissement.

⁴ Si le patient dispose d'un logement extérieur et lorsque l'établissement n'a pas une mission d'hébergement médico-social, le médecin responsable peut refuser que l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, à la condition que le retour du patient dans son logement soit raisonnablement exigible.

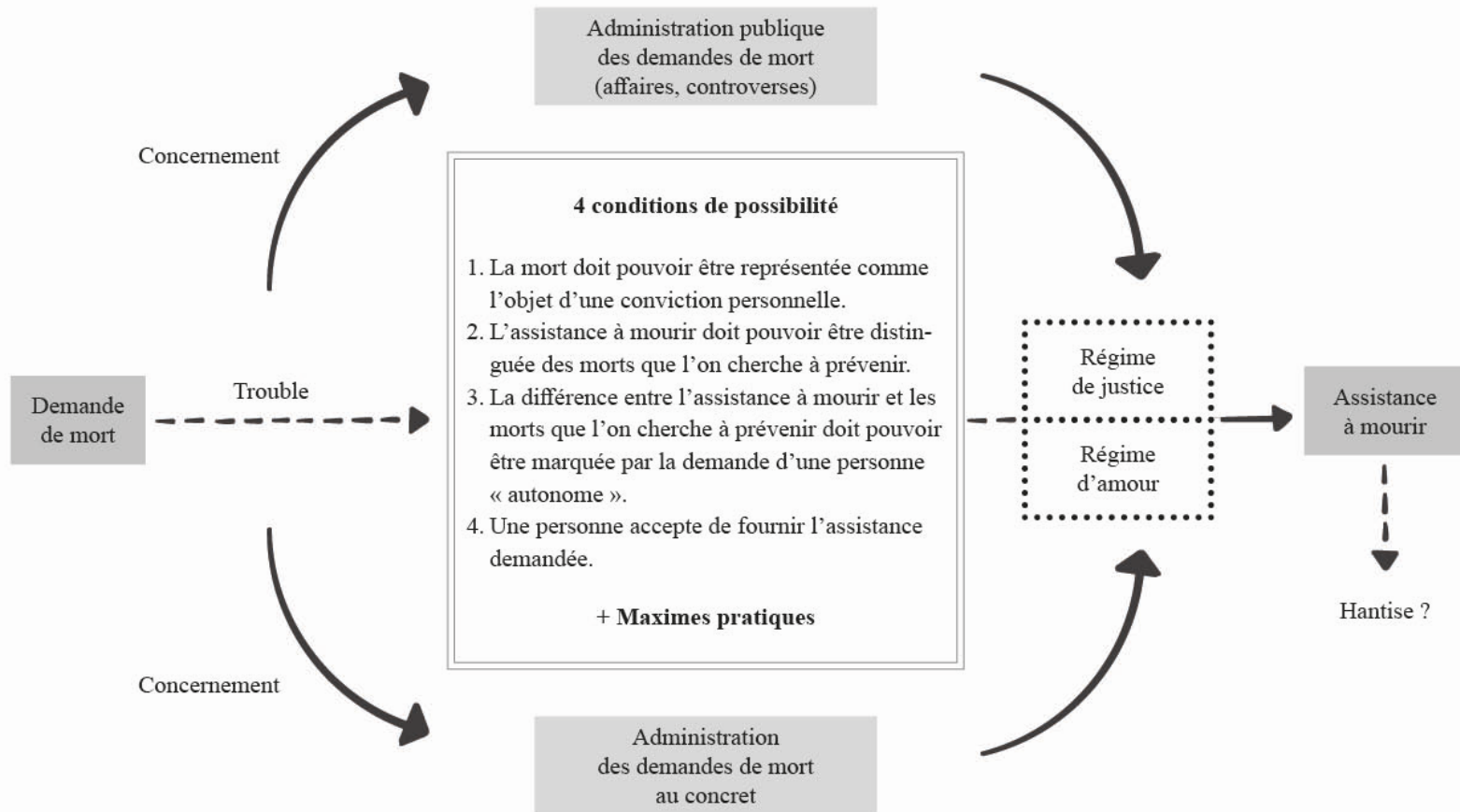
⁵ Le personnel de l'établissement et le médecin responsable ou traitant impliqués ne peuvent participer, à titre professionnel, à la procédure de mise en œuvre d'une assistance au suicide.

⁶ Lorsque la mise en œuvre de l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, le médecin responsable doit s'assurer que le moyen employé est soumis à prescription médicale.

⁷ Le département précise les conditions d'application de cet article, après consultation des partenaires concernés ».

Annexe D – L'administration des demandes de mort (schéma)

Administrer les demandes de mort



Annexe E – Méthodologie

Dans cette annexe, j'expose les modalités de mise en œuvre de mon enquête et l'organisation de son déroulement sur une période de quatre ans, alternant des présences au Québec et dans le canton de Vaud. J'ai réalisé l'essentiel de la revue de presse de façon rétrospective en 2015 et l'ai mise à jour régulièrement jusqu'à aujourd'hui.

Mon enquête de terrain s'est essentiellement déroulée de février 2015 à juin 2018. Elle a débuté par un terrain exploratoire dans le canton de Vaud, de février à juin 2015, qui m'a permis de réaliser de premiers entretiens avec des protagonistes des débats publics⁴¹⁷. L'enquête de terrain a officiellement débuté en avril 2016 avec l'obtention de l'autorisation éthique de l'Université de Montréal de pouvoir réaliser des entretiens avec les protagonistes des débats publics, des professionnelles et professionnels de la santé et des proches au Québec et dans le canton de Vaud. En février 2017, j'ai obtenu l'autorisation d'un établissement de santé de la grande région de Montréal pour réaliser mon terrain dans un hôpital. J'ai mené ce terrain jusqu'en décembre 2019, mais l'essentiel des données ont été collectées en 2017 et 2018. Je demeure à ce jour membre invité du GIS de l'établissement, ce qui me permet de maintenir un lien avec les participantes et participants à ma recherche et de me tenir au courant des évolutions sur le terrain. Dans le canton de Vaud, j'ai obtenu l'autorisation de la Commission cantonale d'éthique de la recherche (CER-VD) en janvier 2018 pour mener des entretiens et des observations auprès d'accompagnatrices et d'accompagnateurs de l'association EXIT, de professionnelles et professionnels de la santé, de demandeuses et demandeurs et de leurs proches. Les entretiens réalisés avant l'obtention de l'autorisation éthique impliquaient des protagonistes des débats publics qui ne requéraient pas une autorisation supplémentaire à celle obtenue de la part de l'Université de Montréal. En somme, j'ai été présent dans le canton de Vaud de février à juin 2015, du 28 avril au 5 mai 2017, du 20 au 26 novembre 2017, de février

⁴¹⁷ N'ayant pas encore obtenu d'autorisation éthique, j'ai recontacté ces participantes et participants pour obtenir leur consentement écrit à l'utilisation de ces entretiens.

à juin 2018, et en mars et avril 2019, périodes totalisant environ une année. Ce dernier séjour a été l'occasion de revoir des actrices et acteurs clés pour mettre à jour mes connaissances sur les derniers développements dans ce contexte.

Mon enquête mobilise plusieurs méthodes de recherche – auto-analyse, revue de presse, analyse documentaire, entretiens, observations, comparaison internationale – qui s'inscrivent toutes dans une approche ethnographique :

Par ethnographie, on entendra une démarche d'enquête, qui s'appuie sur une *observation prolongée*, continue ou fractionnée, d'un milieu, de situations ou d'activités, adossée à des savoir-faire qui comprennent l'accès au(x) terrain(s) (se faire accepter, gagner la confiance, trouver sa place, savoir en sortir...), la prise de notes la plus dense et la plus précise possible et/ou l'enregistrement audio ou vidéo de séquences d'activités *in situ*. Le cœur de la démarche s'appuie donc sur l'implication directe, à la première personne, de l'enquêteur, qu'il soit sociologue, anthropologue, politiste ou géographe, en tant qu'il observe, en y participant ou non, des actions ou des événements en cours (Cefaï, 2010, p. 7).

Cette approche, à la fois posture épistémologique et méthodologique, prend le parti de rendre compte des phénomènes d'abord à travers les catégories employées par les actrices et acteurs pour faire sens de ce qu'ils font, au moment où ils le font. L'emploi de catégories révèle les questions que se posent les actrices et acteurs, ce qui retient leur attention et leurs façons de raisonner. Mais « [l'ethnographe] ne doit pas seulement appréhender et transmettre les catégories des membres, mais également expliquer comment les membres emploient ces termes dans des situations d'interaction spécifiques et comment les parties impliquées les comprennent et les évaluent de manière différenciée » (Emerson *et al.*, 2010 [1995], p. 130). J'ai entrepris un tel travail pour comprendre comment des groupes d'acteurs emploient différentes catégories pour administrer les demandes de mort et ce, à plusieurs échelles.

Mon enquête sur l'administration des demandes de mort s'appuie essentiellement sur l'analyse de *situations de conversation sur l'assistance à mourir*, privées ou publiques. Trois facettes de l'administration des demandes de mort impliquent de telles conversations. Premièrement, des conversations publiques sur l'assistance à mourir se déploient dans les journaux, la culture populaire, les rapports publics et les cours de justice. Ces conversations explicitent, remettent en question et proposent des modalités d'administration des demandes de

mort. Elles traitent également des façons de répondre aux demandes de mort exprimées par des individus (une personne saisissant une cour pour faire valoir un droit à l'assistance à mourir) ou par des collectifs (un sondage faisant état d'un fort appui à l'élargissement des conditions d'accès). Deuxièmement, l'administration institutionnalisée des demandes de mort passe par des conversations au cours de rencontres de comités cliniques et/ou administratifs au sein d'entités gouvernementales et d'établissements sanitaires. Ces rencontres sont des points de contacts, des courroies de transmission entre la pratique d'assistance et les débats publics. Ce sont des espaces privilégiés pour observer l'administration des demandes de mort⁴¹⁸. Troisièmement, l'administration des demandes de mort revêt une dimension individuelle lorsqu'elle engage des demandeurs et demandeuses, leurs proches et des professionnelles et professionnels dans des conversations sur le parcours d'une demande. Jean-Pierre, le conjoint d'une personne ayant eu recours à l'assistance à mourir au Québec, m'a d'ailleurs dit : « Je me suis mis à travailler à temps plein sur sa mort, je me suis mis à gérer son décès à temps plein à partir du moment où on a su que c'était irrémédiable ». Enquêter sur l'administration des demandes de mort, c'est enquêter sur des situations de conversation.

Observer et analyser des situations de conversation permettent plusieurs choses. Ces situations donnent tout d'abord accès aux catégories employées par les personnes concernées pour faire sens de l'assistance à mourir. J'ai écouté attentivement les paroles échangées, que ce soit entre les actrices ou acteurs, ou avec moi. Puisqu'il s'agit d'étudier des *situations* de conversation et non seulement des conversations, j'ai aussi observé et analysé le cadre physique, les supports matériels servant à appuyer les paroles et les conditions de l'interaction. Deuxièmement, l'analyse de situations permet de reconstruire les différentes échelles qui s'y jouent (micro, méso, macro) ou, en d'autres mots, les contextes dans lesquels elles s'inscrivent (Revel, 1996). En se référant à ces différents contextes ou en donnant des indices à leurs sujets, les actrices ou acteurs convoquent ou évoquent les échelles pertinentes à la compréhension de leurs actions, allant des débats publics à leur trajectoire personnelle en passant par l'encadrement

⁴¹⁸ « En effet, les réunions sont des lieux par excellence où la parole circule, où des artefacts sont créés et mobilisés (textes, graphiques, etc.), où des méthodes de travail sont explicitées et appliquées, où des décisions sont prises; en d'autres mots, ce sont des « espaces dialogiques » (Bakhtine, 1977; Jacques, 2000) au sein desquels se construisent du sens et des connaissances » (Grosjean, 2011, p. 37).

institutionnel. Bien qu'il soit possible de séparer ces échelles analytiquement, elles existent conjointement et concurremment dans les situations d'assistance à mourir. Finalement et de façon plus pragmatique, dire aux personnes sollicitées que j'étudie des situations de conversation sur l'assistance à mourir a facilité mon accès aux terrains. Cette façon de définir mon unité d'analyse m'a permis d'éviter certaines objections à participer à mon projet de la part de professionnelles et professionnels de la santé. En effet, certaines et certains me disaient ne pas être concernés par l'assistance à mourir parce qu'elle n'était pas pratiquée dans leur unité ou parce qu'ils ou elles ne la pratiquaient pas. Je pouvais leur répondre que je ne m'intéresse pas qu'à la mise en œuvre de l'assistance à mourir, mais aussi à toute situation de conversation sur le sujet, que des demandes aboutissent ou non. Toutes et tous concédaient alors que le sujet est effectivement discuté entre collègues ou lorsqu'une patiente ou patient ou une ou un proche le soulève. J'ai alors été convaincu que la définition de mon unité d'analyse était la bonne pour explorer l'administration des demandes de mort aux trois échelles identifiées. Le tableau 5 offre un aperçu des liens entre les objectifs de la recherche, les échelles d'analyse et les méthodes.

Tableau 5. – Liens entre les objectifs, les échelles d’analyse et les méthodes

SOUS-OBJECTIFS DU PROJET	MÉTHODES DE RECHERCHE		
	Trois échelles de conversation sur l’assistance à mourir :		
	1. Expériences des actrices et acteurs directement engagés dans les situations d’assistance à mourir (micro)	2. Dispositifs institutionnels (méso)	3. Débats publics (macro)
1. <i>Décrire</i> des situations de demandeurs et demandeuses, de leurs proches, de professionnelles et professionnels, d’accompagnatrices et d’accompagnateurs, et de membres du public confrontés, directement ou indirectement, à l’assistance à mourir.	<p>Observation de situations de conversation sur l’assistance à mourir et échanges informels (cas de demande, rencontres entre professionnel-le-s) avec</p> <ul style="list-style-type: none"> • accompagnateurs-trices d’EXIT • professionnel-le-s de santé • proches • demandeurs-euses <p>Entretiens semi-structurés avec</p> <ul style="list-style-type: none"> • accompagnateurs-trices d’EXIT • professionnel-le-s • proches • demandeurs-euses <p>Recueil de documents remis par les participant-e-s (lettres, photos, etc.)</p>	<p>Observations de rencontres de comités (GIS au Québec, Commission de suivi du canton de Vaud)</p> <p>Entretiens semi-structurés avec</p> <ul style="list-style-type: none"> • membres des comités <p>Recueil des politiques institutionnelles et guides de pratique</p>	<p>Constitution d’un corpus de sources incluant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • revue de presse • prises de position d’organisations • décisions de justice • rapports publics • documents parlementaires • œuvres culturelles <p>Entretiens semi-structurés avec</p> <ul style="list-style-type: none"> • protagonistes des débats publics
2. <i>Analyser</i> comment s’enchevêtrent des débats publics, des processus institutionnels et les expériences des actrices et acteurs directement engagés dans ces situations.	<p>Annotation des notes d’observation et codage des transcriptions d’entretiens Mise en lien des données collectées aux trois échelles et triangulation des méthodes (classification et codage soutenus par le logiciel Nvivo)</p>		
3. <i>Caractériser</i> sociologiquement les régimes d’assistance à mourir du Québec et du canton de Vaud.	<p>Comparaison de l’articulation entre les trois échelles pour dégager deux régimes d’administration des demandes de mort</p>		

1. Les débats publics

L'idée de travailler sur l'assistance à mourir vient de mon intérêt pour la question du pluralisme moral, c'est-à-dire la façon dont des personnes ayant des convictions morales différentes font l'expérience de la coexistence au quotidien (Amiriaux, Araya-Moreno, 2014). Avant de débiter mon enquête, l'enjeu de l'assistance à mourir ne m'était donc pas familier. J'avais essentiellement des connaissances profanes glanées à travers les médias, des documentaires et des livres. Prenant au sérieux mon statut de simple membre du public, la première phase de mon enquête a consisté à me familiariser avec ce à quoi le grand public a accès : journaux, rapports publics, décisions de justice, œuvres culturelles. À partir d'une revue de presse des quotidiens parmi les plus lus au Québec et dans le canton de Vaud, j'ai observé le déploiement des controverses publiques sur l'assistance à mourir sur une période d'environ vingt ans (1998–2019), selon les années de disponibilité des archives électroniques⁴¹⁹. Le détail de la méthodologie de la revue de presse se trouve à l'annexe F. Cette revue de presse m'a permis d'identifier les projets de loi, les rapports publics, les prises de position, les décisions de justice et les œuvres culturelles marquantes dans les débats publics. À cela s'ajoutent les mentions faites dans la littérature académique et par les actrices et acteurs au cours de l'enquête de terrain. Sans pouvoir analyser tous ces documents individuellement, j'y référerai au cours de cette thèse pour marquer des points tournants des débats ou des références significatives pour les actrices et acteurs. La revue de presse me sert à marquer l'indexicalité temporelle et spatiale de l'administration des demandes de mort, ainsi qu'à préciser les axes de la comparaison internationale. Plutôt que de procéder à une analyse de contenu de tous les articles, j'ai procédé à une analyse de la trame narrative des controverses qui ne consiste pas en une reconstruction *a posteriori* des événements, mais plutôt à l'analyse des « opérations par lesquelles une controverse est rendue disponible à sa mise en récit, dans le cours même de son développement » (Terzi, Bovet, 2005, p. 115). Concrètement, j'ai identifié des séquences de ces trames délimitées par des changements dans le rapport du public à l'assistance à mourir.

⁴¹⁹ Il aurait aussi été intéressant d'observer les débats sur l'assistance à mourir à partir des réseaux sociaux, puisqu'ils jouent maintenant un rôle important sur cette question, comme l'ont documenté Jaye *et al.* (2019), en Nouvelle-Zélande.

2. Les entretiens compréhensifs

Après avoir réalisé une revue de presse rétrospective et alors que je la mettais régulièrement à jour, j'ai conduit 85 entretiens⁴²⁰ avec une variété de protagonistes de l'assistance à mourir, dont 56 au Québec⁴²¹ et 29 dans le canton de Vaud⁴²², les deux tiers étant des femmes (voir tableau 6). L'importante différence s'explique par le temps plus court passé dans le canton de Vaud, mais aussi par la prise en charge institutionnelle plus légère de la plupart des demandes d'assistance au suicide, ce qui implique moins d'actrices et acteurs différents. Par ces entretiens, j'ai souhaité prolonger avec elles et eux les conversations entamées collectivement au cours des controverses publiques à partir de leur expérience concrète de situations de conversation sur l'assistance à mourir. Ces entretiens, plus ou moins semi-structurés selon les participantes et participants et la nature de notre relation, se voulaient sur le mode de la conversation (Kaufmann, 2007). Je n'ai d'ailleurs parfois pas hésité à me livrer sur mes propres expériences en lien avec le sujet par souci d'équité envers ces personnes qui ont partagé beaucoup avec moi, ainsi que pour les engager davantage dans notre conversation. Par exemple, il m'est arrivé de glisser un mot sur mon propre rapport à la mort ou à la religion afin de créer une situation de réciprocité qui nous engageait minimalement l'un l'autre. La durée des entretiens varie de 21 minutes, avec une infirmière de l'unité de soins palliatifs qui avait l'autorisation de se libérer quelques minutes pour me rencontrer, à 3 h 30, avec une proche dont la conjointe avait eu recours à l'AMM quelques mois auparavant. La durée moyenne est d'environ 1 h 30. Tous les entretiens ont été enregistrés sur support audionumérique, à l'exception d'un seul en raison de la préférence exprimée par la personne. Les entretiens étaient en français, sauf deux réalisés en anglais. Quelques entretiens se sont déroulés sur deux rencontres, soit parce que la personne a émis le souhait de me revoir, soit parce que je l'ai recontactée pour approfondir certaines questions. Ces entretiens ont presque tous été menés en

⁴²⁰ 91 en incluant les entretiens réalisés au Canada et en Suisse, mais hors du Québec et du canton de Vaud que j'ai étudiés plus spécifiquement.

⁴²¹ Au Canada, j'ai aussi réalisé un entretien avec Kay Carter, en Colombie-Britannique, car son expérience d'accompagnement du départ de sa mère vers la Suisse m'a permis de problématiser la comparaison entre les deux contextes qui m'intéressent. Cet entretien est très largement présenté dans le prologue.

⁴²² J'ai aussi mené cinq entretiens dans des cantons limitrophes. Il s'agit soit de personnes à qui l'on m'a présenté dont le témoignage permet de mieux comprendre la situation suisse en général, soit d'acteurs des débats publics dont la perspective a résonné jusque dans le canton de Vaud. L'autorisation éthique de la CER-VD couvre aussi les cantons du Valais, de Fribourg et de Neuchâtel. Les deux entretiens réalisés dans le canton de Genève étaient avec des protagonistes des débats publics qui ne requéraient pas une autorisation supplémentaire à celle de l'Université de Montréal.

zones urbaines au Québec (Montréal et Québec) et dans le canton de Vaud (Lausanne et environs). J'ai réalisé les entretiens en divers lieux, selon les préférences respectives des participantes et participants, que ce soit leur lieu de travail, un café ou leur domicile. Les entretiens m'ont aussi permis de recueillir certains documents que les participantes et participants m'ont remis (photos, documents institutionnels, dépliants, notice nécrologique, lettres de remerciement envoyées aux professionnelles et professionnels, etc.). Après avoir été informées sur le projet, les personnes rencontrées qui ont accepté de prendre part à un entretien ont signé un formulaire d'information et de consentement (voir l'annexe H pour des exemples).

J'ai débuté par les entretiens avec les protagonistes des débats publics dans le but de me familiariser avec le sujet, d'apprendre à connaître les acteurs clés et de me faire connaître de ces réseaux dans les deux contextes. J'ai ainsi pu développer certains des contacts nécessaires à la réalisation du terrain auprès des professionnelles et professionnels, des personnes demandeuses et des proches qui ne sont pas engagés dans les débats publics. J'ai identifié les protagonistes des débats publics à partir de la revue de presse et par effet « boule de neige ». Je commençais toujours les entretiens en demandant comment elle ou il en était venu à être engagé dans les débats sur l'assistance à mourir (voir l'annexe I pour des exemples de guide d'entretien). Généralement, leur réponse à cette question les entraînait dans un long récit qui couvrait la plupart des thèmes que je souhaitais aborder, mon rôle consistant alors surtout à les relancer et à les inviter à préciser leurs propos. Je cherchais ainsi à retracer l'histoire de leur engagement sur cette question et à mieux saisir leurs contributions aux débats publics. J'ai aussi échangé avec elles et eux sur leur perception des débats publics. Ces entretiens étaient d'ailleurs des occasions pour moi d'enrichir mon analyse des trames narratives des débats publics. Finalement, si elles ou ils avaient été impliqués dans une demande d'assistance à mourir, je les ai invités à retracer pour moi le parcours de cette demande. Si le temps le permettait et si je sentais que la personne y était disposée, je conclusais par des questions plus personnelles sur les rapports avec leurs collègues, leur rapport à la mort et leurs convictions religieuses, le cas échéant.

J'ai structuré différemment les entretiens avec les professionnelles et professionnels de la santé, les accompagnateurs et accompagnatrices d'EXIT, les personnes demandeuses et les proches qui ne sont pas des protagonistes des débats publics (voir l'annexe I pour des exemples de guides

d'entretien). Je commençais les entretiens avec les professionnelles et professionnels et les accompagnatrices et accompagnateurs en leur demandant de m'expliquer leur rôle et de me raconter lorsqu'ils ou elles ont entendu parler pour la première fois de l'assistance à mourir. Au Québec, j'ai rencontré les professionnelles et professionnels interviewés au cours de rencontres du GIS et d'observations sur les unités de soins, dont à l'unité de soins palliatifs. La plupart des professionnelles et professionnels rencontrés sont des personnes engagées, de différentes façons, dans l'assistance à mourir de façon régulière. Les accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT m'ont été référés par l'ancien président de l'association EXIT. Ce sont donc seulement des personnes que l'association a bien voulu que je rencontre, ce qui ne veut pas dire que leur pratique est uniforme ou que le président approuve toutes leurs façons de faire. J'ai aussi rencontré des médecins auxquels on m'a référés hors des institutions ou qui ont pris contact avec moi. Pour les personnes demandeuses, j'ai bien vite réalisé qu'un guide d'entretien ne conviendrait pas, notamment en raison des conditions dans lesquelles je les ai rencontrées (état de fatigue extrême, en présence d'autres personnes, etc.). Je n'ai d'ailleurs pu réaliser qu'un seul entretien formel enregistré avec une personne demandeuse. Pour les proches, je leur demandais de me raconter leur expérience avec la personne demandeuse. Au Québec, les proches m'étaient référés par une infirmière de l'hôpital après qu'ils aient accepté que je les contacte. Il s'agit de proches qui ont réécrit à l'infirmière pour lui faire part de commentaires ou de remerciements, ou encore, selon ce que l'infirmière m'a dit, de personnes qu'elle considérait comme articulées ou susceptibles d'accepter de me rencontrer. J'ai aussi rencontré des proches qui m'ont été référés par des connaissances communes. Dans le canton de Vaud, les proches rencontrés l'ont tous été grâce à des connaissances communes. Avec ces trois catégories, tout comme avec les protagonistes des débats publics, j'enchaînais ensuite avec des questions sur le parcours d'une demande et finalement sur leurs parcours professionnels et personnels. Avec certaines et certains, ces entretiens étaient aussi l'occasion de revenir sur des situations que j'avais observées dans lesquelles elles ou ils étaient impliqués. J'ai modifié les noms utilisés, sauf pour certaines personnes actrices des débats publics qui m'ont autorisé à utiliser leur nom et pour qui il était presque impossible d'assurer l'anonymat. J'ai aussi parfois modifié d'autres caractéristiques des situations décrites pour éviter l'identification des personnes dans des milieux de forte interconnaissance (petit canton, un hôpital, etc.).

Tableau 6. – Entretiens formels réalisés

	Québec	Canton de Vaud
Nombre total d'entretiens	56 + 1 hors Québec = 57	29 + 5 hors Vaud = 34
Protagonistes des débats publics à titre personnel ou pour des institutions	17 (6F, 11 H; 13M, 3Q, 1A) ⁴²³ Conseillers-ères en éthique (3); Avocat-e-s (3); Médecins généralistes ou spécialistes (11, dont 6 en soins palliatifs); Représentant-e-s ou ancien-ne-s représentant-e-s d'un ordre professionnel (2); Représentant-e-s ou ancien-ne-s représentant-e-s d'une association (4); Proche (1) ⁴²⁴	13 ⁴²⁵ (6F, 7 H; 11V, 2G) ⁴²⁶ Représentant-e-s ou ancien-ne-s représentant-e d'EXIT (3); Ancien-ne-s représentant-e-s d'EXIT Deutsche Schweiz (1); Médecins (3, dont 1 en soins palliatifs); Accompagnateurs-trices d'EXIT (3); Personnel politique du canton (1); Directeur-trice d'une maison de soins palliatifs (1); Médecins cantonaux ou anciens médecins cantonaux (2); Proche (1); Représentant-e-s associations d'EMS (2); Documentariste (1)
Professionnelles et professionnels/accompagnatrices et accompagnateurs	31 (23F, 8 H; 30M; 1Q) ⁴²⁷ Médecins spécialistes (5); Médecins généralistes (3); Pharmacien-ne-s (1); Psychologues (2); Infirmières conseillères en soins spécialisés (3); Intervenant-e-s soins spirituels (5); Patient-e partenaire (1); Agent-e administratif-ve (1); Infirmiers-ères pivots (2); Infirmiers-ères (3); Préposé-e à l'entretien (1); Assistant-e infirmier-ère chef (1); Infirmiers-ères chefs (3)	18 (13F, 5 H; 16V, 1G, 1Va) Accompagnant-e-s spirituel-le-s (2); Médecins (3, dont 1 médecin légiste); Accompagnateurs-trices (3); Direction d'EMS (1); Direction hospitalière (1); Infirmiers-ères (5, dont 4 en EMS); Psychologues en EMS (2); Gestionnaire en intendance en EMS (1); Infirmier-ère chef en EMS (1); Animateur-trice socio-culturel (1); Éthicien-ne (1)
Demandeuses et demandeurs	1 (1H; 1M) ⁴²⁸	0
Proches de demandeuses ou demandeurs	8 (8F; 7M) ⁴²⁹	4 (4F; 3V, 1Va)

⁴²³ F = nombre de femmes; H = nombres d'hommes. M = Nombre dans la grande région de Montréal (Ville de Montréal et couronnes nord et sud), Q = Nombre dans la grande région de Québec (région de la Capitale nationale); A = autres régions du Québec.

⁴²⁴ Ce proche n'est pas compté en double dans la section « Proches » du tableau. Certaines personnes ont plus d'une fonction, ce qui explique que le total n'égalise pas 17.

⁴²⁵ J'ai rencontré deux personnes au cours d'un entretien, d'où le total de 34 entretiens qui ne correspond pas au total de 35 participantes et participants. Certaines personnes ont plus d'une fonction, ce qui explique que le total n'égalise pas 13.

⁴²⁶ V = nombre dans le canton de Vaud; G = nombre dans le canton de Genève; Va = nombre dans le Valais.

⁴²⁷ Toutes ces professionnelles et tous ces professionnels, sauf une, ont été rencontrés dans l'hôpital où j'ai conduit mes observations.

⁴²⁸ J'ai rencontré le demandeur dans l'hôpital où j'ai mené mes observations.

⁴²⁹ 5 sur 7 ont été rencontrées par l'intermédiaire de professionnelles et professionnels de l'hôpital où j'ai mené mes observations. Une proche a été rencontrée en Colombie-Britannique.

3. Les observations

Les situations de conversation sur l'assistance à mourir que j'ai observées ne sont pas nécessairement celles dont m'ont parlé les participantes et participants au cours des entretiens. Plusieurs personnes rencontrées sur le terrain n'ont pas participé à un entretien, tout comme plusieurs personnes interviewées n'étaient pas présentes dans les situations observées. J'ai mené des observations sur différents sites et pour plusieurs types de situations (voir tableau 7 ci-dessous). Au Québec, j'ai observé des rencontres du GIS, des rencontres pré-AMM au cours desquelles l'équipe soignante se voit présenter le cas de la demande et la procédure d'AMM de façon générale, des rencontres post-AMM ou groupes de parole qui sont des occasions de faire un retour sur le déroulement de l'administration de la demande, et différentes étapes du processus de l'administration de demandes. J'ai aussi été régulièrement présent à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital entre avril et août 2017. Ces dernières observations m'ont peu permis d'être en contact avec l'équipe soignante, les patientes et patients et les proches, ce qui m'a amené à les cesser (voir le chapitre 4). Dans le canton de Vaud, j'ai peu réalisé d'observations (voir le chapitre 4). J'ai observé un atelier de discussion avec des résidentes en EMS, une rencontre de la commission cantonale de suivi sur l'assistance au suicide, deux assemblées générales annuelles d'EXIT, ainsi que deux situations de rencontre entre une accompagnatrice et des personnes demandeuses. La nature de ma participation aux situations observées a varié considérablement. Aux rencontres du GIS, où je suis considéré comme « membre invité », j'envoie chaque mois une revue de presse aux membres sur laquelle nous échangeons. On m'interpelle aussi parfois pour savoir ce que je pense de certaines questions liées au contexte socio-politique ou aux développements internationaux de l'assistance à mourir. Durant les observations de différentes étapes d'assistance à mourir, je me suis généralement limité à me présenter pour expliquer ma présence pour ensuite simplement observer, écouter et prendre des notes. J'étais présent à ces différentes étapes à l'invitation de l'infirmière conseillère en soins spécialisés responsable de l'AMM, que je suivais parfois en *shadow*⁴³⁰, ou d'une accompagnatrice d'EXIT dans le canton de Vaud. J'ai quelquefois été amené à participer aux situations de façon plus active : signer un formulaire de témoin d'une demande

⁴³⁰ « *Shadowing is a research technique which involves a researcher closely following a member of an organization over an extended period of time* » (McDonald, 2005, p. 456). Lorsque je suivais cette infirmière, je lui demandais de m'expliquer exactement ce qu'elle faisait et pourquoi elle le faisait.

d'AMM au Québec, agir à titre de personne appelée à donner des informations après un suicide assisté en Suisse, installer un lecteur de CD dans une chambre afin que la personne qui allait décéder puisse écouter la musique de son choix, poser des questions à une personne qui demandait l'AMM sur la proposition du médecin évaluateur, etc. J'ai aussi recueilli des informations au cours de discussions informelles durant les observations et dans le cadre ou en marge d'événements publics sur les sujets de ma recherche (colloques professionnels, formations, conférences publiques). Il est difficile d'évaluer dans quelle mesure ma présence et mes actions ont influencé les situations observées. Durant les rencontres de travail, ma présence n'était pas très différente de celle d'autres membres qui écoutaient et prenaient des notes. Au cours des procédures d'assistance à mourir, il n'est pas impossible que les professionnelles et professionnels aient agi différemment en raison du regard extérieur que représentait ma présence. Toutefois, je les sentais si prises et pris par leurs tâches que je doute que ma présence ait grandement modifié leurs pratiques. Les récits de situations qui m'ont été faits par différentes personnes tendent à confirmer cette impression.

Les observations se sont échelonnées sur environ cent heures au Québec⁴³¹ et quatorze heures dans le canton de Vaud⁴³², ce qui totalise environ 1540 pages de notes manuscrites prises dans onze carnets de terrain⁴³³. L'écart important s'explique par la difficulté à observer une pratique évanescence qui n'a pas de site naturel dans le canton de Vaud, l'assistance au suicide étant principalement mise en œuvre dans des domiciles privés. J'ai pris mes notes directement au cours des situations observées (par exemple durant une rencontre), lorsque j'arrivais à m'isoler (en attendant une personne, en allant aux toilettes ou en écrivant sur mon téléphone), ou immédiatement après les situations (dans les transports en commun ou de retour chez moi). Dans l'hôpital au Québec, les participantes et participants aux observations ont consenti verbalement à participer après que je leur ai remis un feuillet d'information sur le consentement verbal (voir l'annexe H pour un exemple). Dans le canton de Vaud, les participantes et participants aux

⁴³¹ Environ vingt heures d'observation de rencontres du GIS et trente heures d'observations des différentes étapes de l'administration d'une demande (de la rencontre pré-AMM au groupe de parole).

⁴³² Deux heures d'observation d'une rencontre de la Commission cantonale de suivi sur l'assistance au suicide, deux heures d'observation de l'atelier en EMS, deux observations de rencontres d'une heure entre une accompagnatrice et des personnes demandeuses et deux heures d'observation d'une procédure de suicide assisté.

⁴³³ La prise de notes ethnographiques consiste en la description des activités des actrices et acteurs, du cadre dans lequel elles prennent place, sans imposer de significations externes ou de concepts analytiques à ces notes (Emerson et al., 2010 [1995]).

observations qui impliquaient des données personnelles relatives à la santé ont signé un formulaire de consentement (voir l'annexe H pour un exemple).

Tableau 7. – Scènes observées

Québec	Canton de Vaud
17 rencontres du GIS de l'établissement (25 h)	1 rencontre de la Commission cantonale de suivi sur l'assistance au suicide (2 h)
3 autres rencontres thématiques entre professionnelles et professionnels de l'établissement (5 h)	2 assemblées générales annuelles d'EXIT (6 h)
Observations à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital (50 h)	1 atelier de discussion sur l'assistance au suicide pour les résidentes et résidents d'un EMS (1 h)
Observations d'une ou plusieurs étapes de 15 cas d'administration de demandes d'AMM (25 h) : 11 rencontres préparatoires à une AMM, 1 évaluation, 2 le jour de l'administration, 8 groupes de parole	2 rencontres entre une accompagnatrice ou un accompagnateur d'EXIT et une personne demandeuse (5 h)

4. L'analyse des entretiens et des observations

J'ai procédé à l'analyse des entretiens et des observations en plusieurs temps. La première étape a consisté à préparer les informations recueillies pour l'analyse, que ce soit la transcription des entretiens enregistrés⁴³⁴ ou la photocopie des notes d'observation consignées dans des carnets de façon à pouvoir les annoter. Dans un deuxième temps, j'ai classé et organisé les transcriptions dans le logiciel d'analyse qualitative Nvivo par contextes, par sources de données et par catégories de participantes et participants. Troisièmement, j'ai codé les données suivant librement les principes de la *grounded theory* développés par Barney Glaser et Anselm Strauss (2006 [1967]). Cette approche implique notamment de coder de façon inductive les informations recueillies sur le terrain, c'est-à-dire que le chercheur associe des catégories à des unités de sens qu'il perçoit. Ces catégories (ou codes) sont ensuite comparées entre elles, raffinées et définies de sorte à faire

⁴³⁴ Les transcriptions ont essentiellement été réalisées par Services de transcription Janie Babin, mais aussi par quelques autres personnes mandatées à cet effet. J'ai ensuite moi-même révisé les transcriptions.

émerger une théorie susceptible de rendre compte des phénomènes observés. En pratique, j'ai d'abord annoté à la main les photocopies de mes notes d'observation, car celles-ci me semblaient les plus riches dans la mesure où elles croisent les perspectives de plusieurs participantes et participants, qu'elles donnent à voir les lieux où se déroule l'action et qu'elles montrent comment certaines catégories sont utilisées en situation. En effet, « l'inférence d'une représentation attribuée à l'occasion d'un entretien ne garantit pas son activation dans des comportements en toute situation, même temporellement proche » (Bongrand, Laborier, 2005, p. 101).

Une fois les notes d'observation annotées, j'ai analysé quelques entretiens que je considérais clés pour faire sens de l'assistance à mourir dans les deux contextes. Ces entretiens m'ont aussi permis de créer des codes tenant compte de la trajectoire des personnes, une dimension moins prégnante dans les notes d'observation⁴³⁵. J'ai créé deux types de codes : des codes thématiques (p. ex. suicide, bureaucratie, rôle infirmier, description du cadre physique)⁴³⁶ et des codes contextuels (p ex. par participante ou participant, par demande)⁴³⁷. Quatrièmement, j'ai commencé à voir émerger à travers les codes – que je n'avais pas conçus dans cette finalité – des liens avec les quatre conditions sociales de possibilité présentées au chapitre 2 que j'étais en train d'identifier à partir de la littérature. Les différentes sources m'ont permis de comprendre comment les actrices et acteurs se rapportent à ces conditions et les réalisent. Pour la suite, trois axes ont principalement guidé mon rapport aux données : la trajectoire des demandes d'assistance à mourir, les conditions sociales de possibilité et les maximes pratiques (voir les parties 2 et 3 de la thèse). Finalement, au cours de la rédaction, j'ai adopté une approche de résolution de problèmes (comment faire sens de telle situation?) qui m'amenait à interroger mes données à partir des questions que je me posais en écrivant (Cefaï, 2016). Par exemple, lorsque je décris la trajectoire d'une demande, je « triangule » des méthodes utilisées afin de saisir la situation ou répondre à mes interrogations (Denzin, 2015)⁴³⁸ : observations, entretiens avec les personnes impliquées,

⁴³⁵ J'ai réalisé que mon rapport aux données était très différent lorsque je les traitais sur papier et avec un logiciel. Sur papier, j'avais une vision plus globale d'une séquence d'observation donnée qui m'amenait à annoter des unités de sens plus large. Avec le logiciel, ma tendance était plutôt de coder des phrases ou des mots au sein de séquences plus longues que je codais également. Les allers-retours entre ces deux types de données et deux méthodes de traitement m'ont rendu attentif à des aspects de mes données que je n'aurais pas perçus autrement.

⁴³⁶ Les « nœuds » dans le logiciel Nvivo.

⁴³⁷ Les « cas » dans le logiciel Nvivo.

⁴³⁸ Selon Norman Denzin (2015), les chercheuses et chercheurs ayant recours à la triangulation ont tendance à supposer qu'une multiplicité de sources de données, d'observateurs, de théories ou de méthodes permet de se rapprocher d'une

documents administratifs, revue de presse, etc. J'ajoute à ce stade dans le logiciel ces sources supplémentaires qui ne s'y trouvent pas déjà. Alors que les codes thématiques ont au départ eu l'effet de segmenter et de séparer mes données, les codes contextuels ont pour fonction de les rapprocher autour de cas de demande, de situations ou de participantes et participants.

« réalité » qui serait plus objective, reproduisant ainsi un paradigme positiviste. Plutôt, Denzin suggère que la triangulation ne doit pas renoncer à des formes alternatives de validité telles que celle développée par l'interactionnisme. La triangulation doit servir à approfondir et nuancer les analyses et non à se rapprocher d'une « réalité objective ».

Annexe F – Revue de presse

J'ai réalisé la revue de presse à partir des archives de quotidiens majeurs au Québec et dans le canton de Vaud disponibles dans la base de données Eurêka.

L'algorithme de recherche suivant a été utilisé :

"suicide assisté" OU "assistance au suicide" OU autodélivrance OU euthanasie OU "aide médicale à mourir" SANS animal OU animaux

J'ai exclu les mots « animal » et « animaux » qui généraient des centaines de résultats traitant uniquement de l'euthanasie animale.

Québec

J'ai sélectionné trois quotidiens parmi ceux ayant le plus grand lectorat, autant en version papier que digitale, selon les données de l'étude *Q3 2007* de Vividata telles que rapportées par le site Infopresse (Ruel, 2018). *La Presse* et *Le Journal de Montréal* sont les deux journaux les plus lus⁴³⁹. Bien qu'il ne figure pas en troisième position, j'ai ajouté *Le Devoir* parce qu'il a longtemps été le seul journal indépendant au Québec (maintenant avec *La Presse* devenue indépendante en 2018) et parce qu'il a beaucoup couvert le sujet, souvent avec des articles originaux. *The Globe and Mail* est quant à lui le seul journal anglophone couvrant le Québec accessible dans la base de données de périodiques Eurêka. Toutefois, seuls les articles de la dernière année sont accessibles dans la banque de données. De plus, une comparaison entre la couverture de l'assistance à mourir en français et en anglais va au-delà des objectifs de ce travail. Je n'ai donc pas inclus le *Globe and Mail*⁴⁴⁰.

⁴³⁹ J'ai utilisé des indicateurs différents dans chaque contexte pour déterminer les quotidiens les plus lus, selon les données que j'ai pu trouver. Voir les indications sous chacun des tableaux ci-dessous.

⁴⁴⁰ David K. Wright et ses collègues (2015) ont analysé les discours sur les perspectives des médecins sur les soins de fin de vie dans les médias imprimés canadiens, en anglais et en français. Leur étude arrive notamment à ce constat :

Tableau 8. – Revue de presse au Québec

Sources	Groupe médiatique	Langue	Empreinte en 2017*	Archives disponibles depuis (en texte intégral)	Nombre d'articles en date du 16 mai 2019
La Presse	Gesca (devenue indépendante en 2018)	Fr	-	1988	1479
La Presse (site Web)	Gesca (devenue indépendante en 2018)	Fr	-	31 décembre 1999	899
La Presse (blogues)	Gesca (devenue indépendante en 2018)	Fr	-	18 juin 2008	45
La Presse+	Gesca (devenue indépendante en 2018)	FR	-	18 avril 2013	634
La Presse (total des 4 sources)	Gesca (devenue indépendante en 2018)	FR	2 185 000	variable	3057
Le Journal de Montréal	Québécois	FR	-	14 mai 2006	681
Le Journal de Montréal (site Web)	Québécois	FR	-	13 juillet 2012	600
Le Journal de Montréal (total des 2 sources)	Québécois	FR	2 791 000	variable	1281
Le Devoir	Indépendant	FR	-	14 juillet 1992	1314

« No major substantive differences were observed between the sets of English and French articles » (Wright et al., 2015, p. E135).

Le Devoir (blogues)	Indépendant	FR	-	1 ^{er} janvier 2009	4
Le Devoir (site Web)	Indépendant	FR	-	9 juillet 2011	602
Le Devoir (total des 3 sources)	Indépendant	FR	956 000	variable	1920
Total					6258

* « Vividata définit l’empreinte comme l’auditoire non dupliqué de l’imprimé et du numérique » (Ruel, 2018). Les données sont tirées de l’étude *Q3 2007* de Vividata telles que rapportées par le site Infopresse (Ruel, 2018).

Canton de Vaud

Comme pour le Québec, j’ai sélectionné des quotidiens parmi ceux ayant le plus grand lectorat. *Le 20 minutes*, le quotidien en français le plus lu de Suisse, ne figure pas dans la base de données Eurêka. J’ai donc inclus les trois autres quotidiens en français les plus lus, soit *Le Matin*, *24 heures* et *Le Temps*. Je n’ai pas inclus de quotidiens en allemand, vu ma connaissance limitée de cette langue, et considérant qu’ils ne semblent pas jouer un rôle significatif à l’échelle du canton francophone que j’étudie.

Tableau 9. – Revue de presse dans le canton de Vaud

Sources	Groupe médiatique	Langue	Pénétration nette en 2019*	Archives disponibles depuis (en texte intégral)	Nombre d’articles en date du 16 mai 2019
Le Matin ⁴⁴¹	Tamedia	Fr	650 000	7 juillet 2005	464
24 heures	Tamedia	Fr	219 000	7 juillet 2005	714
Le Temps	Ringier Axel Springer	Fr	171 000	27 mars 1998	597
Total					1775

* La pénétration nette inclut le papier et le Web. Les données sont tirées de REMP (2019).

⁴⁴¹ L’édition quotidienne a été abandonnée le 21 juillet 2018. Seul demeure *Le Matin dimanche*.

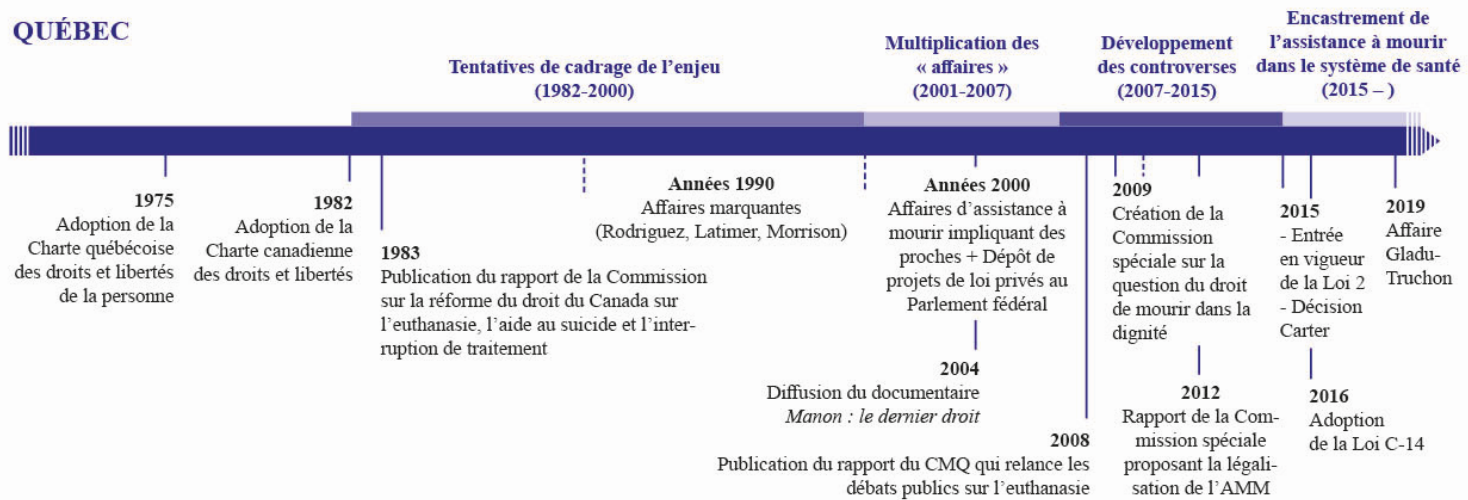
Autres remarques

J'ai conservé les doublons dans les nombres indiqués, par exemple les articles d'agences de presse ou publiés sur plusieurs plateformes d'un même média, afin d'avoir une idée du volume total d'articles et de la représentation du sujet dans différents médias.

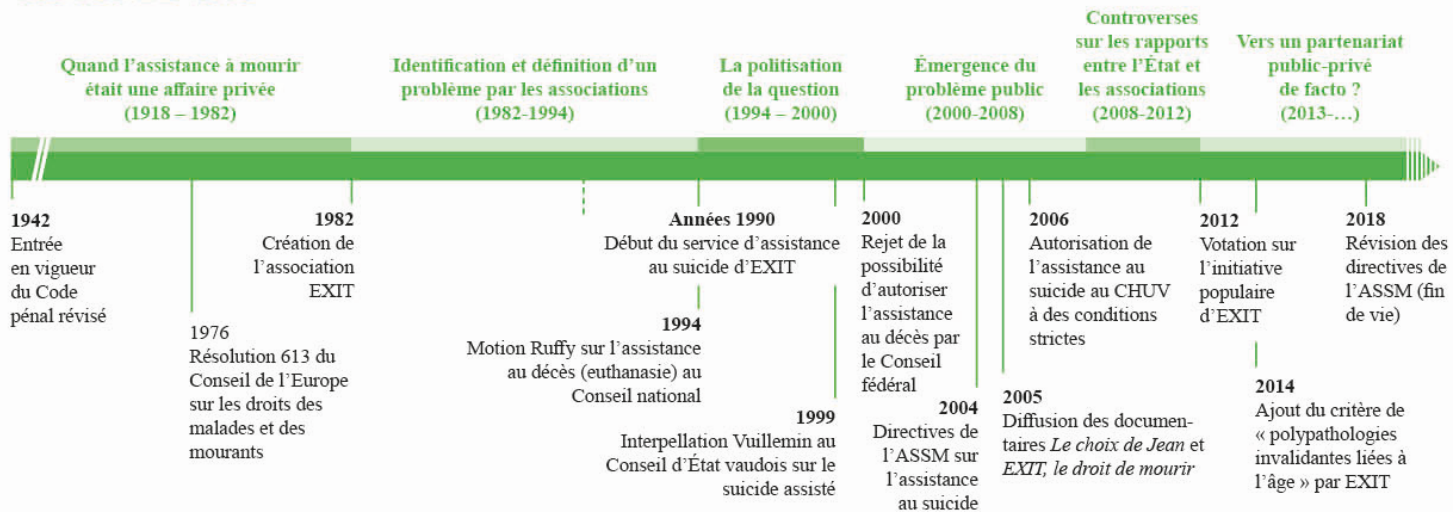
Les articles trouvés ne traitent pas exclusivement des contextes considérés. Ils couvrent parfois d'autres régions du pays ou le contexte national. Certains articles traitent aussi du contexte international.

Annexe G – Frises du temps

QUÉBEC



CANTON DE VAUD



Annexe H – Exemples de formulaires d’information et de consentement

Mon projet de recherche a nécessité le recours à vingt-deux formulaires d’information et de consentement approuvés par trois comités d’éthique de la recherche. J’en dresse la liste ci-dessous. Quelques exemples de ces formulaires sont présentés dans les pages suivantes. Les autres versions qui ne sont pas jointes sont similaires et ont simplement été adaptées aux types de participantes et participants à la recherche (actrices ou acteurs des débats publics, professionnelles et professionnels, accompagnatrices et accompagnateurs d’EXIT, personnes demandeuses, proches).

Liste des formulaires d’information et de consentement utilisés

Comité d’éthique de la recherche en arts et en sciences (CERAS) de l’Université de Montréal :

- Entretien – Version « Acteurs des débats publics » – Québec (*voir exemple*)
- Entretien – Version « Acteurs des débats publics » – Québec (anglais)
- Entretien – Version « Acteurs des débats publics » – Vaud
- Entretien – Version « Proches » (hors institution) – Québec
- Entretien – Version « Professionnels » (hors institution) – Québec

Comité d’éthique de la recherche d’un établissement de santé au Québec⁴⁴² :

- Entretien – Version « Professionnels » (*voir exemple*)
- Entretien – Version « Proches »
- Entretien – Version « Patients »
- Observations (feuillet d’information sur le consentement verbal) – Version « Professionnels » (*voir exemple*)
- Observations (feuillet d’information sur le consentement verbal) – Version « Proches »

⁴⁴² Les informations permettant d’identifier l’établissement ont été masquées.

- Observations (feuillet d'information sur le consentement verbal) – Version « Patients »
- Observations (feuillet d'information sur le consentement verbal) – Version « Membres de comités »

Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) :

- Entretien – Version « Accompagnateurs EXIT » (*voir exemple*)
- Entretien – Version « Professionnels »
- Entretien – Version « Proches »
- Observations – Version « Accompagnateurs EXIT » (*voir exemple*)
- Observations – Version « Professionnels »
- Observations – Version « Demandeurs »
- Observations – Version « Proches »
- Observations (feuillet d'information sur le consentement verbal) – Version « Membres de la commission cantonale de suivi »
- Attestation du consentement oral – Version « Membres de la commission cantonale de suivi »

Entretien – Version « Acteurs des débats publics » – Québec – CERAS

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

« L'administration de la mort, des paroles aux actes : comparaison de deux régimes d'assistance à mourir (Québec, Canton de Vaud) »

Chercheur étudiant : Samuel Blouin, doctorant, Département de sociologie,
Université de Montréal
Directrices de recherche : Valérie Amiriaux, professeure titulaire, Département de sociologie,
Université de Montréal
Irene Becci, professeure, ISSRC, Université de Lausanne (Suisse)

Cette recherche est financée par une bourse d'études supérieures du Canada Vanier et une bourse doctorale de la Fondation Pierre Elliott Trudeau.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Ce projet de recherche doctoral vise à comparer deux débats publics sur l'assistance à mourir, soit l'aide médicale à mourir au Québec et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud en Suisse. Pour saisir la spécificité de ces deux modèles, ce projet s'intéresse à la façon dont différentes catégories d'acteurs (professionnels de la santé, patients, proches, administrateurs, juristes, etc.) délibèrent, en public et en privé, pour faire sens du trouble suscité par l'assistance à mourir.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à accorder une entrevue au chercheur qui vous posera des questions sur vos positions sur la fin de vie, votre engagement, votre parcours, ainsi que sur les positions de votre organisation, le cas échéant. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter ensuite la transcription et devrait durer environ une heure. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec le chercheur, selon vos disponibilités.

3. Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue.

4. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à l'amélioration des connaissances sur les représentations et pratiques de l'assistance à mourir.

5. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seul le chercheur pourra connaître son identité. Les données seront conservées dans un lieu sûr. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

6. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec le chercheur au numéro de téléphone indiqué ci-dessous.

À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

B) CONSENTEMENT

Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions au chercheur et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage le chercheur de ses responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Acceptez-vous que vos noms et prénoms soient cités dans la recherche et les publications qui en découleront ? Oui ___ Non ___

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Samuel Blouin au numéro de téléphone XXX-XXX-XXXX ou à l'adresse courriel XXXXXXXXX.

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités du chercheur concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences par courriel à l'adresse XXXXXXXXX ou par téléphone au XXX-XXX-XXXX ou encore consulter le site Web <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone XXX-XXX-XXXX ou en communiquant par courriel à l'adresse XXXXXXXXX (**l'ombudsman accepte les appels à frais virés**).

Entretien – Version « Professionnels » – Établissement de santé québécois

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Entretiens – Professionnel(le)s

Titre du projet : L'assistance à mourir : comparaison de deux régimes (Québec, Canton de Vaud)

[Personne responsable dans l'établissement] : XXXXXXXXXXXX

Étudiant-chercheur : Samuel Blouin, candidat au doctorat en sociologie, Université de Montréal et Université de Lausanne (Suisse)

Organisme subventionnaire et financement : Bourse d'études supérieures Canada Vanier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH); Bourse doctorale de la Fondation Pierre-Elliott-Trudeau

N° de projet [pour l'établissement] : XXXXXX

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous faites partie d'une équipe soignante responsable des visites auprès de patients ayant formulé une demande d'aide médicale à mourir et/ou d'une équipe de soins palliatifs. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la [personne] responsable du projet ou à l'étudiant-chercheur et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Ce projet de recherche doctoral vise à comparer deux débats publics sur l'assistance à mourir, soit l'aide médicale à mourir au Québec et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud en Suisse. Pour saisir la spécificité de ces deux modèles, ce projet s'intéresse à la façon dont différentes catégories d'acteurs (professionnels de la santé, patients, proches, administrateurs, juristes, etc.) délibèrent, en public et en privé, pour faire sens du trouble suscité par l'assistance à mourir. Nous faisons l'hypothèse qu'il est nécessaire d'analyser conjointement les discours publics et les expériences quotidiennes des personnes directement concernées pour comprendre la dynamique des débats publics sur ces questions.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Nous souhaitons rencontrer le plus grand nombre possible de personnes concernées par l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs [dans l'établissement]. D'autres acteurs concernés par ces questions seront également rencontrés hors [de l'établissement], dont dans le canton de Vaud. La durée globale de la collecte de données sera de deux ans. La durée de votre participation sera quant à elle d'environ une heure.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous acceptez de participer à l'étude, et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à rencontrer l'étudiant-chercheur pour un entretien individuel d'une durée approximative d'une heure. Les questions porteront sur votre implication dans des demandes d'aide médicale à mourir et/ou les soins palliatifs, ainsi que sur votre parcours professionnel et personnel.

Cet entretien aura lieu à l'endroit de votre choix. De même, afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous, l'heure de l'entretien sera fixée à votre convenance. Si vous êtes à l'emploi [de l'établissement], l'entretien devra avoir lieu hors de vos heures de travail à moins d'avoir l'accord de votre supérieur.

Si vous y consentez, l'entretien sera enregistré sur support audionumérique pour faciliter la collecte et l'analyse des données. Des notes manuscrites sur le déroulement de l'entretien pourraient aussi être prises par l'étudiant-chercheur en vue d'enrichir l'analyse des données.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque physique connu à participer à ce projet de recherche. Par contre, votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider. De plus, le temps nécessaire pour répondre aux questions durant l'entretien pourrait représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser l'entretien à tout moment. L'étudiant-chercheur vous offrira de poursuivre l'entretien à un autre moment si vous le désirez.

AVANTAGES

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre l'enregistrement de l'entretien et les notes prises par l'étudiant-chercheur au cours de l'entretien, ainsi que d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre âge, votre profession, votre religion et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la [personne] responsable et l'étudiant-chercheur.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 10 ans par la [personne] responsable et l'étudiant-chercheur.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par des représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la [personne] responsable ou à l'étudiant-chercheur à la fin de l'étude.

FINANCEMENT DU PROJET

L'étudiant-chercheur du projet a reçu une bourse d'études supérieures Canada Vanier du Conseil de recherches en sciences humaines et une bourse doctorale de la Fondation Pierre-Elliott-Trudeau.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de toute procédure reliée à ce projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la [personne] responsable de ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent, ni sur votre employabilité dans l'établissement.

La [personne] responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou

informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information déjà recueillie dans le cadre de ce projet sera néanmoins conservée, analysée ou utilisée pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, avec :

- la [personne] responsable, XXXXXX :

Tél. : XXX-XXX-XXXX

Courriel : XXXXXXXXX

- l'étudiant-chercheur, Samuel Blouin :

Tél. : XXX-XXX-XXXX

Courriel : XXXXXXXXXXX

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : XXXXXXXXXXXXX

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

J'accepte que l'entretien soit enregistré sur support audionumérique. **OUI** **NON**

J'accepte que l'étudiant-chercheur communique avec moi s'il a des questions supplémentaires suite à l'entretien. **OUI** **NON**

Signature de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

Engagement de la [personne] responsable [dans l'établissement]

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le/la participant(e) avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e)

Nom (en lettres moulées)

Signature de la chercheuse responsable

Date

Approbation par le Comité d'éthique de la recherche

Le comité d'éthique de la recherche [de l'établissement] a approuvé le projet et en assurera le suivi.

**Observations – Version « Professionnels » – Établissement de santé
québécois**

FEUILLET D'INFORMATION SUR LE CONSENTEMENT VERBAL

Observations – Professionnel(le)s

Titre du projet : L'assistance à mourir : comparaison de deux régimes (Québec, Canton de Vaud)

[Personne responsable dans l'établissement] : XXXXXXXXXXXX

Étudiant-chercheur : Samuel Blouin, candidat au doctorat en sociologie, Université de Montréal et Université de Lausanne (Suisse)

Organisme subventionnaire et financement : Bourse d'études supérieures Canada Vanier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH); Bourse doctorale de la Fondation Pierre-Elliott-Trudeau

N° de projet [pour l'établissement] : XXXXXX

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous faites partie d'une équipe soignante responsable des visites auprès de patients de l'unité de soins palliatifs et/ou ayant formulé une demande d'aide médicale à mourir. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce

formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la [personne] responsable du projet ou à l'étudiant-chercheur et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Ce projet de recherche doctoral vise à comparer deux débats publics sur l'assistance à mourir, soit l'aide médicale à mourir au Québec et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud en Suisse. Pour saisir la spécificité de ces deux modèles, ce projet s'intéresse à la façon dont différentes catégories d'acteurs (professionnels de la santé, patients, proches, administrateurs, juristes, etc.) délibèrent, en public et en privé, pour faire sens du trouble suscité par l'assistance à mourir. Nous faisons l'hypothèse qu'il est nécessaire d'analyser conjointement les discours publics et les expériences quotidiennes des personnes directement concernées pour comprendre la dynamique des débats publics sur ces questions.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Nous souhaitons rencontrer le plus grand nombre possible de personnes concernées par l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs [dans l'établissement]. D'autres acteurs concernés par ces questions seront également rencontrés hors [de l'établissement], dont dans le canton de Vaud. La durée globale de la collecte de données sera de deux ans. La durée de votre participation correspondra quant à elle approximativement au temps que vous consacrez au suivi de demandes d'aide médicale à mourir au cours d'une année et/ou à certains moments de votre pratique des soins palliatifs déterminés avec l'étudiant-chercheur, dans le respect de vos disponibilités, des circonstances cliniques et du consentement des autres personnes présentes.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous acceptez de participer à l'étude, et après y avoir consenti verbalement, l'étudiant-chercheur pourra prendre des notes manuscrites sur vos contributions aux visites de patients de l'unité de soins palliatifs ou ayant formulé une demande d'aide médicale à mourir, sur vos contributions aux rencontres d'équipe auxquelles vous participerez et sur vos échanges informels avec lui. Votre identité sera codée lors de la prise de notes pour qu'on ne puisse vous identifier. Vous pourrez également signifier votre refus de participer à la recherche sur le champ ou en contactant l'étudiant-chercheur aux coordonnées ci-dessous.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque physique connu à participer à ce projet de recherche. Par contre, votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés notamment à la présence de l'étudiant-chercheur qui pourrait vous déranger ou susciter un questionnement. Vous pourrez demander à l'étudiant-chercheur de quitter à tout moment.

AVANTAGES

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les notes prises par l'étudiant-chercheur au cours des observations, ainsi que d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre âge, votre profession, votre religion et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la [personne] responsable et l'étudiant-chercheur.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 10 ans par la [personne] responsable et l'étudiant-chercheur.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par des représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la [personne] responsable ou à l'étudiant-chercheur à la fin de l'étude.

FINANCEMENT DU PROJET

L'étudiant-chercheur du projet a reçu une bourse d'études supérieures Canada Vanier du Conseil de recherches en sciences humaines et une bourse doctorale de la Fondation Pierre-Elliott-Trudeau.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de toute procédure reliée à ce projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la [personne] responsable de ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent, ni sur votre employabilité dans l'établissement.

La [personne] responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le

projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information déjà recueillie dans le cadre de ce projet sera néanmoins conservée, analysée ou utilisée pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, avec :

- la [personne] responsable, XXXXXX :

Tél. : XXX-XXX-XXXX

Courriel : XXXXXXXXX

- l'étudiant-chercheur, Samuel Blouin :

Tél. : XXX-XXX-XXXX

Courriel : XXXXXXXXXXX

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : XXXXXXXXXXXXX

Approbation par le Comité d'éthique de la recherche

Le comité d'éthique de la recherche [de l'établissement] a approuvé le projet et en assurera le suivi.

Entretien – Version « Accompagnateurs EXIT » – CER-VD

FEUILLE D'INFORMATION DESTINÉE AUX ACCOMPAGNATEURS ET ACCOMPAGNATRICES DE L'ASSOCIATION EXIT

Nature de la participation – Entretiens

Titre du projet de recherche

L'assistance à mourir, des paroles aux actes : une recherche ethnographique comparative auprès des acteurs du débat public, des professionnel-le-s de la santé, des demandeurs ou demandeuses et de leurs proches au Québec (Canada) et dans le canton de Vaud (Suisse)

Direction du projet

Étudiant-chercheur :

Samuel Blouin

Doctorant en sociologie

Université de Montréal et Université de Lausanne

Sous la direction de :

Irene Becci

Professeure ordinaire

ISSRC, Université de Lausanne

1. Préambule

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et d'étudier attentivement les renseignements qui suivent et d'obtenir des réponses à vos questions de la part de l'étudiant-chercheur. Vous pouvez prendre le temps que vous désirez avant de prendre une décision.

2. Objectifs du projet de recherche

Ce projet de recherche doctoral vise à comparer deux débats publics sur l'assistance à mourir, soit l'aide médicale à mourir au Québec (Canada) et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud en Suisse. Pour saisir la spécificité de ces deux modèles, ce projet s'intéresse à la façon dont différentes catégories d'acteurs

(acteurs du débat public, professionnel-le-s de la santé, demandeurs ou demandeuses et proches) délibèrent, en public et en privé, pour faire sens de l'assistance à mourir. Ce projet cherche à saisir les intersections entre la dynamique des débats publics et les expériences des personnes directement concernées au Québec et en Suisse.

3. Sélection des personnes pouvant participer au projet

Nous nous adressons à vous parce que vous êtes un accompagnateur ou une accompagnatrice bénévole de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande.

4. Informations générales sur le projet

Ce projet de recherche international est mené par l'étudiant-chercheur au Québec et dans le canton de Vaud. Il implique la réalisation d'observations et d'entretiens. Le volet vaudois du projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé ce volet du projet. Le volet québécois du projet, déjà en cours, a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal et par le comité d'éthique d'un établissement de santé.

5. Déroulement pour les participant-e-s

Si vous acceptez de participer à l'étude, votre participation consistera à rencontrer l'étudiant-chercheur pour un entretien individuel d'une durée approximative d'une heure. Les questions porteront sur votre implication dans le suivi de demandes d'assistance au suicide, ainsi que sur votre parcours professionnel et personnel.

Cet entretien aura lieu à l'endroit de votre choix. De même, afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous, l'heure de l'entretien sera fixée à votre convenance.

L'entretien sera enregistré sur support audionumérique pour faciliter la collecte et l'analyse des données. Des notes manuscrites sur le déroulement de l'entretien pourraient aussi être prises par l'étudiant-chercheur en vue d'enrichir l'analyse des données.

6. Bénéfices pour les participant-e-s

Votre participation au projet ne vous apportera aucun bénéfice personnel. Si vous participez au projet, cela pourra éventuellement contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des études sur la fin de vie.

7. Droits des participant-e-s

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

8. Risques

Il n'y a aucun risque physique à participer à ce projet de recherche. Par contre, votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Vous pourrez cesser l'entretien à tout moment. L'étudiant-chercheur vous offrira de poursuivre l'entretien à un autre moment si vous le désirez.

9. Confidentialité des données

Pour les besoins de l'étude, nous enregistrerons vos données personnelles. Ces données peuvent comprendre les notes manuscrites prises par l'étudiant-chercheur au cours de l'entretien et l'enregistrement de l'entretien, ainsi que d'autres renseignements, s'ils ne permettent pas de vous identifier et que vous les révélez, tels que votre genre, votre âge, votre profession, votre religion, votre origine ethnique et votre condition médicale. Seul un nombre limité de personnes peut consulter vos données sous une forme non codée, et exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Les données recueillies à des fins de recherche sont codées lors de leur collecte. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (p. ex. le nom, la fonction, etc.) sont remplacées par un code. Les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas lier ces données à votre personne. Dans le cas d'une publication, les données agrégées ne vous sont donc pas imputables en tant que personne. Votre nom n'apparaîtra jamais sur Internet ou dans une publication. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles (données brutes). Si des données individuelles doivent être

transmises, elles sont toujours codées et ne permettent donc pas de vous identifier en tant que personne. Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel. Toutes les directives relatives à la protection des données sont respectées et vous avez à tout moment le droit de consulter vos données.

Les données sont envoyées sous forme codée à Montréal au Canada où ils seront exploités dans le seul cadre de ce projet de recherche. La seule personne à avoir un droit d'accès aux codes concernés est l'étudiant-chercheur. Les enregistrements audio seront transcrits par une personne indépendante domiciliée au Québec qui a signé une entente de confidentialité. Outre la transcriptrice, seul l'étudiant-chercheur aura accès aux enregistrements audio. Une fois traitées, les données numériques seront stockées sur un serveur sécurisé de l'Université de Lausanne. Les notes manuscrites seront rangées sous clé dans le bureau de l'étudiant-chercheur. Toutes les données seront conservées pendant dix ans. Le respect des dispositions nationales et internationales relatives à la protection des données relève de la responsabilité de la direction du projet.

Durant son déroulement, le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique qui s'est chargée de son contrôle initial et l'a autorisé, mais aussi être mandatées par l'organisme qui l'a initié. Il se peut que la direction du projet doive communiquer vos données personnelles pour les besoins de ces inspections.

10. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Les données recueillies jusque-là seront tout de même analysées, ceci afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble. Les données seront complètement anonymisées une fois analysées.

11. Rémunération des participant-e-s

Si vous participez à ce projet, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

12. Réparation des dommages subis

L'Université de Lausanne, en sa qualité de promoteur, répondra des dommages éventuels causés aux participant-e-s dans le cadre de l'étude conformément aux dispositions légales applicables. Si vous avez subi un dommage, veuillez vous adresser à la direction du projet.

13. Financement du projet

L'étude est financée par une bourse d'études supérieures Canada Vanier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et par une bourse doctorale de la Fondation Pierre Elliott Trudeau au Canada.

14. Interlocuteurs/interlocutrices

En cas de doute, de craintes ou d'urgences pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'un des interlocuteurs suivants :

Directrice du projet, Professeure Irene Becci :

[coordonnées]

Étudiant-chercheur, Samuel Blouin,

[coordonnées]

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet :	2017-02075
Titre de l'étude :	L'assistance à mourir, des paroles aux actes : une recherche ethnographique comparative auprès des acteurs du débat public, des professionnel-le-s de la santé, des demandeurs ou demandeuses et de leurs proches au Québec (Canada) et dans le canton de Vaud (Suisse)
Institution responsable :	Université de Lausanne 1015 Lausanne, Suisse
Lieu de réalisation du projet :	Canton de Vaud
Directeur/directrice du projet sur le site :	Becci, Irene

Participant/participante :

(nom et prénom en caractères d'imprimerie) :

Date de naissance :

femme

homme

- Je déclare avoir été informé, par la personne soussignée assurant l'information, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je sais que mes données personnelles peuvent être transmises à Montréal au Canada à des fins de recherche **dans le cadre de ce projet uniquement** et sous une forme codée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude. Je sais que les données qui ont été recueillies jusque-là seront cependant analysées.
- Je suis informé qu'une assurance a été souscrite pour couvrir les dommages imputables au projet que je pourrais subir.
- Je suis conscient que les obligations mentionnées dans la feuille d'information destinée aux participant-e-s doivent être respectées pendant toute la durée de l'étude.

Lieu, date

Signature du participant/de la participante

Attestation de la personne assurant l'information : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant/à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant/de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom de la personne assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie. Signature de la personne assurant l'information
------------	---

Observations – Version « Accompagnateurs EXIT » – CER-VD

FEUILLE D'INFORMATION DESTINÉE AUX ACCOMPAGNATEURS ET ACCOMPAGNATRICES DE L'ASSOCIATION EXIT

Nature de la participation – Observations

Titre du projet de recherche

L'assistance à mourir, des paroles aux actes : une recherche ethnographique comparative auprès des acteurs du débat public, des professionnel-le-s de la santé, des demandeurs ou demandeuses et de leurs proches au Québec (Canada) et dans le canton de Vaud (Suisse)

Direction du projet

Étudiant-chercheur :

Samuel Blouin

Doctorant en sociologie

Université de Montréal et Université de Lausanne

Sous la direction de :

Irene Becci

Professeure ordinaire

ISSRC, Université de Lausanne

1. Préambule

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et d'étudier attentivement les renseignements qui suivent et d'obtenir des réponses à vos questions de la part de l'étudiant-chercheur. Vous pouvez prendre le temps que vous désirez avant de prendre une décision.

2. Objectifs du projet de recherche

Ce projet de recherche doctoral vise à comparer deux débats publics sur l'assistance à mourir, soit l'aide médicale à mourir au Québec (Canada) et l'assistance au suicide dans le canton de Vaud en Suisse. Pour

saisir la spécificité de ces deux modèles, ce projet s'intéresse à la façon dont différentes catégories d'acteurs (acteurs du débat public, professionnel-le-s de la santé, demandeurs ou demandeuses et proches) délibèrent, en public et en privé, pour faire sens de l'assistance à mourir. Ce projet cherche à saisir les intersections entre la dynamique des débats publics et les expériences des personnes directement concernées au Québec et en Suisse.

3. Sélection des personnes pouvant participer au projet

Nous nous adressons à vous parce que vous êtes un accompagnateur ou une accompagnatrice bénévole de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande.

4. Informations générales sur le projet

Ce projet de recherche international est mené par l'étudiant-chercheur au Québec et dans le canton de Vaud. Il implique la réalisation d'observations et d'entretiens. Le volet vaudois du projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé ce volet du projet. Le volet québécois du projet, déjà en cours, a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal et par le comité d'éthique d'un établissement de santé.

5. Déroulement pour les participant-e-s

Si vous acceptez de participer à l'étude, l'étudiant-chercheur pourra réaliser des observations de vos visites auprès des personnes ayant formulé une demande d'assistance au suicide. Lors de ces visites, l'étudiant-chercheur prendra des notes manuscrites sur votre contribution aux visites et sur vos interactions avec les autres personnes présentes au cours de ces visites.

6. Bénéfices pour les participant-e-s

Votre participation au projet ne vous apportera aucun bénéfice personnel. Si vous participez au projet, cela pourra éventuellement contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des études sur la fin de vie.

7. Droits des participant-e-s

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

8. Risques

Il n'y a aucun risque physique à participer à ce projet de recherche. Par contre, votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés notamment à la présence de l'étudiant-chercheur qui pourrait vous déranger ou susciter un questionnement. Vous pourrez demander à l'étudiant-chercheur de quitter à tout moment.

9. Confidentialité des données

Pour les besoins de l'étude, nous enregistrerons vos données personnelles. Ces données peuvent comprendre les notes manuscrites prises par l'étudiant-chercheur au cours des observations, ainsi que d'autres renseignements, s'ils ne permettent pas de vous identifier et que vous les révélez, tels que votre genre, votre âge, votre profession, votre religion, votre origine ethnique et votre condition médicale. Seul un nombre limité de personnes peut consulter vos données sous une forme non codée, et exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Les données recueillies à des fins de recherche sont codées lors de leur collecte. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (p. ex. le nom, la fonction, etc.) sont remplacées par un code. Les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas lier ces données à votre personne. Dans le cas d'une publication, les données agrégées ne vous sont donc pas imputables en tant que personne. Votre nom n'apparaîtra jamais sur Internet ou dans une publication. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles (données brutes). Si des données individuelles doivent être transmises, elles sont toujours codées et ne permettent donc pas de vous identifier en tant que personne. Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel. Toutes les directives relatives à la protection des données sont respectées et vous avez à tout moment le droit de consulter vos données.

Les données sont envoyées sous forme codée à Montréal au Canada où ils seront exploités dans le seul cadre de ce projet de recherche. La seule personne à avoir un droit d'accès aux codes concernés est l'étudiant-chercheur. Une fois traitées, les données numériques seront stockées sur un serveur sécurisé de l'Université

de Lausanne. Les notes manuscrites seront rangées sous clé dans le bureau de l'étudiant-chercheur. Toutes les données seront conservées pendant dix ans. Le respect des dispositions nationales et internationales relatives à la protection des données relève de la responsabilité de la direction du projet.

Durant son déroulement, le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique qui s'est chargée de son contrôle initial et l'a autorisé, mais aussi être mandatées par l'organisme qui l'a initié. Il se peut que la direction du projet doive communiquer vos données personnelles pour les besoins de ces inspections.

10. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Les données recueillies jusque-là seront tout de même analysées, ceci afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble. Les données seront complètement anonymisées une fois analysées.

11. Rémunération des participant-e-s

Si vous participez à ce projet, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

12. Réparation des dommages subis

L'Université de Lausanne, en sa qualité de promoteur, répondra des dommages éventuels causés aux participant-e-s dans le cadre de l'étude conformément aux dispositions légales applicables. Si vous avez subi un dommage, veuillez vous adresser à la direction du projet.

13. Financement du projet

L'étude est financée par une bourse d'études supérieures Canada Vanier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et par une bourse doctorale de la Fondation Pierre Elliott Trudeau au Canada.

14. Interlocuteurs/interlocutrices

En cas de doute, de craintes ou d'urgences pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'un des interlocuteurs suivants :

Directrice du projet, Professeure Irene Becci :

[coordonnées]

Étudiant-chercheur, Samuel Blouin :

[coordonnées]

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet :	2017-02075
Titre de l'étude :	L'assistance à mourir, des paroles aux actes : une recherche ethnographique comparative auprès des acteurs du débat public, des professionnel-le-s de la santé, des demandeurs ou demandeuses et de leurs proches au Québec (Canada) et dans le canton de Vaud (Suisse)
Institution responsable :	Université de Lausanne 1015 Lausanne, Suisse
Lieu de réalisation du projet :	Canton de Vaud
Directeur/directrice du projet sur le site :	Becci, Irene
Participant/participante : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) : Date de naissance :	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme

- Je déclare avoir été informé, par la personne soussignée assurant l'information, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.

- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je sais que mes données personnelles peuvent être transmises à Montréal au Canada à des fins de recherche **dans le cadre de ce projet uniquement** et sous une forme codée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude. Je sais que les données qui ont été recueillies jusque-là seront cependant analysées.
- Je suis informé qu'une assurance a été souscrite pour couvrir les dommages imputables au projet que je pourrais subir.
- Je suis conscient que les obligations mentionnées dans la feuille d'information destinée aux participant-e-s doivent être respectées pendant toute la durée de l'étude.

Lieu, date	Signature du participant/de la participante
------------	---

Attestation de la personne assurant l'information : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant/à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant/de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom de la personne assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.
	Signature de la personne assurant l'information

Annexe I – Exemple de guide d’entretien

J’ai utilisé plusieurs guides d’entretien au cours de mon enquête. Ils suivent cependant tous une structure similaire. J’ai simplement adapté les questions selon le type de participantes et participants à la recherche (actrices ou acteurs des débats publics, professionnelles et professionnels, accompagnatrices et accompagnateurs d’EXIT, personnes demandeuses, proches). J’ai aussi adapté les questions au cas par cas selon le temps dont disposaient les personnes interviewées, le déroulement de l’entretien et les circonstances particulières de la personne. Durant l’entretien, j’ai cherché à couvrir les thèmes et les questions servaient surtout de relances.

Voici quelques exemples :

Protagonistes des débats publics

Amorce : D’abord, j’aimerais savoir depuis quand et comment vous en êtes venu à être impliqué dans le débat sur l’aide médicale à mourir [ou l’assistance au suicide]

Thème 1 : Contributions aux débats publics

- Quand avez-vous commencé à être impliqué dans les débats publics sur l’AMM?
- Quelle était votre motivation à vous y engager?
- À quel titre avez-vous été impliqué? (personnel, représentant d’association, etc. ?)
- Comment décririez-vous votre rôle dans l’organisation [le cas échéant]?
- Selon vous, qu’avez-vous contribué à ces débats? Comment décririez-vous cette contribution? Pourriez-vous me la raconter?

Thème 2 : Position sur l’encadrement de la pratique

- Que pensez-vous de votre organisation de la Loi 2? Et de C-14? [si applicable]
- La position de l'organisation a-t-elle évolué? Si oui, comment?
- Que pensez-vous personnellement de la Loi 2? Et de C-14?
- Votre position a-t-elle évolué? Si oui, comment?
- Selon vous, est-ce que l'esprit des deux lois est différent? Si oui, en quoi?

Thème 3 : Perception des débats publics

- Que pensez-vous des débats actuels entourant l'aide médicale à mourir? Pouvez-vous me donner des exemples pour illustrer vos propos?
- Que pensez-vous du traitement médiatique de la question? Pouvez-vous me donner des exemples pour appuyer ce que vous venez de dire?

Thème 4 : L'implication dans des demandes d'aide médicale à mourir [si applicable]

- Avez-vous déjà été confronté personnellement à des patients qui souhaitaient recourir à l'aide médicale à mourir?
- Comment avez-vous réagi?
- Comment avez-vous été informé de la demande?
- Comment avez-vous appréhendé la demande? Que faites-vous lorsqu'une telle situation se présente?
- Quelle a été la nature de votre implication dans cette demande?
- Pouvez-vous me décrire le déroulement du processus?
- Quelle était la motivation exprimée par le patient pour faire une demande d'aide médicale à mourir?
- Quelle était, à votre avis, sa motivation?
- Ce cas était-il typique? La situation était-elle exceptionnelle ou habituelle selon vous? Et pourquoi?
- Pouvez-vous me raconter d'autres histoires de demandes?

Thème 5 : Le parcours professionnel et personnel

- Depuis quand exercez-vous cette fonction?
- Quel est votre parcours professionnel?
- Qu'est-ce qui a changé depuis l'adoption de la Loi 2?
- Votre position sur la question a-t-elle évolué?
- Que pensez-vous des débats entourant l'aide médicale à mourir?
- Quel est votre rapport à la mort?
- Si ce n'est pas indiscret, avez-vous une conviction religieuse? Si oui, comment la décririez-vous?

Voudriez-vous ajouter autre chose?

Selon vous, qui d'autre devrais-je contacter pour mon projet? Pourriez-vous me mettre en contact?

Accompagnatrices et accompagnateurs de l'association EXIT

Amorce : Pourriez-vous me décrire votre rôle en tant qu'accompagnateur?

Thème 1 : L'implication dans des demandes d'assistance au suicide

- Avez-vous déjà été confronté personnellement à des personnes qui souhaitaient recourir à l'assistance au suicide? [se concentrer sur un cas]
- Comment avez-vous réagi?
- Comment avez-vous été informé de la demande?
- Comment avez-vous appréhendé la demande? Que faites-vous lorsqu'une telle situation se présente?
- Quelle a été la nature de votre implication dans cette demande?
- Quelle était la motivation exprimée par la personne pour faire une demande d'assistance au suicide?
- Quelle était, à votre avis, sa motivation?

- Ce cas était-il typique? La situation était-elle exceptionnelle ou habituelle selon vous?
Et pourquoi?

- Pouvez-vous me raconter d'autres histoires de demandes?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Thème 2 : Le parcours professionnel et personnel

- Quel est votre parcours professionnel?

- Depuis quand exercez-vous en tant qu'accompagnateur?

- Comment avez-vous découvert l'association EXIT?

- Quand et comment en êtes-vous venu à vous y impliquer?

- Qu'est-ce qui a changé depuis l'adoption du contre-projet sur l'assistance au suicide en 2012?

- Que pensez-vous personnellement de la possibilité d'avoir recours au suicide assisté dans les cas de polypathologies invalidantes?

- Votre position sur l'assistance au suicide a-t-elle évolué?

- Que pensez-vous des débats entourant l'assistance au suicide?

- Comment décririez-vous votre rapport à la mort?

- Si ce n'est pas indiscret, avez-vous une conviction religieuse? Si oui, comment la décririez-vous?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Voudriez-vous ajouter autre chose?

Selon vous, qui d'autre devrais-je contacter pour mon projet? Pourriez-vous me mettre en contact?

Proches

Amorce :

J'aimerais que vous me parliez de votre expérience avec votre proche.

Thème 1 : L'assistance au suicide [ou l'aide médicale à mourir]

- Comme vous le savez, j'ai appris que votre proche a fait une demande d'assistance au suicide. Comment cette idée lui est-elle venue?
- Quelle motivation a-t-il exprimée pour faire une demande d'assistance au suicide?
- Quelle était, à votre avis, sa motivation?
- Comment avez-vous réagi en apprenant sa demande?
- Avez-vous joué un rôle dans cette demande? Si oui, lequel?
- Comment la demande a-t-elle été présentée à EXIT? aux soignants?
- Comment la demande a-t-elle été reçue?
- Comment votre proche a-t-il su comment procéder?
- Pouvez-vous me décrire le déroulement du processus?
- Que saviez-vous personnellement sur l'assistance au suicide?
- Vous êtes-vous renseigné vous-même? Comment?
- Comment votre expérience avec EXIT s'est-elle passée?
- Qu'est-ce qui était, à votre avis, acceptable ou non de faire pour soulager votre proche?
- Souhaitiez-vous être présent le moment venu?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Thème 2 : Le parcours personnel

- Comment et quand avez-vous su que votre proche était malade?
- Comment avez-vous réagi à cette nouvelle?
- Comment votre vie a-t-elle changé depuis?

- Que pensez-vous des débats entourant l'assistance au suicide?
- Votre position sur la question a-t-elle évolué?
- Comment envisagez-vous la mort de votre proche?
- Si ce n'est pas indiscret, avez-vous une conviction religieuse? Si oui, comment la décririez-vous?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Voudriez-vous ajouter autre chose?

Membres de comité de l'établissement de santé au Québec

Amorce :

Pourriez-vous me décrire votre rôle dans l'établissement?

Depuis quand êtes-vous impliqué dans ce comité ou groupe?

Qu'est-ce qui vous a conduit à vous y impliquer?

Thème 1 : L'implication au sein du comité ou groupe

- Quel est, à votre avis, le rôle de ce comité ou groupe?
- Comment voyez-vous votre rôle dans ce comité?
- Y tenez-vous des positions? Lesquelles?
- En général, vos positions se distinguent-elles de celles des autres membres?
- Quel genre d'accueil vos positions reçoivent-elles des autres membres?
- À quelle fréquence participez-vous aux rencontres?
- Comment estimez-vous l'impact de votre participation à ce comité ou groupe?
- Quels sont les impacts du comité ou groupe selon vous?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Thème 2 : L'implication dans des demandes d'aide médicale à mourir [si applicable]

- Avez-vous déjà été confronté personnellement à des patients qui souhaitent recourir à l'aide médicale à mourir?
- Comment avez-vous réagi?
- Comment avez-vous été informé de la demande?
- Comment avez-vous appréhendé la demande? Que faites-vous lorsqu'une telle situation se présente?
- Quelle a été la nature de votre implication dans cette demande?
- Pouvez-vous me décrire le déroulement du processus?
- Quelle était la motivation exprimée par le patient pour faire une demande d'aide médicale à mourir?
- Quelle était, à votre avis, sa motivation?
- Ce cas était-il typique? La situation était-elle exceptionnelle ou habituelle selon vous? Et pourquoi?
- Pouvez-vous me raconter d'autres histoires de demandes?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Thème 3 : Le parcours professionnel et personnel

- Depuis quand travaillez-vous dans cet établissement?
- Quel est votre parcours professionnel?
- Qu'est-ce qui a changé depuis l'adoption de la Loi 2?
- Votre position sur la question a-t-elle évolué?
- Que pensez-vous des débats entourant l'aide médicale à mourir?
- Quel est votre rapport à la mort?
- Si ce n'est pas indiscret, avez-vous une conviction religieuse? Si oui, comment la décririez-vous?

Retour sur certaines situations observées impliquant le participant pour raffiner l'interprétation, si nécessaire.

Voudriez-vous ajouter autre chose?

Selon vous, qui d'autre devrais-je contacter pour mon projet? Pourriez-vous me mettre en contact?