

UNIVERSITE DE MONTREAL

**L'assistance médicalisée pour mourir
demandée dans le cadre des soins de fin de vie :
Enjeux d'une éthique réflexive et critique
pour l'humanisation de la mort**

**par
OLIVIER NKULU KABAMBA**

**Programme de doctorat en Sciences Humaines Appliquées
Faculté des Arts et des Sciences**

**Thèse présentée à la Faculté des Etudes Supérieures en vue de
l'obtention du grade de Ph. D. en Sciences Humaines Appliquées,
option bioéthique**

Janvier 2011

© Olivier Nkulu kabamba, 2011

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :
L'assistance médicalisée pour mourir
demandée dans le cadre des soins de fin de vie :
Enjeux d'une éthique réflexive et critique
pour l'humanisation de la mort

présentée par
OLIVIER NKULU KABAMBA

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Gilles Bibeau
président-rapporteur

Daniel Weinstock
directeur de recherche

Béatrice Godard
co-directrice

Jocelyne Saint-Arnaud
membre du jury

Gilles Voyer
examineur externe

Marie-Thérèse Lussier
représentant du doyen

Résumé

Par une approche analytique, cette étude en éthique clinique a examiné la problématique de la demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie. Partant du fait que cette demande sollicite les soignants dans leur savoir et leur savoir-faire, surtout dans leur savoir-être, cette étude rend d'abord compte d'un fait : bon gré mal gré l'interdit de l'euthanasie par la loi et la déontologie médicale, ainsi que le débat contradictoire à son sujet qui dure déjà voici quelques décennies, il arrive de temps à autres que les soignants œuvrant en soins de fin de vie, soient confrontés à une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Cette demande qui émane de certaines personnes en fin de vie et / ou de leurs proches, est souvent source de malaise pour les soignants à l'endroit de qui elle crée des défis majeurs et fait naître des dilemmes éthiques importants. Plus particulièrement, cette demande interroge toujours la finalité même des soins de fin de vie : est-ce que l'aide pour mourir fait partie de ces soins ? En réponse à cette question difficile, cette démarche réflexive de soignant chercheur en éthique montre qu'il est difficile de donner une réponse binaire en forme de oui / non ; il est difficile de donner une réponse d'application universalisable, et de définir une généralisable conduite à tenir devant une telle demande, car chaque cas est singulier et unique à son genre. Cette étude montre prioritairement que l'humanisation de la mort est à la fois un enjeu éthique important et un défi majeur pour notre société où la vie des individus est médicalisée de la naissance à la mort. En conséquence, parce que la demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicite les soignants dans leur savoir et leur savoir-faire, cette étude montre toute l'importance de la réflexivité et de la créativité que doivent développer les soignants pour apporter une réponse constructive à chaque demande : une réponse humanisant le mourir et la mort elle-même, c'est-à-dire une réponse qui soit, sur le plan éthique, raisonnable et cohérente, une réponse qui soit sur le plan humain, porteuse de sens. D'où, outre l'axiologie, cette démarche réflexive montre que l'interdisciplinarité, la sémantique, l'herméneutique et les grilles d'analyse en éthique, constituent des outils réflexifs efficaces pouvant mieux aider les soignants dans leur démarche.

Sur quelles bases éthiques, les soignants doivent-ils examiner une demande d'assistance médicalisée pour mourir, demande qui se présente toujours sous la forme

d'un dilemme éthique? Cette question renvoie entre autre au fait que cette demande sollicite profondément les soignants dans leur savoir-être en relation des soins de fin de vie. Aussi bonnes les unes que les autres, qu'on soit pour ou contre l'euthanasie, plusieurs stratégies et méthodes d'analyse sont proposées aux soignants pour la résolution des conflits des valeurs et des dilemmes éthiques. Mais, ce n'est pas sur cette voie-là que cette étude invite les soignants. C'est plutôt par leur réflexivité et leur créativité, enrichies principalement par leur humanisme, leur expérience de vie, leur intuition, et secondairement par les différentes méthodes d'analyse, que selon chaque contexte, les soignants par le souci permanent de bien faire qui les caractérisent, trouveront toujours par eux-mêmes ce qui convient de faire dans l'ici et maintenant de chaque demande. C'est pourquoi, devant une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée dans le cadre des soins de fin de vie, cette démarche éthique invite donc les soignants à être « des cliniciens créatifs, des praticiens réflexifs »¹. C'est pour cette raison, sur le plan proprement dit de la réflexion éthique, cette étude fait apparaître les repères de l'éthique humaniste de fin de vie comme bases axiologiques sur lesquels les soignants peuvent construire une démarche crédible pour répondre au mieux à cette demande. L'éthique humaniste de fin de vie située dans le sillage de l'humanisme médical², où l'humain précède le médical, renvoie au fait qu'en soins de fin de vie où émerge une demande d'aide à la mort, entre le demandeur de cette aide et le soignant, tout doit être basé sur une confiante relation d'homme à homme, même si du côté du soignant, son savoir être dans cette relation est aussi enrichi par sa compétence, ses connaissances et son expérience ou son savoir-faire. Basée sur l'humanité du soignant dans la démarche de soins, l'éthique humaniste de fin de vie en tant que pratique réflexive émerge de la créativité éthique du soignant lui-même et de l'équipe autour de lui ; et cette éthique se situe entre interrogation et transgression, et se définit comme une

¹ « Qu'est-ce qu'un praticien réflexif ? C'est fondamentalement quelqu'un qui transgresse ou conteste les interdits, demande "pourquoi", envisage des alternatives, met en débat ce qui va de soi ..., et cela non par bravade, par provocation ou pour se donner de l'importance, mais parce qu'il y est porté par le cours de sa pensée, son rapport au monde, son identité». PERRENOUD, P. (2005). « Assumer une identité réflexive ». *Éducateur*, 2, p. 30-33. En effet, la notion de « praticien réflexif » considère la réflexion comme technique professionnelle de base. Elle met l'accent sur l'autonomie et le rôle du sujet en tant que producteur de connaissance professionnelle.

² L'humanisme en médecine, c'est voir l'homme qui est derrière la maladie et le respecter dans sa dignité, son autonomie, bref dans son humanité tout court.

éthique « du vide-de-sens-à-remplir » dans un profond souci humain de bien faire. Car, exclue l'indifférence à la demande de l'assistance médicalisée pour mourir, son acceptation ou son refus par le soignant, doit porter sur l'humanisation de la mort. Cette dernière étant fondamentalement définie par rapport à ce qui déshumanise la fin de vie.

Mots clés

Ethique de fin de vie – Humanisme – Soins de fin de vie – Réflexivité – Euthanasie – Aide médicale à la mort

Abstract

In an analytical approach, this clinical ethics study analyzes the issue of medical assistance request in dying in the context of end-of-life care. Runner of the fact that this request seeks the healthcare professionals in their knowledge and their know-how as well as in their knowledge-being in relation of the end-of-life care, this study gives first account of a fact: like it or not the prohibition of voluntary euthanasia by law and ethics, and the controversial debate about it in the last few decades, healthcare professionals involved in end-of-life care every so often are faced with a request of medical assistance to die. The request from some dying patients and / or their relatives often causes discomfort for the healthcare professionals to the point that it creates challenges and raises significant ethical dilemmas. Specifically, this request always challenges the very purpose of end-of-life care: Is medical assistance to dying part of the end-of-life care? In response to this difficult question, my reflexive ethics as medical researcher shows that: it is difficult to give a binary response yes / no. It is difficult to answer by a universalized application and define a generalized course of action, because each case is singular and unique to its kind. Accordingly, this study demonstrates the importance of reflexivity and creativity to be developed by the healthcare professionals to respond constructively to every request: a response humanizing dying and death itself. Hence, because the request of the assistance provided with medical care to die seeks the healthcare professionals in their knowledge and their know-how, in addition to axiology, this reflexive approach shows that interdisciplinarity, semantics, hermeneutics and analysis grids in ethics are effective reflexive tools that can better assist healthcare professionals in their approach.

On what ethical basis, the healthcare professionals have to consider a request of medical assistance to dying, request that always presents itself as an ethical dilemma? This question sends back among others to the fact that this request seeks the healthcare professionals in their knowledge-being in relation of the end of life care. Several strategies and analysis methods, all equally good, are available to healthcare professionals for the resolution of ethical dilemmas. However, this is not the perspective this study invites healthcare professionals to discuss. Rather, it is through their

reflexivity and creativity, enriched mainly by their humanity, life experience, intuition, and secondly helped by the different methods, that, according to each context, healthcare professionals in their ongoing effort to do right, that characterizes them, always find by themselves what is best to do here and now for each request. That is why, in front of a request of the assistance provided with medical care to die which is sent to them within the framework of the care of the end of life, this ethical approach thus invites the healthcare professionals to be “creative clinicians, reflexive practitioners”³. Also, that is why, in terms of ethical reflection, this study exposes the framework of the humanistic ethics in end-of-life issues as axiological foundations on which health care providers can build their approach to best meet the request of medical assistance to die that they may receive in the context of end-of-life care. The humanistic ethics in end-of-life issues studied in the context of medical humanism⁴, in which human precedes medical, refers to the fact that end-of-life care from which emerges a request for assisted death, between the one requesting such an assistance and the healthcare professional, everything must be based on a trusting human relationship between two persons, even if on the healthcare professional’s side, his personal and practical skills in this relationship are also enriched by his competence, knowledge and experience. Based on the humanity of the healthcare professionals in the medical process, humanistic ethics of end of life as a reflexive practice emerges from the ethical creativity of the healthcare professional himself and the team around him. This ethics is between query and transgression, and is defined as an ethics “vide-de-sens-à-remplir” in a deep human desire to do right. For, excluding indifference towards the request of medical assistance to dying, its acceptance or its rejection by the healthcare professionals must be a reasoned response and meaningful to

³ Pernoud (2005) said: “What a reflexive practitioner? It is fundamentally someone who breaks or disputes prohibitions, asks “why”, envisages alternatives, puts in debate what is obvious, and it not by swaggering, by provocation or to give itself of the importance, but because it is carried by the course of its thought, its relationship to the world, its identity there”. PERRENOUD, P. (2005). « Assumer une identité réflexive ». *Éducateur*, 2, p. 30-33. Indeed, the notion of “reflexive practitioner” considers the reflection as professional basic technique. It emphasizes the autonomy and the role of the subject as producer of professional knowledge.

⁴ Humanism in medicine it is to see the man who is behind disease and to respect him, to respect his dignity, his autonomy, his humanity.

the person who makes the request, whoever he may be, the dying patient or his relatives, and for the caregiver himself.

Keywords

Euthanasia - Ethics of end of life - Humanism - End of Life Care - Reflectivity - Support for the death.

Table des matières

Résumé	i
Mots clés	iii
Abstract	iv
Keywords	vi
Table des matières	vii
Dédicace	xiii
Remerciements	xiv
INTRODUCTION	1
0.1. Orientation principale et limites de cette recherche	3
0.2. La problématique au centre de cette recherche	8
0.3. Question de recherche à laquelle répond ce travail	13
0.4. Contenu sémantique des notions clés : la morale et l'éthique, l'éthique réflexive et critique, l'éthique humaniste, l'assistance médicalisée pour mourir, les soins de fin de vie	17
0.4.1. La morale et l'éthique.....	17
0.4.2. Ethique réflexive et critique, éthique humaniste	21
0.4.3. L'assistance médicalisée pour mourir	24
0.4.4. Les soins de fin de vie	28
0.5. Les objectifs que je poursuis dans ce travail	39
0.6. Plan de présentation.....	44

PREMIERE PARTIE : ETAT DES CONNAISSANCES.....	47
Chapitre1. Etudes sur les demandes d'assistance médicalisée pour mourir formulées en soins de fin de vie.....	49
1.1. Quelques études qualitatives.....	50
1.2. Quelques études quantitatives.....	58
1.3. Les personnes demandeuses de l'assistance médicalisée pour mourir et les mobiles de leur demande	69
Chapitre 2. Différentes approches proposées aux soignants pour aborder les demandes de mort assistée	78
2.1. Approches proposées par certains auteurs dans le cadre des soins palliatifs.....	78
2.2. Différentes approches théoriques.....	83
2.2.1. Approche légaliste.....	83
2.2.2. Approche déontologiste	87
2.2.3. Approches par les autres théories éthiques	91
2.3. Pourquoi la recherche d'une autre approche ?	96
DEUXIEME PARTIE : METHODOLOGIE	101
Chapitre 3. Différents aspects de la méthode choisie.....	104
3.1. Aspect analytique.....	104
3.2. Aspect structuraliste.....	106
3.3. Aspect heuristique.....	108
Chapitre 4. Justification de la méthode choisie.....	113
4.1. Raisons contextuelles.....	113
4.2. Raisons épistémologiques.....	116
4.3. Raisons optionnelles	119

TROISIEME PARTIE : DISCUSSIONS.....	125
Chapitre 5. Discussions autour des quatre questions en éthique clinique	131
5.1. Quand la fin de vie est médicalisée, l'assistance qui fait advenir la mort pose un problème de définition: par quoi définit-on l'assistance médicalisée pour mourir ?	131
5.2. Est-ce que l'aide intentionnelle qui provoque la mort fait partie de la fonction médicale en fin de vie ?.....	150
5.3. L'éthique des soignants questionnée : l'acte médical en soins de fin de vie qui soulage en donnant la mort, est-il moralement neutre ? Les actes médicaux à « double effet » en tant que formes d'aide à mourir, ont-ils une neutralité morale ?	160
5.4. L'aide à mourir à travers l'euthanasie et l'aide à mourir à travers les soins palliatifs : les raisons de leur antinomie sont-elles encore nécessaires aujourd'hui et justifiables sur le plan éthique ?	169
Chapitre 6. Discussions concernant les enjeux humains dans une demande de l'assistance médicalisée pour mourir.....	193
6.1. Demande d'aide pour mourir : Les conflits des valeurs et les dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les soignants dans la relation humaine en soins de fin de vie.....	194
6.1.1. Les conflits des valeurs	195
6.1.1.1. La valeur « autonomie » au cœur du conflit.....	197
6.1.1.2. La valeur « vie » au cœur du conflit.....	199
6.1.2. Les dilemmes éthiques	202
6.1.2.1. Respect de l'interdit de tuer posé par la loi versus respect du choix individuel du patient.....	203

6.1.2.2. Dilemmes nés de l'interprétation des principes de l'éthique biomédicale	207
6.2. Débat éthique à propos de la vision thanatologique derrière la demande d'assistance médicalisée pour mourir.....	221
6.2.1. Mort désirée et voulue.....	222
6.2.2. Mort acceptée.....	224
6.2.3. Mort apprivoisée	226
6.2.4. Discussion à propos de cette triple vision thanatologique	228
6.3. Débat éthique à propos du statut des soignants dans la demande d'assistance médicalisée pour mourir	230
6.3.1. Le professionnel et l'expert.....	231
6.3.2. L'humain.....	233
6.3.3. Le citoyen.....	235
6.3.4. L'étranger.....	238
6.3.5. Débat éthique à propos de ces différents aspects du statut des soignants.....	240

QUATRIEME PARTIE : PROPOSITION D'UNE APPROCHE

PRAGMATIQUE..... 248

Chapitre 7. Premier aspect de l'approche pragmatique : l'approche par quelques outils réflexifs..... 258

7.1. L'axiologie	258
7.2. L'interdisciplinarité.....	264
7.3. La sémantique et l'herméneutique	274
7.4. Les grilles d'analyse en éthique	281

Chapitre 8. Deuxième aspect de l’approche pragmatique :	
l’approche par la réflexivité des soignants eux-mêmes aboutissant à l’éthique	
réflexive et critique.....	289
8.1. Les bases théoriques de la réflexivité.....	291
8.2. Proposition d’un cadre de référence pour la réflexivité des soignants	
confrontés à une demande d’aide pour mourir.....	296
8.2.1. La démarche de créativité éthique de Bolly et Vanhalewyn.....	299
8.2.1.1. La démarche de créativité éthique: forme et contenu.....	300
8.2.1.2. Stratégie d’intervention de la démarche de créativité éthique	
dans le cadre d’une demande d’euthanasie.....	303
8.2.2. La démarche clinique d’éthique réflexive et critique selon Benaroyo.....	306
8.2.2.1. Sources de la démarche clinique d’éthique réflexive et critique.....	306
8.2.2.2. Présentation de la démarche clinique d’éthique réflexive et critique.....	320
8.3. Nature des deux démarches formant mon cadre de référence	
dans la recherche d’une éthique humaniste de fin de vie.....	326
8.3.1. La démarche de créativité éthique et la démarche d’éthique réflexive	
et critique comme démarches cliniques.....	326
8.3.2. La démarche de créativité éthique et la démarche clinique d’éthique	
réflexive et critique comme démarches historiques.....	327
8.3.3. La démarche de créativité éthique et la démarche clinique d’éthique	
réflexive et critique comme démarches éthiques.....	329
8.3.4. La démarche de créativité éthique et la démarche clinique d’éthique	
réflexive et critique comme processus décisionnels.....	330

Chapitre 9. Troisième aspect de l’approche pragmatique : l’approche par l’humanisme menant à une éthique humaniste de fin de vie	333
9.1. Ethique humaniste de fin de vie : Définition et fondements.....	335
9.1.1. Définition de l’éthique humaniste.....	335
9.1.2. Fondements de l’éthique humaniste.....	338
9.1.2.1. Faire le bien à autrui comme fondement de l’éthique humaniste	338
9.1.2.2. L’autonomie comme deuxième fondement de l’éthique humaniste	342
9.1.3. L’éthique humaniste de fin de vie en rapport avec les soignants et l’assistance médicalisée pour mourir	345
9.2. L’éthique humaniste de fin de vie : Grille des repères significatifs et leur mode opératoire dans le processus délibératif et décisionnel des soignants concernant une demande de l’assistance médicalisée pour mourir	351
9.2.1. Grille de repères significatifs de l’éthique humaniste.....	352
9.2.2. Mode opératoire des repères de l’éthique humaniste dans le processus délibératif et décisionnel concernant une demande de l’assistance médicalisée pour mourir	354
 CINQUIEME PARTIE : RETOMBEES DES DISCUSSIONS ET DE L’APPROCHE PRAGMATIQUE.....	363
Chapitre 10. La mort et l’assistance médicalisée pour mourir.....	367
10.1. La conflictualisation et la problématisation de la mort.....	367
10.1. 1. Une mort négociée	368
10.1. 2. Une mort demandée	369
10.1. 3. Une mort problématisée	370
10.2. Répondre à une demande d’aide pour mourir : un défi pour l’éthique médicale	371
10.2.1. L’éthique médicale et la compétence professionnelle	371
10.2.2. L’éthique médicale et la narrativité	372

10.2.3. L'éthique médicale et la sagesse pratique dans la délibération.....	374
10.2.4. L'éthique médicale et la responsabilité.....	375
10.2.5. L'éthique médicale entre interrogation et transgression	376
10.2.6. L'éthique médicale comme rapprochement réflexif du savoir, du savoir-faire et du savoir-être des soignants dans la recherche de sens à donner aux soins et à l'assistance pour mourir	384
Chapitre 11. L'assistance médicalisée pour mourir et l'humanisation de la mort.....	393
11.1. Les trois options des soignants face à une demande d'assistance médicalisée pour mourir.....	393
11.1.1. L'option de rester indifférent face à la demande d'assistance pour mourir.....	395
11.1.2. L'option de refuser d'accorder l'assistance médicalisée pour mourir	396
11.1.3. L'option d'accepter d'offrir l'assistance médicalisée pour mourir	399
11.2. L'Ethique réflexive comme base de l'humanisation de la mort.....	401
11.3. Toute assistance médicalisée pour mourir ne contribue pas à l'humanisation de la mort	407
11.4. Quand l'assistance médicalisée pour mourir contribue à l'humanisation de la mort.....	412
CONCLUSIONS.....	421
BIBLIOGRAPHIE	449

Dédicace

À ceux et celles qui me sont chers qui m'ont précédé dans la mort
et dont le souvenir affectif m'accompagne chaque jour,
je rends hommage et dédie ce travail.

Remerciements

A celles qui me sont chères et qui sont en vie,

Fernande Vanroye-Jadoul, Francine, Grâce, Bénite-Ange, Stella

toute ma reconnaissance pour l'affection partagée et les sacrifices consentis.

A l'Université de Montréal,

toute ma reconnaissance

- au directeur de recherche, Monsieur Daniel Weinstock, , Professeur au Département de Philosophie et Directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM),

- à la codirectrice de recherche, Madame Béatrice Godard, Professeure au programme de Bioéthique,

- au Professeur Docteur Patrick Vinay, ancien doyen de la Faculté de médecine,

-aux professeurs du Programme des Sciences Humaines Appliquées et aux professeurs du programme de Bioéthique,

- à la Faculté de Théologie et des sciences de la religion qui m'a attribué la bourse d'études Hubert Doucet,

- à la Faculté des Etudes supérieures qui m'a octroyé la réduction de droits de scolarité.

Au Canada, en Belgique, en Suisse, en France et aux Etats-Unis d'Amérique,

toute ma reconnaissance aux nombreux soignants que j'ai rencontrés dans le cadre de la réalisation de cette recherche.

A André Ngui et à Fabian Andrés Ballesteros Gallego, à madame Andrée Duplantie, ma reconnaissance pour l'amitié et l'accueil qu'ils m'ont offerts à Montréal.

INTRODUCTION

« De nos jours, le mourir pris en charge par la médecine pose question, non seulement au monde des soignants, mais aussi à notre société toute entière. L'humaniser est devenu non seulement une priorité mais un devoir d'humanité ».

BARRAU, A. (1993). *Humaniser la mort. Est-ce ainsi que les hommes meurent ?* Collection « Logiques Sociales ». Paris : L'Harmattan.

Soignants, par quelle approche pouvons-nous aborder efficacement une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui nous est adressée dans le cadre des soins de fin de vie ? Quelle est l'approche qui nous permettrait d'humaniser le mourir et la mort de notre patient, de préserver sa dignité, de donner à sa demande une réponse qui soit à la fois raisonnable et cohérente sur le plan éthique, et porteuse de sens pour lui et pour nous sur le plan humain ? Cette double question indique ma préoccupation de base dans ce travail de recherche en Sciences humaines appliquées. En tant que démarche de créativité éthique, ce travail est essentiellement une démarche d'éthique réflexive sur ce problème clinique qui touche particulièrement la relation humaine en soins de fin de vie, quand à l'intérieur de celle-ci – implicitement ou explicitement – est exprimée une demande d'aide pour faire aboutir dans les meilleures conditions possibles, le processus de la mort déjà entamé par la maladie. Placée dans le sillage de l'humanisme médical, la perspective d'une réflexion éthique sur l'humanisation de la mort, constitue l'axe central de ma réflexion. Car, je considère l'humanisation de la mort à la fois comme un enjeu important, et comme un défi majeur pour notre société où la vie des individus est médicalisée de la naissance à la mort. Et dans cette optique, ce que je vise en particulier, c'est de stimuler la réflexivité et la créativité éthique des soignants dans la recherche des voies et moyens pour cette humanisation, c'est bien cela l'élément fondamental et prioritaire pour moi. Tout ce qui est présenté dans ce travail, est construit, discuté et compris sur la base de cette préoccupation : quels outils réflexifs peuvent aider les soignants à humaniser le mourir et la mort de ceux qui, en soins de fin de vie, réclament une assistance pour mourir ?

Pour commencer ma démarche d'éthique réflexive sur cette préoccupation, je voudrai tout d'abord poser quelques balises qui permettent d'en éclairer le cheminement et le contenu. Il s'agit de répondre tour à tour à plusieurs questions liées les unes aux autres qui indiquent et précisent les contours du champ de ma recherche, et ces questions

sont :

- Quelle est l'orientation principale de ce travail de recherche, orientation qui en indique aussi les limites?
- Quelle est la problématique au centre de cette recherche?
- Quelle est la question concrète à laquelle répond ce travail de recherche en éthique appliquée?
- Comment est-ce que je définis « la morale » et « l'éthique » ?
- Qu'est-ce que j'entends par « éthique réflexive et critique » et par « éthique humaniste » ?
- « Assistance médicalisée pour mourir » : à quelles démarches médicales en soins de fin de vie renvoie cette expression si controversée ? Quel est le sens que je lui donne quand je l'utilise dans le présent travail?
- Qu'est-ce que j'entends par « soins de fin de vie » ? Quel est l'aspect important de ces soins est particulièrement visé dans le présent travail ?
- Quels sont les objectifs précis que je poursuis dans ce travail de recherche, objectifs qui précisent la teneur exacte de mon propos?

0.1. Orientation principale et limites de cette recherche

Je ne cherche pas à me situer dans l'actuel débat légitime et démocratique sur l'euthanasie qui se déroule au Québec, ni d'alimenter ce débat. Je me suis déjà prononcé là-dessus en 2008 dans l'une de mes publications⁵. Autrement dit, mon travail n'a pas pour but de trancher ce débat extrêmement délicat sur la décriminalisation de l'euthanasie au Québec ou au Canada. Mes réflexions dans ce travail n'ont aucune ambition d'appuyer ni les arguments contre, ni les arguments pour l'euthanasie⁶. En

⁵ NKULU KABAMBA, O. (2008). « L'euthanasie : Elargir le débat ». *Le Panoptique*, publié le 1^{er} Septembre 2008. <http://www.lepanoptique.com/sections/societe/l%e2%80%99euthanasie-elargir-le-debat/>

⁶ Au sujet du pour ou contre l'euthanasie, voici ma position : Comme Jean Bernard, le premier président du Conseil Consultatif National d'éthique (CCNE) en France, qui précise le rôle du médecin qui est de limiter la souffrance : « Je ne suis ni pour, ni contre l'euthanasie ». (Jean BERNARD, président du Comité Consultatif National d'Éthique, répond aux différentes questions de G. GUICHENEY, R. NAMIAS et A. CAMPANA. FACE A LA TROIS FR3 - 08/03/1985). Ou encore comme Doucet (2003) : « Au terme dans ce débat, j'entends montrer qu'aucun argument (pour ou contre l'euthanasie) n'est entièrement convaincant, mais que chacun renferme des richesses dont il faut tenir compte pour que les mourants soient respectés comme des personnes humaines ». DOUCET, D. (2003). «Le débat sur l'euthanasie et l'expérience du mourir ». *Frontières* (automne), p.20. L'observation remarquable de Doucet est une

d'autres termes, l'objectif de ce travail n'est ni de promouvoir les objections à la décriminalisation de la mort assistée, ni de les combattre. Par ailleurs, mon objectif n'est pas non plus, de trancher dans le vif la polémique entre les visions éthiques qui s'affrontent sur ce sujet, encore moins d'arbitrer le débat des idéologies sur l'aide à mourir.

Si je suis intéressé par ce délicat débat sur la décriminalisation de l'euthanasie qui se poursuit, c'est seulement avec l'espoir qu'il trouve, par l'exercice d'une sagesse pratique de nos responsables à tous les niveaux, une juste issue tout aussi démocratique, dans le respect d'une société canadienne pluraliste qui évolue, comme dirait Max Weber, sous le « polythéisme des valeurs », une société construite sur « un pluralisme moral tel qu'il s'exprime dans le style de pensées et de vies des personnes » (Ruwen Ogien, 2009, p.109). Je souligne donc avec insistance le fait que je n'attache l'attention et l'importance à ce délicat débat que dans le seul but: que ce débat puisse contribuer substantiellement à conscientiser les soignants à l'humanisation du mourir des personnes en fin de vie⁷ qui expriment leur souffrance à travers une demande d'euthanasie. Et enfin, j'espère qu'avec ce débat, cessent le silence gênant et le déni des euthanasies qui se pratiquent dans les situations de souffrance où les soignants, en tant que professionnels et humains, en âme et conscience, sont confrontés à des fins de vie difficiles où ils posent des gestes médicaux qui réellement abrègent la vie, non pas avec l'intention de nuire, ni dans le but de « tuer », mais en répondant à la noble mission de la

position raisonnable humaniste qui est aussi la mienne dans ce débat et qui me fait également adhérer aux propos de Bernard Kouchner, alors ministre de la santé en France qui disait : « Les convictions religieuses imposent à certains de respecter que la mort survienne à une date qui ne leur appartient pas. D'autres, au contraire, pensent que choisir l'heure de sa mort est le dernier acte d'homme libre. Pourquoi ne pas respecter ces différences et laisser chacun décider s'il préfère s'en remettre au destin, à Dieu ou aux médecins ». Bernard Kouchner cité par MONTERO, E. & ARS, B. (2005). *Euthanasie. Les enjeux du débat*. Paris : Editions Presses de la Renaissance, p.248.

⁷ Opposé à l'euthanasie, un praticien des soins palliatifs au Québec, le Docteur Serge Daneault, témoigne : « Je peux affirmer que de nombreuses personnes au Québec, lorsqu'elles sont affligées de maladies terminales, n'ont tout simplement pas accès à des services médicaux ou infirmiers de soins palliatifs. Dans mon expérience de médecin sur le terrain, j'ai vu tellement des situations scandaleuses où des hommes et des femmes mourraient dans l'indignité totale parce qu'ils n'avaient pas accès à des services adéquats. De nombreuses personnes reçoivent en effet les soins de fin de vie dans les urgences d'hôpital débordées ou n'en reçoivent tout simplement pas » BOISVERT, M., DANEULT, S. (2010). *Etre ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les Editions Voix Parallèles, p.23-24.

médecine, celle de soigner et de soulager même en prenant le risque d'abrégier la vie qu'ils soignent.

Sur le plan du débat éthique à propos de la mort assistée, mes arguments dans ce travail ne sont pas développés dans le but de trancher la pertinente discussion entre les partisans des théories éthiques qui s'affrontent dans le débat⁸ sur la différence entre « laisser mourir » et « faire mourir » (tuer) :

- *le conséquentialisme* (l'éthique de responsabilité associée à Jonas et l'utilitarisme associé à Bentham et Mill), il s'agit de l'ensemble des théories morales qui soutiennent que ce sont les conséquences d'une action donnée qui doivent constituer la base de tout jugement moral de ladite action ; les actions humaines sont à juger uniquement en fonction de leurs conséquences;
- *le déontologisme* (Kant), qui insiste sur le devoir moral propre à l'action ; sur le plan moral, chaque action humaine doit être jugée selon sa conformité ou sa non-conformité à certains devoirs;
- *la théorie du double effet* (Thomas d'Aquin), qui insiste sur la clarification de la nature de l'intention, lorsqu'elle est à la base d'une action moralement acceptable qui produit à la fois un effet bon et un effet mauvais prévisible ; il s'agit d'une action ayant à la fois une bonne et une mauvaise conséquence, c'est-à-dire un double effet;
- *l'éthique de responsabilité* (Weber), opposée à l'éthique de conviction qui ne se préoccupe que du principe moral présidant à l'action sans se soucier des conséquences, l'éthique de responsabilité prône le fait que le jugement moral doit se baser d'une part sur les moyens quant à leur efficacité pratique et opératoire, et d'autre part, sur les conséquences imputables à l'action;
- *l'éthique des vertus* (Aristote), qui insiste sur l'importance des traits caractéristiques d'une personne vertueuse ; cette éthique prête davantage attention à ce qu'on considère habituellement sous le nom de vertus : l'honnêteté, la prudence , la bienveillance, la

⁸ A ce sujet, je renvoie à trois auteurs que j'ai consultés à propos de la controverse entre les déontologistes et les conséquentialistes, il s'agit de :

- WEINSTOCK, D. (2006). *Profession éthicien*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, p.15-24.
- POISSON, J.F. (2007). *Bioéthique. L'homme contre l'Homme*. Paris : Presses de la Renaissance.
- RUWEN OGIEN (2009). *La vie, la mort, l'Etat. Le débat bioéthique*. Paris : Grasset.

compassion, etc., en tant qu'elles permettent la réalisation de soi ou l'accomplissement de soi dans une action pour le bien d'autrui.

Au sujet de la controverse entre ces différentes visions éthiques qui s'affrontent dans le débat sur la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, j'appuie la position philosophique de Ruwen Ogien (2009) : « dans les sociétés démocratiques, laïques et pluralistes, l'Etat ne peut pas justifier ses lois en invoquant (seulement) des principes kantien, ou (uniquement) des principes aristotéliens, ou (exclusivement) des principes thomistes ou conséquentialistes, d'abord parce qu'aucun ne fait l'unanimité, aucun n'est à l'abri de la controverse » (p.109), j'ajouterai, à moins que cela soit un choix délibéré dans une démocratie qui légifère majoritairement contre opposition.

Donc, dans ce travail, la question prioritaire pour moi, ce n'est pas le choix entre « laisser mourir » et « faire mourir ». La question prioritaire pour moi est la suivante: comment faire en sorte que le « laisser mourir » ou « le faire mourir » humanise la fin de vie et la mort ? Ceci renvoie non seulement à ce qui humanise les soins de fin de vie, mais également à ce qui humanise la mort. Et donc, qu'on soit pour ou contre l'euthanasie, ou bien, qu'on insiste sur une mise en place d'un performant système des soins palliatifs (quantité et qualité), je le répète, l'humanisation de la mort est, selon moi, un enjeu important et un défi majeur pour notre société où la médicalisation de la vie des individus s'étend de la naissance à la mort. C'est dans ce sens que j'agrée la position d'Hintermeyer (2004) qui affirme que:

Le socle sur lequel nous nous retrouvons aujourd'hui, par-delà la diversité des opinions et des préférences, est celui d'une mort sans souffrance. Ce critère tend à présent à supplanter tous les autres. (...) La quête du bien mourir s'affirme avant tout comme une aspiration à la mort sans souffrance. Se donner les moyens de soulager la douleur et de les adapter au vécu de chacun. Cet objectif permet de concilier savoir et humanité (p.86-87).

Cela étant, même si mon objectif n'est pas d'arbitrer la pertinente controverse entre les théories éthiques qui s'affrontent dans le débat opposant les partisans du « laisser mourir » à ceux du « faire mourir », ma visée n'est pas non plus de faire un choix de l'une des théories éthiques et de prioriser ses principes. Cela signifie que, le point de départ et le point d'arrivée de ma démarche ne seront pas les préoccupations de ces théories éthiques qui s'affrontent dans ce débat où, rappelons-le, les unes privilégient

l'intention de l'agent, d'autres expriment l'importance des conséquences, d'autres encore pointent du côté du devoir, alors que d'autres ne jugent que l'action en elle-même. Pour ma part dans ce travail, ce sont la réflexivité des soignants et l'humanisme médical qui constituent la base de ma démarche. La réflexivité et l'humanisme n'excluent pas les principes fondamentaux des différentes théories éthiques qui s'affrontent. Je situe la réflexivité des soignants et l'humanisme dans la perspective où, la réflexion éthique tente d'assurer un consensus entre l'intention, le devoir, l'action et sa conséquence. Car ma stratégie philosophique vis-à-vis des théories éthiques qui s'affrontent, est de pratiquer l'éclectisme (méthode utilisée par certains philosophes qui choisissent dans différents systèmes ce qui leur paraît le meilleur pour en faire un nouveau système). En adoptant cette stratégie, j'avoue donc que je tire suffisamment profit de tout ce que je considère comme bien et positif dans chacune des théories éthiques et qui puisse m'être utile pour construire l'approche pragmatique que je voudrai proposer aux soignants confrontés aux demandes d'aide pour mourir. Car je considère les théories éthiques avant tout, comme des outils devant servir quiconque cherche une voie. Je ne les considère pas comme des lieux où il faut aller chercher les réponses aux questions qui se posent, je les considère comme des outils qui permettent à tout un chacun qui les connaît et les maîtrise, de construire sa « propre » réponse et de la justifier.

Le but principal de cette recherche est donc de proposer les bases d'une approche réflexive que je considère comme un outil pratique pour les soignants confrontés à une demande d'aide pour mourir. Il s'agit d'un outil à côté de tous les autres qui existent déjà, c'est-à-dire d'une autre approche éthique proposée ni en opposition aux approches déjà existantes, ni en dépassement de celles-ci. En d'autres mots, l'approche éthique éclectique que je propose ne vient pas abolir celles qui existent, elle vient les enrichir et les compléter. Voilà pourquoi sa perspective humaniste n'est pas de trancher dans le vif les positions antinomiques et polémistes à outrance. Au risque de me répéter, ma préoccupation principale est de proposer aux soignants confrontés à une demande d'assistance pour mourir, une approche éthique que je qualifie de pragmatique, pouvant les aider dans leur recherche des voies et moyens pour humaniser davantage la fin de vie des personnes qui se confient à eux pour passer le cap du mourir. Dans ce sens, placée

dans la perspective axiologique, l'analyse éthique que je développe dans le présent travail, s'intéresse particulièrement aux controverses morales sur les valeurs et les responsabilités en conflit sur la fin de vie. Il s'agit de rendre compte des conflits de valeurs sans les réduire nécessairement aux seuls intérêts des personnes, et cela sans non plus exclure totalement du jeu, ni ignorer l'importance de ces intérêts et les responsabilités qui vont avec.

L'approche éthique que je propose, envisage l'éthique non pas comme une boîte à réponses à toutes les questions que rencontrent les soignants en soins de fin de vie, particulièrement celle de la demande d'une aide pour mourir. Dans cette perspective, je conçois l'éthique comme la définissent Bolly et Vanhalewyn (2004) : « L'éthique est peut-être à la fois ce qui nous invite à nous questionner et ce qui nous aide à adopter une attitude cohérente avec notre questionnement » (p.279). Et pour mieux nous faire saisir le fond de leur pensée à laquelle j'adhère intégralement, les mêmes auteurs associés à d'autres disent avec raison que : « Jamais l'éthique ne nous dit une fois pour toutes ce qu'il faut faire... et c'est heureux ! Elle nous met en mouvement, elle nous met en recherche. Elle nous invite à nous poser des questions qu'il est bon de laisser ouvertes... pour qu'à leur tour elles nous gardent en mouvement ! » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.106). « La morale commande, l'éthique recommande » dit à son tour Etchegoyen (1991). Si l'approche éthique éclectique et pragmatique que je propose dans ce travail de recherche aboutit à stimuler la réflexivité et la créativité éthique des soignants pour qu'ils parviennent par eux-mêmes partout où ils sont, à humaniser davantage le mourir de toute personne demandeuse d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie, alors je considérerai que mon but est atteint.

0.2. La problématique au centre de cette recherche

« Je sais que je suis condamné par ma maladie. Je ne redoute pas la mort car elle est inéluctable, je redoute le chemin lent qui m'y conduit. La mort est une certitude, mais mourir à petits pas est une grande inquiétude pour moi. Alors je préfère mourir et je demande qu'on m'aide à passer vite le cap ». Voilà ce que m'a confié un jour un de mes patients à qui le cancérologue venait d'annoncer qu'il était atteint au grêle d'un cancer sévère et avancé. Ainsi, pour certaines personnes parvenues dans la phase terminale de

leur maladie (terminal or advanced incurable illness) ou dans une phase de vieillesse marquée par des graves pathologies ou par un lourd handicap, et qui sont dans une situation de perte considérable d'autonomie, être admises en soins de fin de vie, confirme que la mort est proche. C'est une source de souffrance et d'angoisse pour beaucoup. Alors il arrive que parmi ces personnes en fin de vie et/ou leurs proches, quelques uns parviennent à demander aux soignants une assistance médicalisée pour mourir. Partant d'un souhait de mourir en passant par le désir de mourir, ces personnes parviennent donc à l'étape de vouloir mourir et à la demande d'une aide allant dans ce sens: « Docteur, je ne veux plus souffrir », « Docteur, je veux mourir, j'ai besoin de votre aide », « Docteur je suis à bout, je sais que vous pouvez m'aider, faites-moi une piqûre » ; « Je voudrai dormir et ne plus jamais me réveiller, aidez-moi avec un médicament » ; « Je voudrai en finir avec cette souffrance » ; « Je ne veux pas finir comme cela ... comme un légume », « Ça pour moi, ce n'est plus une vie, je veux partir, docteur, est-ce que vous me comprenez » ; « Docteur je suis à bout, je n'en peux plus, faites quelque chose » ; « Docteur, ne me laissez pas souffrir, aidez-moi ». Directe ou indirecte, à mots couverts ou clairement exprimée, il peut s'agir d'une demande individuelle claire et réitérée, reflet d'une décision mûrement réfléchie, tout comme cela peut être l'expression d'un ras le bol ou encore la manifestation d'un désespoir profond, ou peut-être le témoignage de la peur d'une déchéance physique et psychologique que l'on voit venir et qui s'installe progressivement dans une vie qui bientôt ne sera plus faite de relation réciproque. Je ne peux évidemment pas en quelques mots ressortir ici toute la complexité des demandes auxquelles les soignants sont confrontés. A ce stade-ci, je retiens tout simplement qu'il arrive que certaines personnes atteintes d'une maladie incurable en phase terminale demandent une assistance médicalisée pour accélérer la survenue de leur mort, soit parce que les soins palliatifs ne les soulagent pas, soit parce qu'elles n'y ont pas accès, soit parce qu'elles les refusent.

Cette demande de l'accélération du décès formulée dans le cadre des soins de fin de vie pose question et crée souvent un certain malaise à l'endroit des soignants à qui s'adresse le demandeur. Elle fait naître pour eux des dilemmes éthiques importants à résoudre, des énormes conflits des valeurs à prendre en compte et à assumer dans le processus décisionnel. On comprend dès lors que, dans une certaine mesure, cette

demande déstabilise les soignants et interroge leur conscience individuelle et professionnelle. Cela montre que, dans les pratiques de soins de fin de vie quelles qu'elles soient, les soignants en tant qu'humains confrontés à une demande de mort, sont souvent exposés à un ensemble des réflexions fortes qui dépassent largement leur registre professionnel. Alors ils cherchent « comment faire pour bien faire » ? Ils en arrivent à cette question à la fois éminemment déontologique, éthique et axiologique : que faire pour bien faire quand l'inéluctable est là, la souffrance atroce et au bout la mort, qu'une échappatoire n'est plus possible, et qu'une aide appropriée est demandée ? Comme le dit Doucet (2007): « Comment faire face à ce mal qu'est la souffrance de la mort ? Nous sommes ainsi renvoyés à l'énigme du mal, c'est-à-dire, pour reprendre l'expression d'Emmanuel Levinas, à « la non-intégrabilité du non-intégrable ».⁹ Comment faire pour bien faire ? Cette question manifeste l'embarras et le questionnement des soignants qui rencontrent une demande d'aide pour mourir comme en témoignent les propos suivants : « Que devrais-je faire pour respecter le patient qui demande à mourir dans la dignité ? » s'interroge l'infirmière québécoise Marie-Andrée Tremblay¹⁰. C'est aussi la même préoccupation d'une infirmière française, Laurence Mitaine : « Comment faire face à une demande d'euthanasie ? »¹¹. Leurs préoccupations rejoignent la mienne: « Comment faire pour bien faire quand advient une demande de suicide médicalement assisté ou une demande d'euthanasie? »¹². À mon avis, l'ensemble de ces interrogations sous entend d'autres questionnements beaucoup plus importants: y a-t-il, pour nous soignants, une réponse adéquate d'application universalisable à toutes les demandes d'aide pour mourir qui nous sont adressées en soins de fin de vie ? Existe-

⁹ DOUCET, H., « La contribution de la théologie au débat sur l'euthanasie ». BONDOLFI, A., HALDEMANN, F., MAILLARD, N. (éds), (2007). *La mort assistée. Arguments*, collection Controverses éthiques. Chêne-Bourg : Editions Médecine & Hygiène, Georg, p.208.

¹⁰ TREMBLAY, M.-A. (2008). « Mourir dans la dignité ? Quelques réflexions sur les dilemmes éthiques vécus par les soignants au regard des enjeux de fin de vie ». BELAND, J.-P. (dir.). *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval, p.109

¹¹ MITAINE, L. (2001). « L'infirmière et la demande d'euthanasie : comment y faire face ? ». *JALMALV*, 64, p.64-66.

¹² NKULU KABAMBA, O. « L'euthanasie: élargir le débat ». *Le Panoptique*, Edition n° 36, Septembre 2008 <http://www.lepanoptique.com/>

t-il, pour nous soignants, une conduite à tenir parfaite et généralisable quand une telle demande nous est adressée ?

De premier abord, à l'endroit des soignants, répondre à cette demande n'est pas évidente. La décision médicale elle-même, n'est pas toujours aisée et facile à prendre dans un cas pareil ; car, si à certains moments nous acceptons d'accéder à la demande et d'accorder l'assistance pour mourir, par la voie de la conscience, une question de morale se pose constamment dans l'agir: est-ce bien ? est-ce mal ? Dans tous les cas, « en fin de vie, les soins feront toujours l'objet de décisions extrêmement difficiles »¹³ affirme le Collège des Médecins du Québec (2009). Et c'est aussi ce que laisse entendre Cappelaere (2003) :

Face à une fin de vie, douloureuse ou indigne, faut-il l'abréger ou en respecter le cours ? Pour le responsable de l'équipe soignante, la décision est difficile à prendre et lourde à assumer. Car elle ne relève pas seulement de critères médicaux, mais elle fait intervenir, à la demande du patient et/ou de sa famille, une éthique personnelle, des obligations légales, des choix de société. De l'abstention thérapeutique au suicide assisté médicalement, les comportements varient dans le temps et l'espace et marquent les repères médicaux et éthiques pour proposer au patient en fin de vie des soins et un soutien adapté. (p.817).

À travers ces propos du Collège des Médecins du Québec (2009) et ceux de Cappelaere (2003), comme à travers l'ensemble de questionnements ci-dessus indiqués, on soupçonne toute la difficulté de l'éthique médicale du soignant confronté à une demande d'assistance pour mourir: comment accueillir le patient et son désir ou son projet de mort, tout en restant soi-même ? Cela est éminemment perturbant pour nous soignants indique Habert (2004) :

La confrontation à une demande de mort en soins palliatifs entraîne une très forte interrogation, un désarroi voire une détresse chez le soignant. Elle signifie une situation insupportable, intolérable pour le patient et sa famille qui va déstabiliser inmanquablement l'équipe médicale et soignante concernée. Celle-ci est le plus souvent démunie et exprime un fort sentiment d'impuissance. Ces situations ne sont pas rares...¹⁴

¹³ COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 Octobre 2009, p.2.

¹⁴ HABERT, C. (2004). « Comment réagir face aux demandes de mort ». Colloque de bioéthique – Paray - le - Monial 11-14 Novembre 2004, p.1.

La responsabilité que nous avons à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique. Alors, face au désarroi, à l'embarras, aux dilemmes éthiques, aux conflits des valeurs que fait naître toute demande d'aide médicalisée pour hâter la mort que réclament certaines personnes en fin de vie et/ou leurs familles dans le contexte des soins de fin de vie, les soignants sont donc placés devant des défis éthiques majeurs et des problèmes difficiles à résoudre. Et pour mieux assumer les responsabilités devant lesquelles ils sont placés, ils cherchent sans cesse des outils réflexifs et pratiques pouvant les aider à y répondre adéquatement, et parfois même ils en viennent à réclamer que soit mis à leur disposition un cadre légal et déontologique adapté à leurs difficultés. En quelque sorte, ils demandent de soumettre l'assistance médicalisée pour mourir à des critères objectifs de décision, critères situés soit à l'intérieur d'un cadre déontologique prédéfini, soit à l'intérieur d'un cadre légal déterminé, comme en témoigne ci-après la revendication du Collège des Médecins du Québec (2009) :

Comme les patients, les médecins veulent des changements qui favorisent la recherche commune, en fin de vie, des soins les plus appropriés possibles. Le statu quo rend évidemment cette recherche difficile, voire impossible. Pour toutes sortes de raisons, on entretient dans notre société - et les médecins n'y échappent pas - un véritable déni, non seulement face à l'euthanasie, mais face à la mort. L'état actuel du droit au Canada y est sûrement pour beaucoup. Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il est en effet assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur tous les soins qui seraient appropriés en fin de vie.¹⁵

On s'aperçoit donc que, quand une demande d'assistance médicalisée pour mourir est formulée dans le contexte des soins de fin de vie, le monde des soignants se trouve confronté à des conflits de valeurs. Il est vrai qu'en elle-même, cette demande constitue un véritable dilemme éthique, surtout lorsqu'elle surgit dans un pays comme le Canada, où certaines formes de cette assistance sont prohibées par la loi et sanctionnées négativement par la discipline déontologique. C'est donc à juste titre que je peux dire, sur le plan de la réflexion éthique, lorsque surgit cette sollicitation d'une aide pour accélérer la mort, la préoccupation des soignants dans la recherche des voies et moyens

¹⁵ COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 Octobre 2009, p.3.

pour y répondre adéquatement, fait substantiellement écho aux trois questions fondamentales de la « *Critique de la raison pure* » de Kant : « Que puis-je savoir ? Que dois-je faire ? Que m'est-il permis d'espérer ? »¹⁶. Que puis-je savoir quand on me demande une aide médicale pour accélérer un décès? Que dois-je faire dans ce cas-là? Que m'est-il permis d'espérer si j'accepte ou si je refuse ? En acceptant ou en refusant d'octroyer cette assistance, comment les soignants en tant que professionnels et humains, pourront-ils être certains qu'ils prennent la bonne décision, celle qui à la fois tient compte de leur devoir professionnel de bienfaisance et en même temps respecte dans sa singularité et sa complexité le libre choix de leur patient? Très souvent, en soins de fin de vie, lorsque se manifeste cette question d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée par les personnes en fin de vie ou par leurs proches, les soignants sont placés devant une difficulté, et souvent:

Les équipes soignantes ressentent l'insuffisance de la réponse binaire oui / non à la demande du malade et le besoin de réfléchir plus globalement en tenant compte de l'environnement, que cette demande provienne du patient, de la famille, ou des soignants. La difficulté principale pour une équipe de soins désarçonnée par une demande d'euthanasie est d'accepter d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger consécutivement sur ce que le malade demande vraiment.¹⁷

0.3. Question de recherche à laquelle répond ce travail

Les médecins et les infirmières ont été formés à guérir. La mort de leurs patients les laisse démunis. Elle réveille en eux un sentiment d'échec et d'impuissance. Ils sont tentés de poursuivre les traitements pour apaiser leur conscience professionnelle, alors que les malades voudraient terminer leurs jours paisiblement, soulagés de leurs douleurs. Ils y sont parfois encouragés par des familles aux abois. Mais arrive un moment où cette souffrance devant une fin que tout le monde pressent, mais dont personne ne peut parler, devient intolérable, le mourant ou sa famille, réclame alors qu'on en

¹⁶ KANT, E. (1787). *Critique de la raison pur*. (Œuvres philosophiques d'Emmanuel Kant Collection « Bibliothèque de la Pléiade », p.1365. Voir à ce propos mes commentaires NKULU KABAMBA, O. (1997). *Emmanuel Kant et sa morale. Esquisse d'une éthique philosophique pour un temps de crise de sens*. Collection « Recherches Universitaires ». Louvain-la-Neuve : Editions Librairies de Louvain, p.6.

¹⁷ Groupe de Travail sur l'Euthanasie Pôle Ethique et Recherche. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Octobre 2004). « *Face à une demande d'euthanasie* », p.5. <http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

finisse. Cette demande signe presque toujours un échec. On n'a pas su arrêter à temps les soins inutiles, instaurer un dialogue confiant où la mort puisse être parlée, veiller à ce que le patient se prépare sereinement et sans douleur à cette ultime étape de sa vie. Bref on n'a pas su l'accompagner... et devant son angoisse, sa solitude, on décide de mettre fin à l'ultime étape de sa vie. Parce qu'on ne sait plus quoi faire. C'est ainsi que l'euthanasie se pratique de manière discrète, camouflée, dans la culpabilité et le désarroi. Ces morts-là sont-elles humaines ? Est-ce donc la mort que nous souhaitons pour nos proches ou pour nous-mêmes?¹⁸

Les difficultés qu'éprouvent les soignants pour répondre par oui ou par non à une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée, leurs préoccupations sur le plan humain dans la recherche d'une réponse adéquate à cette demande, ont fait naître en moi cette question à laquelle je consacre ce travail de recherche en éthique appliquée : ***afin d'humaniser la mort de ceux qui sollicitent une aide pour mourir, quelles peuvent être, pour les soignants, les bases d'une approche pragmatique de cette demande lorsqu'elle est formulée dans le cadre des soins de fin de vie ?***

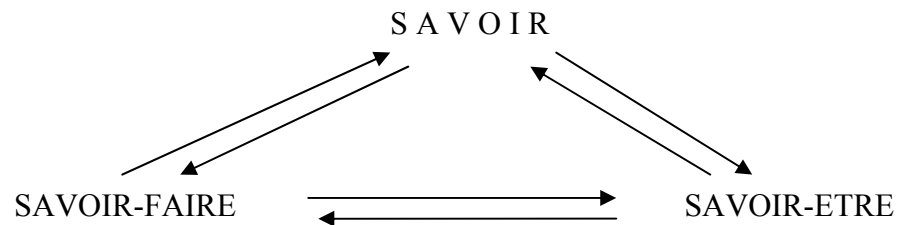
De mon point de vue, poser une telle question en éthique clinique¹⁹, domaine de l'éthique appliquée dans lequel s'inscrit la nature de ma démarche, invite certainement à réfléchir d'abord sur la légitimité éthique de la mort médicalement assistée elle-même à travers la légitimation légale et déontologique de l'aide médicale au suicide et la légitimation de l'euthanasie, ou bien à travers la légitimation morale de toute autre

¹⁸ DE HENNEZEL, MARIE (2002). *Nous ne sommes pas dit au revoir. La dimension humaine du débat sur l'euthanasie*. Paris : Éditions_Robert Lafont, p. 17,18, 19.

¹⁹ Il existe différentes définitions de l'éthique clinique ci-dessous énoncées parmi lesquelles, j'adhère à celle que donne Jean-François Malherbe : « L'éthique clinique constitue l'art de discerner l'action la plus humanisante parmi toutes les actions possibles dans une situation donnée. Utiliser cette définition implique de poser la question du « Comment faire pour bien faire? ». MALHERBE, J.F. (1996). *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*. Montréal : Mediaspaul. D'autres auteurs ont eux aussi donné leur définition de l'éthique clinique, c'est le cas notamment de Shaerer (1999) : « L'éthique clinique est une discipline qui confronte la décision à prendre au moment où elle doit être prise, avec les valeurs auxquelles se réfèrent les membres de l'équipe qui partagent une même responsabilité à l'égard du patient ». SCHAEERER, R. (1999). « Éthique et fin de vie ». *La revue du praticien*, 49, p. 1081 ; ou encore de Durand (2005) : « L'éthique clinique concerne le comportement à tenir au chevet du malade : attitude à avoir, information à donner, dialoguer à instaurer, conflit à résoudre, décision à prendre » DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal: Fides, p.153). Et enfin, de cette autre définition : « L'éthique clinique tente de clarifier toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet des patients, en salle d'opération, dans le cabinet de consultation ou en clinique et même à domicile ». Roy, D., Williams, J.R., Dickens, B.M., Baudouin, J.L. (1995). *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*. Saint Laurent, ERPI, p.54.

démarche médicale à double effet ayant comme conséquence à la fois le soulagement et la mort, sans que celle-ci soit l'effet recherché par le soignant qui les initie.

Mais pour ma part dans le présent travail, puisque ce sont les soignants qui sont au cœur de ma préoccupation, je pense que ce qui est fondamental, dans le contexte de l'éthique clinique, c'est le fait que, poser la question de recherche ci-dessus indiquée, invite surtout à approfondir le fait suivant : quand il y a une demande de cette assistance, les soignants sont sollicités dans leur savoir et dans leur savoir-faire, surtout dans leur savoir-être pour humaniser cette dernière étape de la vie et pour humaniser finalement la mort elle-même qui vient ou qui s'impose comme fin. Ce qui crée la triangulation suivante comme schéma de compréhension dans la prise en charge de cette demande:



Cette triangulation pour les soignants est faite au nom d'un mélange subtil entre leurs connaissances des sciences médicales et biologiques, leur expérience professionnelle, et leurs talents particuliers ou aptitudes humaines à prendre soin d'autrui. C'est dire que la demande d'aide pour mourir s'adresse à la fois au savoir du soignant, à son savoir-faire dans la pratique de sa fonction, et à son savoir-être dans la relation humaine qu'il établit avec son patient dans le cadre des soins.

- *Le savoir* correspond aux connaissances intellectuelles des soignants. Le principe de « faire du bien » exige du médecin le devoir d'acquérir des connaissances en soins, sous leur double aspect thérapeutique et relationnel. Nous nous trouvons sur le plan de la formation. D'un côté, il y a le demandeur de l'assistance pour mourir qui s'adresse à celui qui a des connaissances en matière de vie et de mort biologique, à celui qui a un pouvoir que lui confèrent ses connaissances, selon la fameuse formule de Bacon : « savoir c'est pouvoir ». D'autre part, il y a le soignant lui-même, détenteur de ce savoir particulier pour lequel on le sollicite et qui s'interroge : qu'y a-t-il dans mes connaissances qui puisse m'aider à donner une réponse adaptée à une telle demande ?

Ou encore, quand il y a demande d'une aide pour mourir, que dois-je savoir ou que dois-je connaître pour répondre efficacement une telle demande ?

- *Le savoir-faire* quant à lui correspond à l'expertise, au professionnalisme, c'est-à-dire aux compétences pratiques, à la maîtrise par l'expérience de l'exercice de soins de fin de vie et l'accompagnement à la mort. Ces compétences s'acquièrent par la pratique régulière et par l'apprentissage d'automatismes moteurs. Nous nous trouvons sur le plan pratique, celui de l'expérience, de l'application des connaissances et des principes de celles-ci. D'une part, il y a le demandeur de l'assistance qui se confie à celui qui possède une expertise, une compétence et qui est sensé connaître comment s'y prendre et comment faire ? D'autre part, il y a le professionnel, le praticien lui-même qui s'interroge : qu'y a-t-il dans mes différentes expériences professionnelles, dans mon expertise qui puisse m'aider à donner une réponse pratique à une telle demande ? Ou encore, quand il y a demande d'une aide pour mourir, que dois-je faire pour bien faire ? Quelles sont les compétences professionnelles, les pratiques requises pour répondre adéquatement à une telle demande ?

- Enfin, *le savoir-être* concerne l'humanité du soignant, sa capacité relationnelle, une dimension qui relève de l'éthique des vertus, c'est-à-dire sa personnalité et sa capacité à entrer en contact avec autrui, son aptitude à pratiquer une écoute active et à l'utiliser comme aide et support à son action. L'attention est donc portée aux qualités humaines, à la qualité de la présence, de l'écoute, de la disponibilité, à l'accueil de l'autre. Nous sommes sur le plan humain et sur le plan relationnel. Donc, que le médecin ait la responsabilité des décisions thérapeutiques, cela ne le dispense pas de tisser une relation humaine digne avec son patient, certes une relation non fusionnelle. D'un côté, il y a le demandeur de l'assistance qui reconnaît dans le soignant, un humain comme lui, un être qu'il juge capable de le comprendre et de l'aider. De l'autre côté, il y a le soignant qui reçoit un appel au secours d'un semblable à lui, interpellé directement dans sa capacité et sa vertu de « prendre soin », dans son humanité, et qui s'interroge : comment accueillir l'autre et sa souffrance et l'accompagner dans son aspiration de cesser de souffrir, dans son projet de s'en sortir par la porte d'une mort assistée, pas celle qui vient à son heure? Comment faire hospitalité à l'autre c'est-à-dire comment faire place à l'autre avec son désir et sa volonté de mourir ? Quels sont les atouts humains que je

possède pour répondre à une telle demande ? Le savoir-être dans ce contexte concerne dès lors la prise de décision et se définit alors comme la capacité à prendre rapidement les décisions qui s'imposent et à hiérarchiser les actions en fonction de leur urgence/ importance dans un contexte en permanente évolution comme l'est généralement les situations de fin de vie vécues en milieu des soins.

0.4. Contenu sémantique des notions clés: la morale, l'éthique, l'éthique réflexive et critique, l'éthique humaniste, l'assistance médicalisée pour mourir, les soins de fin de vie

Dans cette section de ma présentation, je voudrai indiquer le contenu sémantique des notions clés de mon élaboration, c'est-à-dire indiquer le sens dans lequel je comprends ces notions dans la présente démarche d'éthique réflexive. Les définitions que je donne à ces termes, n'évacuent pas du tout le caractère controversé que peuvent susciter ma compréhension de ces concepts. Je commence d'abord par donner le sens des notions de « morale » et d'« éthique », d'« éthique réflexive et critique », d'« éthique humaniste »; ensuite j'indiquerai ma compréhension des notions d'« assistance médicalisée pour mourir » et de « soins de fin de vie ».

0.4.1. La morale et l'éthique

Le travail de clarification sémantique de ces deux notions, n'a jamais fini de préoccuper ceux qui font la réflexion sur la question de la mort assistée. En effet il faut souligner la différence établie entre la morale et l'éthique. Quand j'utilise ces deux notions dans le présent travail, je me limite à la définition que Ricœur donne à ces mots. Ricœur rappelle d'abord l'étymologie de chaque notion. Le mot « éthique » vient du grec « ethos » qui désigne les mœurs, la conduite de vie, les règles de comportements. Etymologiquement, il désigne la même réalité que le terme « morale » qui vient du latin « mos », « mores » désignant lui aussi la conduite de vie, les mœurs, les règles de comportements. Cela dit, à propos de leur différence, qui est une différence conventionnelle, Ricœur (1989) dit que: « L'éthique c'est le questionnement qui précède l'introduction de l'idée de la loi morale » ; [...] La morale c'est tout ce qui dans l'ordre

du bien et du mal, se rapporte à des lois, des normes, des impératifs»²⁰. Et ailleurs, dans un autre passage, Ricœur (1990) est encore beaucoup plus explicite :

Faut-il distinguer entre morale et éthique ? A vrai dire, rien dans l'étymologie ou dans l'histoire de l'emploi des mots ne l'impose : l'un vient du grec, l'autre du latin, et les deux renvoient à l'idée de mœurs (ethos, mores) ; on peut toutefois discerner une nuance, selon que l'on met l'accent sur ce qui est *estimé bon* ou sur ce qui *s'impose* comme *obligatoire*. C'est par convention que je réserverai le terme d'« éthique » pour la visée d'une vie accomplie sous le signe des actions estimées bonnes, et celui de « morale » pour le côté obligatoire, marqué par des normes, des obligations, des interdictions caractérisées à la fois par une exigence d'universalité et par un effet de contrainte. On reconnaîtra aisément dans la distinction entre visée de la vie bonne et obéissance aux normes l'opposition entre deux héritages : l'héritage aristotélicien, où l'éthique est caractérisée par sa perspective *téléologique* (de telos, signifiant « fin ») ; et un héritage kantien, où la morale est définie par le caractère d'obligation de la norme, donc par un point de vue *déontologique* (déontologique signifiant précisément « devoir »). Je me propose, sans souci d'orthodoxie aristotélicienne ou kantienne, de défendre : 1) la primauté de l'éthique sur la morale ; 2) la nécessité néanmoins pour la visée éthique de passer par le crible de la norme ; 3) la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des conflits pour lesquels il n'est pas d'autre issue qu'une *sagesse pratique* qui renvoie à ce qui, dans la visée éthique, est le plus attentif à la singularité des situations.²¹

La morale, c'est donc la science du bien et du mal, c'est une doctrine de l'action humaine reposant sur la notion de devoir avec pour but le bien. Elle se définit alors comme l'ensemble des règles de conduite prescrites pour guider le comportement des individus vers ce qui est bien, car ces prescriptions sont considérées comme bonnes de manière absolue et universelle. Dans ce sens : « L'objectif de la morale est de rendre la vie plus humaine, tant pour l'individu que pour la société » (Blanchet, 2009, p.189). Les règles morales indiquent ce qui doit être fait ou ne pas être fait. Il y a dans la morale une connotation pratique, tandis que l'éthique qui est le souci de fonder une morale, fait plutôt référence à la théorisation, et fondamentalement au questionnement sur les règles en proposant des principes. Alors que la morale est naturellement conjuguée avec le

²⁰ RICOEUR, P. (1989). « Avant la loi morale : l'éthique ». *Encyclopaedia Universalis*. Supplément I. *Les enjeux*, Paris, p.62.

²¹ RICOEUR, P. (1990). « Ethique et morale ». <http://pierre.coninx.free.fr/lectures/ethiquemorale.htm>

prescriptif (les règles), l'éthique est définie comme lieu privilégiant plutôt le raisonnement sur les valeurs qui fondent nos comportements.

L'éthique scrute les valeurs et cherche les fondements aux actions des hommes. La morale règle la pratique, elle énonce des lois et des conseils. L'éthique aurait donc l'apanage de la réflexion théorique, elle s'interrogerait sur les sources, la liberté, les valeurs, les fins de l'action, la dignité, les relations aux autres et les concepts qui entourent ces notions. A la morale reviendrait d'intégrer dans un art de vivre les réponses dégagées de la réflexion, et de les appliquer à l'économie, au droit, à la politique, à la religion. En un mot, l'éthique décrit, la morale prescrit » (Quéré 1991, p.34).

A la lumière de la définition donnée par Ricœur (1989) et commentée par Quéré (1991), je dirai donc que l'éthique n'est pas la morale. Dans ce sens, « l'éthique est la discipline qui tente de repérer les principes régissant le vivre-ensemble » (Weinstock 2006, p.15), alors que la morale est un système de valeurs prescrites et de devoirs obligatoires qui cimentent les rapports sociaux dans leur ensemble. L'éthique se définit donc comme l'ensemble des réflexions sur les principes moraux qui sont à la base du comportement estimé bon de quelqu'un. L'éthique d'un individu est le questionnement sur les valeurs qui sous-tend ses comportements vis-à-vis d'autrui, ou vis-à-vis de son environnement. C'est dans ce sens que j'entends l'éthique du soignant dans son comportement, dans sa relation humaine avec le soigné. Cela laisse entendre que l'éthique est une démarche contextualisée et non uniformisée qui, face à un problème donné, vise à adopter la meilleure solution en s'appuyant sur des valeurs apprises, admises et intégrées et en tenant compte du contexte dans lequel le problème se pose factuellement. L'éthique est donc une démarche qui s'appuie sur la réflexion, sur le questionnement des valeurs réflexivement intégrées plus qu'imposées. C'est bien dans ce sens que je comprends et utilise ce terme dans le présent travail. Je dirai donc que l'éthique nous éclaire avec des principes lors de la prise de décision en nous aidant à identifier nos valeurs personnelles et collectives, à prendre conscience des motifs et des conséquences de nos actions et à définir notre responsabilité face à notre vie personnelle et face au bien commun. Les principes éthiques nous indiquent les valeurs à prioriser.²² Cela dit, je le répète, je

²² Dans quel sens j'entends les termes : « principe », « règle », « norme » et « valeur ». Je les entends dans le sens où ils sont définis par Guy Durand. En effet, cet auteur donne les définitions suivantes que j'agrée :
- Le terme « **valeur** » concerne ce qui est de l'ordre du « Bien », « des attributs de l'Être ».

conçois fondamentalement l'éthique comme une boîte à outils (ses réflexions et ses principes sont des outils) et non comme une boîte à réponses. Elle est un lieu réflexif de questionnement et de recherche de cohérence sur nos valeurs engagées dans nos comportements par rapport aux questions qui touchent notre vivre-ensemble.

Pour les soignants, le problème de l'assistance médicalisée pour mourir est à la fois un problème de morale et de déontologie, et aussi fondamentalement un problème d'éthique.

Il est un problème de morale et de déontologie: à l'instar de la déontologie qui définit les devoirs (deontos : ce qu'il faut faire), la morale se présente comme un ensemble de règles de conduite. Ce qui implique que tout acte moral a deux caractéristiques, le bien et le devoir. Le bien, en termes d'action, renvoie aux contenus normatifs de ce qui doit être fait (le bien à faire) en opposition à ce qui ne doit pas être fait (le mal à ne pas faire).

Pour les soignants, cette problématique est aussi fondamentalement un problème d'éthique : je considère que l'éthique, en cette matière, renvoie à l'examen des conflits des valeurs qu'il faut clarifier, et car les conséquences pratiques de ces conflits sont déterminantes tant sur les droits à concéder aux patients en fin de vie qui demandent d'être aidés pour mourir, que sur les obligations et les droits à définir pour les soignants qui doivent les aider. Le débat sur l'assistance médicalisée pour mourir relève donc, sur le plan éthique, d'un questionnement profond sur les valeurs qui fondent nos vies

-
- Le terme « **principe** » désigne une orientation fondamentale inspiratrice d'action qui fixe les attitudes.
 - Le terme « **règle** » évoque quelque chose de plus concret, de plus proche de l'action; La règle a un contenu précis. Normes et règles déterminent l'action, encadrent la décision.
 - Le terme « **norme** » », plus général, s'applique aux principes et règles qui, eux-mêmes, sont au service des valeurs et les traduisent en termes opératoires. La norme renvoie à la valeur et la valeur se monnaie en normes.

Le terme « **valeur** » qui est le terme clé qui m'intéresse dans cette étude : concerne ce qui est de l'ordre du bien, du vrai, du juste. Ce qui est estimé ou désiré par un sujet ou un groupe des personnes ; ce qui est digne d'être recherché, ce qui est important et qui sert de référence et de critère (de signification et d'orientation) pour le sujet (valeur subjective) et pour tous (valeur objective ou universelle). Exemples : le respect de la vie, le respect de l'autonomie et de la dignité de la personne humaine. Les valeurs sont des éléments au contenu « moralement positif » qui constitue un guide de l'agir humain, un éclairage pour une vie bonne. On parle aussi de « principes axiologiques », l'axiologie étant la philosophie des valeurs. DURANG, G. (1997). *La bioéthique, nature, principes, enjeux*, Québec, Cerf et Fides, p. 39 et p.67-69.

individuelles et collectives ; tandis que sur le plan moral, ce débat relève des attitudes prescrites, des devoirs obligatoires à adopter pour guider notre action afin qu'elle soit bonne et bienfaisante lorsque se manifeste une demande de cette assistance. D'où pour les soignants, les bases « éthiquement acceptables » sur lesquelles ils peuvent fonder leur jugement en cas de demande de mort assistée, doivent être des bases orientées et orientant la vie et l'action humaines (ici en l'occurrence la prise de décision et l'action médicale), vers le bien pour soi et pour autrui, dans le sens où le dit Voyer (1996) : « Une action pourra être qualifiée d'éthique lorsqu'elle vise le bien, le meilleur bien possible » (p.85). Nous sommes là au cœur de la compréhension même d'un principe de l'éthique aristotélicienne : le bien ultime c'est le bonheur. Le bonheur est ce vers quoi tous les hommes tendent en tant qu'ils sont hommes. Le bonheur compris dans le sens de bien, est la visée ultime de l'activité humaine, « bien faire ».

0.4.2. Ethique réflexive et critique, éthique humaniste

Je m'étendrai longuement sur ces concepts qui occupent une place prioritaire dans le développement de ma réflexion, car ils constituent la base même de mes objectifs dans cette recherche. Ces concepts méritent cependant d'être brièvement expliqués avant d'en faire un développement important par la suite.

Je rappelle ce qui est déjà dit ci-haut : par rapport à la problématique de la demande d'assistance médicalisée pour mourir quand celle-ci est formulée dans le cadre des soins de fin de vie, ma démarche dans ce travail est une éthique réflexive et critique prônant une approche pragmatique pour fonder une éthique humaniste de fin de vie. Cette dernière constitue un des points centraux de ma recherche. Je développe son contenu dans la quatrième partie.

L'ordre ici indiqué : « éthique réflexive et critique », « approche pragmatique », « éthique humaniste de fin de vie », désigne donc ma démarche dans ce travail dans lequel, je procède par une pratique réflexive et critique qui propose une approche pragmatique invitant les soignants à la réflexivité et à la créativité éthique afin que de celle-ci émerge une éthique humaniste de fin de vie ayant comme visée principale, l'humanisation de la mort. « Ethique réflexive et critique », « approche pragmatique », « éthique humaniste », j'ai établi la réunion de ces concepts dans un but praxéologique de la définition de ma démarche (la praxéologie étant elle-même définie comme

discipline qui se donne comme objet l'analyse de l'action humaine). Une définition praxéologique d'un l'objet est celle qui est construite à partir de sa pratique indifféremment de sa composition mais en accordant une attention particulière à son utilisation. L'approche praxéologique donne la primauté aux acteurs individuels qui poursuivent leurs propres fins et ce faisant, crée une réalité sociale en devenir. Selon moi, la pratique éthique en tant qu'approche pragmatique, pratique humaniste, pratique réflexive et critique, s'inscrit dans ce contexte-là.

1° *Une éthique réflexive prônant une approche pragmatique de la réalité* : mon approche dans le processus décisionnel concernant une demande d'assistance pour mourir est une approche influencée par l'éthique pragmatique de William James (1842-1910). Elle vise une pratique réflexive efficace pour l'action et dans l'action. Car autant que de théorie, les soignants ont besoin d'expérimentation et de terrain pour mettre en œuvre la pratique réflexive. Pour parvenir à l'humanisation de la mort, le praticien est invité à réfléchir sur sa pratique pour voir dans quelle mesure celle-ci est humanisante à travers les actes qu'il pose et les comportements qu'il adopte.

J'entends ici le pragmatisme tel que Lalande (2002) l'explique à travers l'analyse des ouvrages de James : « The will to believe » (1897), « Humanism and Truth » (1904), « Pragmatism » (1907). Il le définit en ces termes : « Le pragmatisme est la doctrine selon laquelle la vérité est une relation entièrement immanente à l'expérience humaine ; la connaissance est un instrument au service de l'activité, la pensée a un caractère essentiellement téléologique. La vérité d'une proposition consiste dans le fait qu'elle est « utile », qu'elle « réussit », qu'elle « donne satisfaction »²³. Ma démarche propose une approche pragmatique répondant fondamentalement à l'objet premier de l'éthique, celle-ci vise à répondre à une question qui préoccupe tout homme qui attache l'importance aux valeurs : comment agir au mieux ? Comment faire pour bien faire ? C'est bien la question que se posent les soignants quand advient une demande d'assistance médicalisée pour mourir. « Comment agir au mieux ? » leur réponse à cette

²³ LALANDE, A. (2002). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Collection « Quadrige ». Paris : P.U.F. « Le pragmatisme », p.805.

question se construit dans l'expérience par le rapprochement de leur savoir, de leur savoir-faire et de leur savoir-être.

2° *L'éthique réflexive et critique* : elle vise principalement la réflexivité critique de l'éthique médicale. L'éthique humaniste que je prône dans ma démarche, requiert une pratique réflexive et critique, c'est-à-dire, une éthique qui doit émerger de la réflexivité critique des soignants eux-mêmes. Il s'agit d'une éthique qui fait référence aux soignants en tant que professionnels profondément humains, habités par le souci de bien faire, capables de réflexivité et de créativité quand ils se trouvent confrontés à un dilemme. La base de cette éthique c'est donc la capacité réflexive, critique et créative des soignants qu'il est nécessaire de promouvoir et de stimuler.

3° *L'éthique humaniste* : je la définis en rapport avec la réflexion de Mishrahi (1995) dont l'étude indique que « l'éthique est avant tout un humanisme réfléchi qui vise l'action humaine pour qu'elle soit bonne »²⁴. L'éthique humaniste : il s'agit d'une éthique ayant comme préoccupation de base le principe d'humanité en tant que principe de référence. L'éthique humaniste a donc comme repère primordial, le principe d'humanité en tant valeur de référence dans la façon d'être et de se comporter. Dans ce cadre, je réfère au principe d'humanité telle qu'elle est définie par Ricœur dans son ouvrage « *Philosophie de la volonté, II* ».

L'humanité n'est pas le collectif des hommes, mais la qualité humaine de l'homme. L'humanité n'est pas l'énumération exhaustive des individus humains, mais la signification compréhensive (globale) de l'humain susceptible de guider une énumération des humains. L'humanité est la façon de traiter l'humanité en sa personne comme dans la personne de tout autre, ou mieux, la façon de traiter l'humanité dans la personne de l'autre comme en sa propre personne. Cette conception de l'humanité qui rappelle la morale de Kant détermine le sens de cette pensée (...) N'est humain que celui qui se plie à la considération de toute apparition empirique de l'homme comme valeur supérieure. Se dire homme, c'est constituer l'autre comme humain, comme réunissant les critères d'humanité. L'humanité n'est pas le collectif des hommes, mais elle est une entreprise de re-connaissance collective des humains (p.87).

²⁴ MISRAHI, R. (1995). « Une approche humaniste de l'éthique : Ethique et fin de vie, entretien avec Daniel Louradour ». *La Gazette médicale de France*, 102 (31), p.50-52

L'humanisme trouve donc sa source dans l'impératif catégorique de Kant. En référence à celui-ci, il se définit comme une théorie qui soutient qu'en tant que valeur au-dessus de toutes les autres valeurs, tout humain est digne de respect absolu parce qu'il est sa propre fin. L'éthique humaniste dont il est question dans ma démarche concerne une éthique visant principalement l'humanisation du mourir et de la mort quelle que soit la forme d'aide à mourir adoptée par les soignants. Humaniser la mort, il s'agit de donner à la mort la dignité et le respect qu'on doit à l'homme en tant qu'humain. La mort d'un homme n'est pas la mort d'un chien, d'un cheval ou d'une plante, c'est la mort d'un humain. A travers cette démarche d'humanisation, nous sommes en présence d'un humanisme qui valorise l'humanité du patient mourant sans négliger ni sacrifier l'humanité du soignant aidant. C'est un humanisme qui unit leurs deux humanités sur le plan ontique et déontique.

0.4.3. L'assistance médicalisée pour mourir

Dans la compréhension de cette notion, deux glossaires me servent de référence. Il s'agit des définitions données aux différents termes reliés aux soins de fin de vie et au débat sur la mort assistée. Le premier glossaire est celui que je tire du récent ouvrage de Boisvert et Daneault (2010) :

Soins palliatifs : soins prodigués dans une approche multidisciplinaire et destinés à soulager la souffrance, qu'elle soit physique ou psychologique (morale, spirituelle et existentielle), plutôt qu'à guérir, et dont l'objectif est le confort de la personne.

Euthanasie : acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui, à sa demande, pour mettre fin à ses souffrances inapaisables.

Suicide assisté ou aide au suicide : fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux.

Sédation palliative : administration d'une médication à une personne dans le but de soulager sa douleur en la rendant partiellement ou totalement inconsciente. Elle est utilisée de façon appropriée pour une agonie tumultueuse.

Sédation terminale : administration d'une médication à une personne, à sa demande, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.

Acharnement thérapeutique : recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade ou parvenue au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état.

Refus de traitement : fait, pour une personne, de refuser de recevoir des traitements susceptibles de la maintenir en vie.

Arrêt de traitement : fait de cesser des traitements susceptibles de maintenir la vie.²⁵

Un deuxième glossaire qui me paraît intéressant, est celui que donne Doucet (2008) :

Arrêt de traitement : le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.

Abstention de traitement : le fait de ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir un patient en vie.

Soins terminaux : soins à offrir à une personne pour qui la médecine est impuissante à prolonger la vie qui ne demande qu'à s'éteindre.

Soins de fin de vie aux aînés : approche active remplie de compassion qui assurera le confort et le soutien des personnes d'âge avancé qui sont atteintes et meurent d'une maladie évolutive ou chronique (Fisher, 2000, p.98).

Soins palliatifs : soins visant à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont atteintes et meurent de maladie ou de celles qui vivent un deuil (Fisher, 2000, p.98).²⁶

Définir l'« assistance médicalisée pour mourir » renvoie à un débat complexe qui intègre ou n'intègre pas plusieurs notions définies dans les deux glossaires. J'interprète ces définitions à partir de la distinction qui est faite entre « ce qui provoque la mort » et « ce qui ne provoque pas la mort » ; entre « ce qui intervient dans le processus de la mort » et « ce qui n'y intervient pas ». Il faut cependant noter, comme l'indique Cadore (1998): « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée »²⁷ est toujours quelque chose d'extrêmement difficile à définir. À son tour, écrit Béland (2010): « Mort assistée, un concept à définir »²⁸.

²⁵ BOISVERT, M., DANEALD, S. (2010). *Etre ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les éditions Voies parallèles, p.6.

²⁶ DOUCET, H. (2008). *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*. Montréal : Fides, p.90. Dans son ouvrage, Doucet cite FISHER, RORY, et al. (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Université de Toronto / Université d'Ottawa, 2000. http://rgp.toronto.on.ca/iddg_end_of_life

²⁷ CADORE, B. (1998). « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée ». *Lumière et Vie*, 238, p.41-51.

²⁸ POULOT, A. « Jean Pierre Béland : La mort assistée, un concept à définir ». *Le Quotidien (Cyberpresse.ca)*, publié le 23 octobre 2010. <http://www.cyberpresse.ca/le-quotidien/201010/22/01-4335202-mort-assistee-un-concept-a-definir.php>

Dans la suite du texte, j'aborde cette notion dans le sens que lui donne Zittoun (2007) à savoir l'assistance médicalisée pour mourir comme « aide à mourir », une assistance vue à travers « les différentes formes d'aide à mourir » c'est-à-dire « les modalités d'aides à mourir » :

Que l'aide à mourir fasse partie du soin n'a jamais fait l'ombre d'un doute. Seul un oubli des missions de la médecine à une phase de technicisation et de déni de la mort a pu conduire à négliger cette part importante de son activité. Le devoir du soignant est de prévenir et de soulager la souffrance, si fréquente en fin de vie, et de faire en sorte que l'épreuve ne soit pas trop douloureuse, ni déshumanisée, voire abominable comme elle peut l'être parfois. (...) Euthanasie et soins palliatifs sont en confrontation permanente. Tous deux proposent une aide à mourir, mais ne l'entendent pas de la même façon (p.147-148).

Le refus de traitement, la sédation en fin de vie, l'abstention et l'arrêt du traitement étiologique ou de tout autre traitement susceptible de prolonger inutilement la survie, n'entrent pas dans la définition rigoureuse de l'euthanasie²⁹. Dans ces différents termes que je qualifie d'« autres formes d'aide à mourir », intervient seulement le concept éthique de « mort permise », selon lequel tout est fait dans le domaine du possible et du justifiable pour aider le patient à vivre sans douleur, avec le soulagement des inconforts et si possible en relation avec ses proches. Dans ces « autres différentes formes d'aide à mourir » qui ne répondent pas à la définition de l'euthanasie, quelques repères éthiques sont proposés pour aider à la décision de « permettre au patient de mourir » : ce sont les principes d'humanité, d'autonomie, de proportionnalité, de futilité (ou d'inutilité) et de

²⁹ La sémantique du mot : à l'origine, l'**euthanasie** (gr: εὐθανασία - εὐ, bonne, θάνατ mort), bonne mort, mort douce, il désigne aujourd'hui l'acte mettant fin à la vie d'une autre personne pour lui éviter l'agonie. Dans une acception plus contemporaine et plus restreinte, l'euthanasie est décrite comme une pratique (action ou omission) visant à provoquer le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales et/ou physiques intolérables, particulièrement par un médecin ou sous son contrôle. *Le Trésor de la langue française* (TLF) la définit comme une « mort douce, de laquelle la souffrance est absente, soit naturellement, soit par l'effet d'une thérapeutique dans un sommeil provoqué » et, presque dans les mêmes termes, le *Grand Robert de la langue française* (GRLF) comme une « mort douce et sans souffrance, survenant naturellement ou grâce à l'emploi de substances calmantes ou stupéfiantes »; *l'Encyclopédie Hachette Multimedia* (EHM) rappelle que le mot « a été créé par le philosophe anglais Francis Bacon, qui estimait que le rôle du médecin était non seulement de guérir, mais d'atténuer les souffrances liées à la maladie et, lorsque la guérison était impossible, de procurer au malade une « mort douce et paisible »; *Le Petit Larousse 2007* (PL07) enfin, s'attachant plutôt à une définition légale, la donne comme l'« acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie », et précise qu'il est « illégal dans la plupart des pays ».

justice³⁰. Les différentes formes d'aides à mourir décrites à travers les notions indiquées, ne sont pas une alternative à l'euthanasie, ni une alternative à l'aide au suicide, dans le sens où l'on dirait c'est l'un ou l'autre. Car l'application de ces démarches n'empêche pas nécessairement la pratique de l'euthanasie ou de l'aide au suicide. De même le recours à l'aide au suicide ou à l'euthanasie n'exclut pas les autres formes d'aides à mourir. Quelqu'un peut refuser un traitement de maintien en vie et demander l'euthanasie, les deux sont possibles ensemble. Ou encore les soignants peuvent arrêter un traitement et procéder à l'euthanasie, les deux démarches ne sont pas en soi incompatibles ; ou encore un refus de traitement ou un arrêt de traitement n'empêche pas une mise en place d'une sédation profonde quand c'est nécessaire.

³⁰ « Principes éthiques utiles aux soins d'un malade en fin de vie :

Principe d'autonomie : chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, et d'abord celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. De ce principe découle le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement, devoir qui est explicitement énoncé dans le Code de déontologie.

Principe d'humanité : chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique. La Déclaration universelle des droits de l'homme affirme, de son côté, le caractère inaliénable de la dignité de toute personne humaine : en conséquence, aucune atteinte somatique ni mentale ne peut « dégrader » quoi que ce soit de la dignité d'une personne en fin de vie. Mais, inversement, la conception que la personne a de sa dignité doit être respectée. Cela concerne par exemple le respect de l'intimité du malade et de sa famille.

Principe de proportion : une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tirera le patient. En fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés avec l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique.

Principe de futilité : une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu. Ce principe se réfère à la difficulté que nous avons pour arrêter certains traitements qui maintiennent, pour le patient et nous-mêmes, une apparence de projet curatif : nutrition parentérale, antibiotiques, transfusions. Son application est difficile en dehors d'une réflexion solide et lucide, personnelle et en équipe, et qui tient compte de la parole du patient.

Principe de justice : le principe de justice est étroitement lié à celui de *solidarité*. Les malades en fin de vie et leur famille expriment souvent un sentiment de solitude. Mais, au-delà du respect des principes d'autonomie et d'humanité, il n'est pas du devoir du médecin, seul ou en équipe, de combler cette solitude. Il prendrait le risque de relations à caractère fusionnel, de projection ou d'actes thérapeutiques déplacés. La solidarité qui peut faire défaut au patient et à sa famille est du ressort de la société à laquelle ils appartiennent. Il faut donc accepter et *favoriser l'accompagnement* dont les malades ont besoin en laissant une place aux proches des patients et (ou) à des bénévoles ».

SCHAERER R. (1999). « Ethique et fin de vie ». *Revue du praticien*, 49, p.1081-1085.

« L'aide à mourir » dans le sens de « l'aide pour mourir » peut donc être comprise de deux façons : soit dans le sens d'une aide médicale provoquant la mort ou accélérant le décès, soit dans le sens d'une aide créant les conditions qui permettent à la mort d'aboutir dans les meilleures conditions. Tous les traitements médicaux en soins palliatifs pour le soulagement de la douleur et le contrôle des symptômes, sont entrepris non pas avec l'intention de provoquer la mort, ni dans le but d'empêcher la mort de survenir, mais ils sont entrepris pour soulager le patient et donc aussi permettre à la mort de survenir dans « les meilleures conditions possibles » pour le patient. Les soins palliatifs ne cherchent pas à hâter la mort, ni même à la favoriser. L'accent est prioritairement mis sur le soulagement, sur le confort du patient, sur les conditions à créer autour du patient qui attend la mort et non pas d'agir sur la mort elle-même. C'est le surprenant et saisissant paradoxe des soins palliatifs: *le patient soulagé meurt* ou *le patient meurt soulagé* (à chacun de mettre une virgule là où il le voit mieux pour lui). La suppression de la douleur procure une détente organique et psychique, facilite la paix intérieure, un lâcher-prise qui facilite de mourir paisiblement.

Pour l'instant, comme déjà indiqué ci-dessus, je me limite à ce travail de glossaire qui indique la définition donnée aux différents termes liés à l'aide à mourir. Je reviendrai sur la définition de cette assistance dans la troisième partie de ma réflexion consacrée aux discussions. La seule chose qu'il faut retenir pour l'instant, c'est le fait que l'assistance médicalisée pour mourir évoque un lien établi entre l'aide médicale et la mort, soit un lien d'utilité (faire en sorte que la mort survienne dans des bonnes conditions), soit un lien de cause à effet (l'euthanasie et l'aide au suicide). De toutes les façons, il s'agit pour le personnel médical de faire aboutir le processus du mourir dans les meilleures conditions possibles.

0.4.4. Les soins de fin de vie

1° La nature et le contenu des soins de fin de vie

Les soins de fin de vie ou soins terminaux, ce sont les soins donnés aux personnes entrées dans la phase finale de leur vie, étape ultime de l'existence humaine. « La fin de vie renvoie au caractère incurable de la maladie et à l'horizon proche de la mort » (La Marne, 1999, p.4). La fin de vie signifie que le processus qui mène vers la

mort est ouvert, il n'y a plus rien pour l'arrêter, comme le dit de Malherbe (2008) « Fin de vie comme « terminal illness », constat de l'inefficacité des thérapies face à l'évolution de la maladie : « aucune thérapie ne peut plus arrêter le cours létal de la maladie » (Abiven), et « la mort n'est plus inattendue » (Doucet) »³¹. C'est l'étape ultime du mourir c'est-à-dire le chemin ou le processus qui mène à la mort, l'agonie en fait partie³². Le processus du mourir est donc ouvert, c'est-à-dire le chemin inéluctable vers une mort certaine, mort déjà pressentie par le malade lui-même, ou bien, perspective de mort plus ou moins proche déjà annoncée par les soignants.

Les soins de fin de vie sont donc des soins qui répondent à des besoins des personnes entrées dans ce processus. Sur le plan strictement médical, la défaillance multiviscérale est l'indicateur par excellence de fin de vie certaine, surtout pour les patients en situation de polyopathie. Parmi les signes de fin de vie, il y a également l'état d'absence, l'état asthénique et la difficulté à respirer (l'apnée qui est souvent surveillée en période de vie normale, car elle peut provoquer une hypertension, une défaillance cardiaque et un accident vasculaire cérébral). Le contrôle des troubles métaboliques et des différents symptômes devient donc primordial. Ainsi, la symptomatologie prend l'ascendant sur les autres aspects médicaux: les symptômes gastro-intestinaux, les symptômes respiratoires, les troubles cognitifs, émotionnels, affectifs, les troubles neurologiques, les soins de la bouche, les difficultés sur le plan de l'alimentation et de l'hydratation, les problèmes cutanés, l'œdème et le lymphœdème, les symptômes génito-urinaires. C'est de tout cela dont les soignants tiennent compte dans les soins de fin de vie. Cette dernière nécessite donc des soins appropriés : l'hydratation, la nutrition, l'hygiène, le nursing qui font partie des soins de base ; la sédation, l'analgésie, l'anxiolyse qui sont des soins de confort.

³¹ de MALHERBE, B. « Fin de vie et alliance thérapeutique ». de MALHERBE, B. (dir) (2008). *Limiter ou arrêter les traitements de fin de vie. Quels repères et quelles pratiques ?* Paris : Editions Parole et Silence : p.108.

³² Le Coz (2006) : « Tout ce que nous pouvons dire de notre mort c'est que chaque année, nous passons le jour et l'heure où elle adviendra. Nous savons que tous les scénarios de fin de vie sont possibles, y compris ceux que nous redoutons le plus. Aussi est-ce moins la mort que ce qui lui précède qui peut nous faire peur. Non pas la mort, mais le « mourir » disait Montaigne ». Le COZ, P. (2006). *Le médecin et la mort. Approches éthiques et philosophiques*. Paris : Espace-Ethique et Vuibert, p.15.

Quelle est alors la nature profonde des soins de fin de vie? Il n'entre ici pas dans mon intention de discuter sur le plan sémantique si les soins de fin de vie sont différents des soins palliatifs. Dans la littérature au sujet des soins de fin de vie et de leur définition, il existe deux tendances. Certains comme Zittoun (2007) et Kahn (2008) identifient soins de fin de vie et soins palliatifs. C'est dans ce sens que Kahn définit les unités des soins palliatifs comme unités des soins de fin de vie : « Les unités des soins palliatifs ou soins de fin de vie, sont des endroits où une personne est prise en charge par des professionnels entraînés au traitement de la douleur physique et attentifs à la détresse psychologique ». (Kahn, 2008, p.61). De même Perrier et Fondras (2004) parlent de « soins palliatifs comme soins de fin de vie et soins du « mourir »³³. Par contre, d'autres auteurs, notamment Englert (2002) et Montjaret (1999) définissent les soins de fin de vie comme tout simplement les soins donnés aux mourants, qu'ils soient dans le cadre des Unités des soins palliatifs ou en dehors de celles-ci³⁴. Pour ces auteurs, les soins de fin de vie sont des soins qui ont directement un lien avec la mort. Il ne s'agit pas des soins que l'on pourrait qualifier des soins permettant « la survie médicalement assistée ». C'est dans ce cadre que certains définissent l'euthanasie comme « un soin de fin de vie »³⁵ car selon Rik Pinksten : « La plupart du temps, l'euthanasie est la suite naturelle de la relation qu'en tant que médecin, on a construit avec un malade. C'est un aspect de la continuité des soins »³⁶.

Pour ma part, les deux tendances dans la définition des soins de fin de vie n'ont rien d'opposable. Au contraire, elles sont complémentaires dans la définition des soins de fin de vie. Ce sont des soins qui ont trait à la vie qui reste à vivre pour la personne

³³ Cfr. PERRIER, M., FONDRAS, J.C. (2004). *Soins palliatifs*. Paris : Doin.

³⁴ Cfr. - CADORE, B. (1998). « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée ». *Lumière et Vie*, 238, p.41-51.

- KRZISCH, C. « Décision thérapeutique aux instants ultimes de la vie » dans BOULANGER, J.C., LAUDE, M., SAFAVIAN, A-a. (2002). *L'euthanasie. Réflexions éthiques. Actes de 3^{èmes} journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens*. Edition John Libbey Eurotext, p.60-65.

³⁵ Cfr. BUREAU, Y. « Euthanasie, un soin de fin de vie ». *Le Devoir*, Montréal, le 4 août 2009

³⁶ L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.89.

malade et aussi, ce sont des soins donnés dans la perspective de la mort qui vient. Ce sont des soins donnés aux patients mourants pour qu'ils vivent ce qui reste à vivre dans un certain confort physique, psychologique et existentiel, mais aussi des soins donnés aux patients pour qu'ils vivent une mort sans douleur. Ils intègrent les soins terminaux donnés aux personnes en fin de vie et dont le pronostic est fatal.

Les soins de fin de vie sont soit situés dans le prolongement des soins palliatifs, dont ils peuvent être considérés comme partie intégrante; soit tout simplement ils sont situés comme fin de parcours indiquée des soins curatifs. Qu'ils soient considérés comme faisant partie des soins palliatifs ou encore qu'ils soient simplement considérés comme soins donnés aux mourants arrivés à la fin de soins curatifs, la nature de ces soins est liée à la mort. Ce sont des soins donnés aux malades mourants pour qu'ils vivent la mort sans douleur et dans un certain confort psychologique et existentiel. Les soins de fin de vie contribuent à apporter une solution jugée satisfaisante à une souffrance existentielle et à gérer l'angoisse, l'anxiété et la dépression qui précèdent la mort lointaine ou imminente. Dans certains cas, par des injections médicamenteuses, les patients sont mis dans un état d'inconscience profonde jusqu'au décès (sédation terminale).

Alors, quelle est la nature des soins de fin de vie ? De quoi sont-ils faits? En quoi consistent-ils ? Les soins de fin de vie ne se réduisent pas à quelques gestes techniques, ils sont complexes et multiples. En effet, on peut dire, de nature complexe et holistique, les « soins de fin de vie » sont les soins terminaux donnés aux patients en fin de vie. Comme l'indiquent Marcoux et Léveillé (2006) « La notion de soins de fin de vie est associée davantage à la phase terminale de la maladie et à la mort, qui en est la phase ultime »³⁷. Les soins de fin de vie comportent plusieurs dimensions : médicale, infirmière, psychologique et spirituelle. En d'autres mots, les soins de fin de vie sont composés de : soins médicaux, soins infirmiers, soins psychologiques et soins spirituels.

³⁷ MARCOUX, H. et LEVEILLE, G. (2006). « Les soins de fin de vie ». VOYER, P. (dir) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Montréal : ERPI, p.544.

(a) Sur le plan médical, ce sont des soins qui visent le soulagement de la douleur, le contrôle des symptômes. Le soulagement de la douleur constituant un des éléments clés de ces soins, les traitements des symptômes se limitent à pallier aux effets physiques et psychologiques consécutifs à l'évolution de la maladie. Les interventions thérapeutiques sont spécifiquement orientées vers le soulagement de la douleur même si on reconnaît que l'augmentation des doses d'analgésiques par lesquelles on soulage la douleur, peut avoir comme conséquence d'accélérer le décès³⁸. Prise en charge de l'anxiété et de la dépression, contrôle de la douleur et des symptômes, soins de confort pour permettre au malade d'être apaisé, telle est la substance médicale de soins de fin de vie qui nécessitent de la part du personnel médical une maîtrise et un raffinement pharmacologique. L'assistance médicamenteuse abrégant les douleurs de fin de vie et parfois précipitant la mort, intervient donc lorsque le traitement curatif de la pathologie a échoué. C'est aussi dans ce cadre que se situe l'euthanasie légalisée dans certains pays comme le Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, et l'aide médicale au suicide décriminalisée en Suisse, dans les Etats de l'Oregon, de Washington ou du Montana aux Etats-Unis d'Amérique, qui sont donc des endroits où sont acceptée et tolérée une active et directe assistance médicalisée au décès d'un patient qui le demande. Ainsi comme le dit Ricot (2003):

Quand les principes doivent céder devant la détresse humaine, quand sont atteintes les limites du supportable et que l'engagement solidaire d'un soignant et d'un soigné consentant font du geste euthanasique le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable, alors l'assistance médicale à la mort devient une nécessité. (p.39).

(b) Sur le plan des soins infirmiers en fin de vie: le déroulement du plan de soin doit assurer que les soins médicaux contre la douleur sont bien administrés et qu'ils sont opérationnels et efficaces. Les soins infirmiers en fin de vie sont substantiellement des

³⁸ Cfr. - GUILLON, C. (1997). *A la vie, à la mort : maîtrise de la douleur et droit à la mort*. Paris : Editions Noësis.
- CADORE, B. (1998). « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.41-52.

soins de confort, des soins d'hygiène, des soins de la bouche et des soins de la peau par une hydratation adéquate. Ils consistent aussi en un ensemble d'attitudes (l'écoute, l'attention), de présence et de paroles réconfortantes et rassurantes pour le mourant. Car la fin de vie s'avère être une période marquée par la dépendance accrue du patient à l'égard de son entourage, son autonomie étant de plus en plus compromise par son incapacité à accomplir les actes les plus anodins de la vie.

(c) Sur le plan des soins psychologiques et spirituels en fin de vie: il s'agit de la prise en charge de l'angoisse devant la mort et des questions de sens auxquels sont confrontés les personnes en fin de vie. Les soins psychologiques et spirituels sont principalement constitués par un accompagnement humain, fait des paroles, des attitudes positives et des gestes rassurants pouvant contribuer à l'apaisement de la personne qui va vers la mort. Car la phase terminale et l'anticipation de l'issue fatale génèrent pour le patient et sa famille, une importante détresse. Durant cette phase, on peut noter que la communication à propos de la mort suscite la plupart du temps d'importantes difficultés émotionnelles liées notamment aux sentiments de séparation et de perte. Ce qui confronte les proches aux angoisses et appréhensions liées au constat des derniers moments. L'accompagnement psychologique et/ou spirituel peut soulager la part de souffrance inévitable que comporte la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie. Si l'on considère le pôle des soignants, ce qui rend cet accompagnement efficace c'est la compétence et le temps. C'est dans la qualité de temps que les soins de fin de vie prennent une armature pour s'ouvrir à une assistance efficace.

De quoi donc s'occupent en substance les soins de fin de vie ? Les soins de fin de vie s'occupent des symptômes et de la douleur de la personne en fin de vie pour qui il n'existe plus des moyens thérapeutiques de restauration de la santé. Ils s'occupent également des troubles psychologiques qui précèdent la mort : l'angoisse, l'anxiété, la dépression. Parce qu'holistiques, les soins de fin de vie sont aussi concernés par toute la dimension existentielle de l'homme portant sur les questions de sens, la révolte devant la mort, la question de l'au-delà et de Dieu. Les soins de fin de vie concernent aussi tout particulièrement les personnes en fin de vie confrontées au « syndrome de glissement » :

la dénutrition liée à l'anorexie, la somnolence, l'état asthénique avancé. Cela se traduit chez certains patients par une forte anxiété et une dépression, un désintérêt profond des réalités de la vie et une manifestation des longs moments d'absence. Chez certaines personnes âgées, cela est parfois tout simplement l'expression de la fatigue de vivre ou du sentiment d'être devenues inutiles ou d'être un poids insupportable pour les proches. Dans ces circonstances, la mort est alors attendue comme une délivrance. De cette perte de l'envie de vivre découle parfois un isolement ou une agressivité souvent mêlée aux sentiments d'impuissance et de révolte. Pour d'autres, confrontés à la déchéance physique et psychologique, ils éprouvent un fort ressenti de l'altération de leur dignité. Pour d'autres encore et qui restent bien lucides jusqu'au bout, c'est la fin naturel d'un chemin de vie où l'on ressent la satisfaction du devoir accompli, la mort est alors perçue comme un changement de cap que l'on doit vivre sans regret ni amertume. C'est pourquoi, la prise en charge appropriée de toutes ces situations délicates en soins de fin de vie, passe par la qualité de la relation dont je parle dans la section suivante.

2° Élément visé dans ce travail: la relation humaine en soins de fin de vie

Dans sa relation directe avec le malade, le clinicien n'a jamais cessé d'être un homme qui, médicalement, traite un homo sapiens, un autre homme comme lui. La relation en soin de fin de vie sollicite autant le savoir-être que le savoir et le savoir-faire des soignants. Comment décrire la relation en soins de fin de vie ? Quelle est la trame qui constitue la relation en soins de fin de vie ?³⁹ La relation fait partie intégrante de tout soin et en particulier du soin de fin de vie. Elle est ce lieu des soins où s'établit un contrat de confiance entre le soignant en équipe, le soigné et ses proches. Souvent nommée « alliance thérapeutique », en langage technique, la relation en soins de fin de vie, je l'évoque surtout dans les situations de fin de vie qui découlent habituellement des conditions vécues dans la chronicité des maladies de vieillesse ou encore qui découlent d'un processus physiopathologique lent et progressif des maladies dégénératives. Dans ces processus pathologiques chroniques, s'installent souvent une relation de soin durable qui peut se modifier, avec les récidives, les aggravations et les poussées aiguës, et

³⁹ Cfr. RICHARD, M.S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*. Paris : Dunod.

conduire en certaines occasions, la personne en souffrance ou ses proches, voire dans certains cas les soignants eux-mêmes, d'exprimer une demande d'assistance médicalisée pour mourir.

La relation en soins de fin de vie comporte deux dimensions importantes parfois complémentaires ou convergentes, parfois difficilement vécues et donc divergentes: il s'agit d'une part de la relation thérapeutique et d'autre part de la relation humaine.

(1) *La relation thérapeutique* est celle qui lie le patient à son médecin dans son statut de professionnel de la santé. C'est la relation entre un soignant et un soigné, relation dite souvent « relation médecin-patient » ou « relation soignant-soigné ». L'expertise du médecin est au centre de cette relation, c'est-à-dire son savoir et son savoir-faire. Ce qui est sollicité en lui ce sont ses connaissances biomédicales ainsi que son expérience dans la pratique des soins. Les actes attendus par le patient sont la maîtrise des actes techniques, mécaniques, l'expertise et la compétence nécessaires. Ce sont les mêmes exigences dans la relation thérapeutique qui lie le patient avec les autres professionnels de la santé notamment les infirmiers, les kinésithérapeutes, les psychothérapeutes et autres. Ce qu'on attend d'eux dans la relation, c'est leur expertise, l'exercice de leur compétence à travers la mise en œuvre de leurs connaissances ou de leurs savoirs acquis durant leur formation et leur expérience professionnelle.

Il y a dans cet aspect de la relation de soins qu'est la relation thérapeutique, une relation d'ascendance : le soigné appelé « client » vient chercher de l'aide auprès du soignant. L'un demande, l'autre offre. Le soigné est dans une position de besoin, il est demandeur de secours car il a un problème de santé qu'il n'arrive pas à résoudre tout seul. Le soignant, lui, est détenteur de connaissances qui lui donnent un certain pouvoir. Il est supposé être porteur de solutions. S'installe entre le soigné et le soignant une alliance dite « thérapeutique ». Celle-ci est basée d'une part sur la confiance du soigné envers le soignant, et d'autre part sur le savoir et le savoir-faire du soignant. Ces deux fondements de la relation thérapeutique renvoient au fait que celle-ci ne peut pas se départir de la relation d'homme à homme entre le soigné et le soignant qui elle renvoie à tout autre chose : respect, empathie, confidentialité.

(2) *La relation humaine* est celle qui lie tout soignant et son patient dans un rapport d'homme à homme. Elle est faite de ce que chacun d'eux en tant qu'humain y vit et y apporte. Elle concerne l'humanité partagée par le soignant et son patient en tant qu'humains tous les deux, appartenant à la même espèce. Ce qui est sollicité chez les soignants, c'est leur savoir-être, c'est-à-dire la qualité de leur présence dans la relation, son humanité. « Le maître-mot qui doit témoigner de l'humanisme médical est donc celui de confiance du malade vis-à-vis du médecin, mais aussi la confiance du médecin envers le malade qui lui fait honneur. Le véritable contrat est un contrat de confiance réciproque »⁴⁰. La relation humaine est vraiment au cœur des soins de fin de vie, elle sollicite une part importante de respect, d'ouverture, de psychoaffectivité et d'empathie. Au-delà des soins techniques se nouent des liens particuliers entre le malade et le soignant. Le soignant y investit en tant qu'humain, un jour, témoin de relations familiales intenses du patient; un autre, confident des derniers instants. Dans ce contexte survient parfois une « demande de mort » : « je n'en peux plus, aidez-moi au nom de ce lien qui s'est tissé au fil des nuits et des jours entre nous ». La relation humaine en soins de fin de vie permet aussi de parler de la mort qu'on sent approcher. Même si la mort induit un vécu de rupture et de séparation, le vécu de la mort varie en fonction du degré de développement psychoaffectif investi dans cette dimension de la relation des soins qu'est la relation humaine. En langage humaniste, on dirait que la relation humaine en soins de fin de vie est celle qui sollicite l'humanité du soignant à se pencher sur l'humanité du soigné. Elle concerne l'attention que le soignant porte sur l'humanité du patient souffrant sans sacrifier la sienne propre. L'humanité du soignant portant secours est donc tout autant concernée. Ainsi la relation de fin de vie comporte deux pôles majeurs : le soignant seul ou en équipe et la personne en fin de vie. Ce duo on peut devenir un trio : soignants – personne en fin de vie – famille. À ce trio, peut s'ajouter un quatrième voire un cinquième pôle : l'institution dans laquelle se déroule la relation en soins de fin de vie, a toujours éventuellement son mot à dire et son rôle à jouer, de même

⁴⁰ GURAN, P. « Humanisme médical et devoirs des malades ». MIGNON, M., SUREAU, C. (éd.) (2003). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.67.

la société. Dans cette relation, le soignant ne se limite pas uniquement à son rôle de praticien – technicien, il s’y engage avec la part d’humanité qui est la sienne.

Dans sa relation directe avec le malade, le clinicien n’a jamais cessé d’être un homme qui, médicalement, traite un homo sapiens, un homme comme lui. Dans ce travail de recherche, c’est donc particulièrement la relation humaine en soins de vie que je vise lorsqu’une demande d’assistance médicalisée pour mourir est formulée, c’est-à-dire la relation d’humain à humain entre le médecin (soignant à qui on demande l’aide pour mourir) et le patient (soigné qui demande cette aide).

Qui dit relation dit échange, qui dit échange suppose deux, voire trois ou plusieurs pôles en interaction. Cet échange nécessite que l’on jardine le temps qui lui est consacré et la qualité même de la présence. Or les soignants sont de plus en plus des professionnels qui ont un problème de temps ou un problème avec le temps, pressés par d’autres tâches et faute d’effectifs et des moyens, le temps qu’ils consacrent à la relation en soins de fin de vie, en souffre par la quantité (réduite) et la qualité (l’empressement). Alors qu’en réalité ce sont les soignants qui ont le monopole de l’organisation du temps qui passe et par conséquent ils sont le pôle monopolisateur.

La relation en soins de fin de vie n’est pas un mouvement à sens unique, il y a un mouvement de va-et-vient par lequel les soignants et les personnes en fin de vie communiquent et échangent. La relation de soin est le lieu du langage verbal et non verbal, et donc le lieu d’un vécu de nature particulière qui « puise aussi quelquefois ses racines dans la communication infra verbale » (Levinas, 1997, p.148). Lieu de l’expression directe ou de l’expression indirecte, la relation de soin de fin de vie est par excellence le lieu de la parole : « de la parole pleine, celle du discours construit, et de la parole vide, celle du discours inconscient, qui seul, traduit ou reflète la vérité de l’être » dirait le psychanalyste français Lacan, et « la mort est la dernière parole, la plus pleine de sens » (Verspieren, 1998, p.19). En d’autres termes, la relation des soins de fin de vie est le lieu de l’expression des dits et des non-dits, des bien-dits et des mal-dits ; elle est aussi le lieu des malentendus et des interprétations correctes ou incorrectes de la parole ou du langage de l’autre. La relation de soin de fin de vie est pour le soigné le lieu de la formulation et reformulation du ressenti, de ce qui fait peur et de ce qu’il redoute, de ce

qu'il espère et de ce qu'il désire, car la parole est intimement liée au désir. L'inconfort, le malaise ou le mal être, le désir ou la peur de la mort, tout cela s'exprime souvent à travers elle, car la relation de soins de fin de vie est le lieu de la parole qui suppose l'écoute. Cependant, il faut le souligner, soignant et soigné sont deux subjectivités complexes qui se rencontrent. Parler avec un malade, ce n'est pas seulement échanger des informations. Le dialogue génère des affects pour lesquels les soignants doivent trouver des mots qui engagent.

La relation en soins de fin de vie est aussi le lieu où le soignant découvre la trame de sa propre vulnérabilité en même temps qu'il découvre la vulnérabilité du soigné. Comme le dit Ricot (2003): « Laisser mourir implique un compagnonnage patient, difficile, modeste, parfois long » (p.43). Il est donc à remarquer que lors des demandes d'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre d'une relation en soins de fin de vie, les soignants ressentent parfois dans ces demandes un trouble relationnel et personnel chez le malade, un trouble qui affecte la relation du malade vis-à-vis de lui-même, un trouble qui a des répercussions sur l'entourage tout comme sur les soignants. Dans la relation de soins de fin de vie, le soignant redécouvre les défis humains qui sont en face de lui. La mort, sauf pudeur ou déni, constitue un sujet autour duquel se cristallise la relation en soins de fin de vie. Comment l'aborder ? Comment en parler ? Comment y préparer le malade en fin de vie qui l'affronte et l'expérimente déjà ? La relation de soins de fin de vie se définit donc comme le lieu où deux, voire trois humains, échangent, communiquent, s'expriment, s'extériorisent sur le destin final, c'est-à-dire sur la mort qui pointe à l'horizon, mort perçue soit comme un monstre que l'on craint, soit comme une délivrance que l'on attend, soit encore comme une fatalité que l'on subit avec résignation. C'est dans la relation de soins de fin de vie que s'exprime souvent la demande d'une assistance médicalisée pour mourir et que se déroule aussi les gestes de compassion et de sollicitude qui vont du soulagement de la douleur et de la détresse psychologique, jusque parfois à un acte médical qui soulage en donnant la mort ou en aidant à mourir.

0.5. Les objectifs que je poursuis dans ce travail

Mourir n'est jamais facile pour personne, peu importe avec ou sans aide médicale, et donc la priorité, ce sont les conditions, les meilleures, qui doivent être créées pour entourer ce moment où tout humain embrasse son ultime destin. En effet, comme le dit si bien Doucet (2004) : « Le bien mourir est une préoccupation qui habite l'humanité depuis les débuts de l'histoire, mais que les formes qu'il prend varie selon les périodes et les visions anthropologiques ». ⁴¹

Mes objectifs dans cette recherche sont d'une part, en tant que soignant, contribuer à la recherche des voies et des moyens pour l'humanisation de la mort des personnes en phase terminale qui, dans le cadre des soins de vie, demandent que la survenue de leur mort soit hâtée ⁴² ; et d'autre part, en tant que chercheur en éthique, contribuer à la recherche des outils pratiques pouvant stimuler davantage la réflexivité critique et la créativité éthique des soignants dans la recherche de ces voies et moyens de l'humanisation de la mort; voilà les deux principaux objectifs ⁴³ que je poursuis dans cette thèse et qui en indiquent la teneur. Les deux objectifs que je me fixe intègre la

⁴¹ DOUCET, H. (2004). « Bien mourir et les traditions religieuses ». *Gérontologie et Société*, 18, p.35.

⁴² « Il n'est plus exceptionnel qu'une personne en fin de vie exprime un désir de mort, voire de suicide assisté ou d'euthanasie. Confrontés à une telle situation, nous pouvons être tentés, selon nos valeurs personnelles, de clore prématurément le dialogue ou de soutenir la demande sans explorer ce qui la motive. Une telle attitude est susceptible d'induire un sentiment accru de solitude chez le patient et empêche l'identification de souffrances qui pourraient être allégées. Une discussion ouverte permet d'aborder avec lui ses attentes et ses craintes, ses connaissances quant aux options de soins disponibles en fin de vie, ses ressources et ses souffrances. L'engagement du médecin et de l'ensemble des soignants impliqués à répondre au mieux de leurs moyens à sa souffrance contribue fréquemment à la soulager, un tant soit peu ».

MAZZOCATO, C., BENAROYO, L. (2009). « Désir de mort, désir de vie et fin de vie ». *Revue Médicale Suisse*, 19, p.1076-1079.

⁴³ « Chaque recherche vise un objectif particulier qui la distingue de toutes les autres : en ce sens l'objectif peut être assimilé à la réponse à une question, à la solution d'un problème, au dénouement d'une difficulté. [...] Mais au-delà de la multitude des objectifs particuliers, toutes les recherches peuvent être regroupées en quatre classes générales du point de vue de la nature de leur objectif. La recherche est exploratoire si l'intention du chercheur est de se familiariser avec un sujet ou un domaine qu'il connaît peu ou prou. Elle est descriptive ou classificatoire si les propos du chercheur est de mieux connaître la nature, la structure, l'organisation d'un sujet ou d'un domaine avec lequel il s'est déjà familiariser. En revanche, son objectif est explicatif si la recherche vise à expliquer les causes de changements observés ou à comprendre les processus de changements observés ou à comprendre les processus de changement. Enfin, si le chercheur nourrit l'ambition de prévoir des changements, son objectif est prédictif ». De BONVILLE, J. (2006). *L'analyse de contenu des médias. De la problématique au traitement statistique*. Collection « Culture & Communication ». Bruxelles: Editions de Boeck, p.37.

tâche éthique telle qu'elle est définie ci-après par Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, (2003) :

La tâche éthique correspond à la fois : - à une réflexion et à un questionnement sur les valeurs qui sous-tendent nos actions ; - à la mise en place des repères pour éclairer notre pratique ; - à la mise en actes, à l'application des éléments qui ont ainsi été dégagés. Ces trois dimensions de la tâche éthique doivent aider les soignants à s'interroger sur leur pratique, à se remettre en question, et à se mettre en route vers toujours plus d'humanité. (p.155).

La tâche éthique pour les soignants revient donc à se demander : Comment se mettre au service de l'homme, « de tout l'homme », c'est-à-dire servir l'humain enfoui dans la personne qui demande une aide pour mourir ? Certes en maîtrisant les savoirs et le savoir-faire, sans « maîtriser » l'homme, mais toujours en se demandant : quelle relation soignant-soigné choisissons-nous ?

En rapport avec les soins de fin de vie, ma recherche d'une approche pragmatique à proposer aux soignants lorsqu'ils sont confrontés à une demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans un contexte de soins de fin de vie, a donc comme préoccupation principale : Comment humaniser la mort de ceux qui, à la fin de parcours de leur maladie ou de leur vieillesse, demandent qu'ils soient aidés pour mourir ? Humaniser les soins de fin de vie, le mouvement des soins palliatifs le fait merveilleusement bien, mais humaniser la mort elle-même, avec ou sans soins palliatifs il y a encore du chemin à faire, c'est ma conviction personnelle. En posant les questions que nous ne devons pas éluder, le débat sur la mort médicalement assistée contribue à favoriser un nouveau regard porté sur le mourir qui dépasse et conteste les seules logiques du refus de la médicalisation de la survenue de la mort. En disant cela, je ne suis pas dans la logique de ceux qui semblent si sûrs de leurs positions éthiques, mais je suis dans la quête, dans la suggestion, dans ce que Kahn appelle justement « la certitude « incertaine » (c'est-à-dire en dehors des sciences exactes) ». « Le doute est ouvert à l'autre puisque celui qui ne sait pas cherche des éléments pour mieux comprendre et mieux savoir. Il existe une morale du doute. Le doute est vertueux » (Kahn, 2008, p.130). Alors que souvent en situation des soins de fin de vie, certaines certitudes de la vie et de la mort nous échappent et parfois même nos savoirs vacillent, ne convient-il pas dès lors de chercher d'autres voies et d'autres projets pour une approche pouvant

aider à humaniser la mort? A mon sens, ce n'est ni en prônant comme unique logique la pratique de l'euthanasie, ni en encourageant comme seule perspective, la médicalisation de la fin de vie. A ce sujet, Hirsch (2004) pose des questions qu'il faut retenir :

Quelles pratiques appropriées envisager au-delà de cette tendance à médicaliser de manière excessive ce temps ultime et intime qui sollicitent également l'acceptation, ou au-delà du refus de la médicalisation ? (...) Dans tous les cas, les mentalités trop souvent soumises à l'idéal de la bonne mort obtenue par la médicalisation doivent être discutées et, si nécessaire, contestées, afin que la clarté, la justesse et l'humanité retrouvent leur place là où elles s'imposent (Hirsch, 2004, p.165 et 167).

Pour ma part donc, ma recherche priorise l'humanisation de la mort. Il s'agit d'humaniser en même temps les soins de fin de vie, le mourir et la mort par un humanisme qui respecte profondément l'humanité du soigné sans sacrifier l'humanité des soignants; autrement dit, de les humaniser par un humanisme qui met en valeur l'humanité du soigné sans mettre de côté, ni ignorer l'humanité du soignant. Pris dans sa généralité, l'humanisme, c'est-à-dire « le souci de l'homme pour l'homme », est une des dimensions constitutives de la fonction soignante⁴⁴. Et pour moi, l'humanité commence quand chaque humain se rend compte que oui, il est le gardien de tout être à côté de lui, qu'il est responsable de lui comme il est responsable de lui-même. C'est l'humanisme qui est la vie même de tout soignant appelée à offrir un accompagnement adéquat, un soutien humain efficace et une assistance appropriée à toute personne malade qui va vers la mort. Tout ceci relève de l'éthique humaniste de fin de vie dont je suis à la recherche des repères pouvant la définir, une éthique située dans le sillage de l'humanisme médical.⁴⁵

Pour atteindre les deux objectifs signalés ci-haut, je propose dans cette thèse une voie pragmatique reposant sur la capacité réflexive des soignants eux-mêmes, sur l'intention de bien faire inhérente à la fonction ou profession de soigner qui est la leur, et

⁴⁴ BONFILS, S. « Humanisme, diversité et faiblesses » MIGNON, M., SUREAU, C. (2003) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : John Libbey-Eurotext, p.209

⁴⁵ « L'humanisme médical peut se décliner en même temps que homme malade, humain et humanités ». MIGNON, M. « L'humanisme médical : un défi pour le troisième millénaire. Difficulté pour le praticien ». MIGNON, M., SUREAU, C. (2003) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : John Libbey-Eurotext, p.9

sur l'humanisme dont ils sont capables en donnant les soins, y compris les soins de fin de vie dont fait partie intégrante l'assistance médicalisée pour mourir.

Concrètement voici comment je voudrai procéder : d'abord je vais interroger les différentes approches existantes qui sont proposées ou même imposées aux soignants, approches par lesquelles ils sont appelés à examiner une demande d'aide pour mourir ; ensuite j'aborderai une discussion sur certaines questions qui touchent la responsabilité morale des soignants dans les soins de fin de vie où sont exprimées les demandes d'assistance pour mourir. Enfin, je vais proposer les bases d'une autre approche qui intègre l'humanisme, la réflexivité et la créativité éthique des soignants à qui sont adressées ces demandes. La présentation de ces trois points implique ceci : d'une part, parce que la demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicite les soignants dans leur savoir et leur savoir-faire, je trouve qu'il est nécessaire de procéder à l'identification de quelques outils réflexifs pouvant éclairer et aider les soignants dans le processus délibératif et décisionnel concernant l'examen de cette demande. Et d'autre part, parce que la demande d'assistance pour mourir sollicite les soignants surtout dans leur savoir-être dans la relation humaine, je trouve qu'il est nécessaire et important de procéder à l'identification de ce qui peut enrichir l'expérience dans cette relation soignant-patient, relation dans laquelle peut surgir ce genre de demandes. Selon moi, cela passe par l'identification de quelques repères significatifs d'une éthique humaniste de fin de vie et leur mode opératoire dans le processus d'accompagnement des personnes faisant cette demande.

Sur le plan pratique, les outils réflexifs que je propose dans le développement de ma réflexion, je les conçois fondamentalement comme éléments probants d'un questionnement éthique pouvant promouvoir la capacité réflexive et créative des soignants confrontés aux dilemmes éthiques et aux conflits des valeurs dans une demande de mort assistée. En cela, la quête des bases éthiquement acceptables d'une approche pragmatique à proposer aux soignants lorsqu'ils se trouvent confrontés à cette demande, fait prioritairement référence au soignant en tant que « clinicien créatif », « praticien réflexif ». Dans le contexte de cette demande, le soignant en tant qu'individu réflexif est donc presque condamné à donner sens à ses pratiques et à réinventer ainsi le

sens même de la mission de sa vie tout court, et de sa vie professionnelle en particulier. Dans ce sens, mon travail n'a pas seulement pour but de proposer aux soignants des débats leur permettant d'asseoir les bases éthiques dans leurs pratiques des soins de fin de vie, comme l'ont fait certains auteurs avant moi, notamment Svandra (2005),(2009), Voyer (2007), (2009), Saint-Arnaud (2009) ; mais mon but est surtout de proposer aux soignants des bases éthiques pouvant stimuler leur réflexivité pratique et critique dans la recherche d'une approche praxéologique des dilemmes qui se manifestent en contexte des soins de fin de vie lorsqu'est posée la question de la mort médicalement assistée. Cela nécessite que leurs réponses soient construites sur des bases axiologiques socialement acceptables et qui relèvent d'une approche pragmatique ouverte à l'interdisciplinarité. La recherche de ce type de réponses nécessite la stimulation de leur capacité réflexive, critique et créative.

1° Dégager des outils réflexifs, 2° proposer un cadre de référence pour la réflexivité des soignants (tâche que j'assigne à ma démarche de créativité d'une éthique réflexive et critique), 3° identifier des repères d'une éthique humaniste de fin de vie dans le sillage de l'humanisme médical, constituent le contenu visé dans l'approche pragmatique que je propose. Les repères de l'éthique humaniste que je propose, (j'insiste là-dessus) ne peuvent être définis en termes des principes d'un code moral que les soignants doivent impérativement respectés, ni en termes de références d'une ligne de conduite qu'ils doivent absolument observée. Par conséquent, ces repères d'une éthique humaniste, il s'agit des propositions d'une morale de l'action inspirée de l'éthique pragmatique de William James (1842-1910), dont le but est, partant de leur propre expérience, stimuler la réflexivité et la créativité pratique des soignants pour qu'ils puissent identifier par eux-mêmes, quelle est la conduite bonne à tenir dans telle ou telle situation⁴⁶ où la demande d'accélération de la mort est sollicitée. Cela suppose que la conduite bonne à tenir dans ces circonstances ne découle pas simplement des applications aveugles de la loi ou d'un code de déontologie, encore moins des principes

⁴⁶ « L'éthicien doit éviter de se présenter comme un expert capable de porter des jugements définitifs sur des questions à propos desquelles des gens raisonnables peuvent être en désaccord. (...), il doit se voir comme un « accompagnateur » plutôt que comme un « sanctionneur ». Weinstock, D. (2006). *Éthicien. Profession*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p.53.

d'un code moral. C'est-à-dire cette conduite bonne à tenir est et sera toujours le produit de leur capacité réflexive et critique, même s'ils ont recours aux ressources juridiques, déontologiques et autres. Les repères significatifs de l'éthique humaniste de fin de vie que je propose dans la partie finale de mon élaboration, je les définis aussi comme éléments de questionnement éthique pour rendre les pratiques soignantes en fin de vie plus réflexives et créatives dans leur adaptation à chaque cas qui se présente dans sa singularité et son originalité, dans sa complexité et sa dignité.

0.6. Plan de présentation

Rappelons la question à laquelle je consacre cette réflexion éthique à travers laquelle je voudrai atteindre les objectifs que je me suis fixé : afin d'humaniser la mort de ceux qui sollicitent une aide pour mourir, quelles peuvent être, pour les soignants, les bases d'une approche pragmatique de cette demande lorsqu'elle est formulée dans le cadre des soins de fin de vie ? L'élaboration de la réponse à cette question, objet de ma recherche, comprend plusieurs aspects. Comme dans tout travail de recherche, son premier aspect concerne le passage en revue de l'état des connaissances sur le sujet, c'est-à-dire la recension des études sur les demandes d'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie, ainsi que les études sur les approches suggérées aux soignants pour la prise en charge de ces demandes. Son deuxième aspect concerne la méthodologie à suivre. Son troisième aspect consiste à identifier du point de vue des soignants, les questions de discussions existantes ainsi que les enjeux qui se posent dans une demande d'une assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie. Son quatrième aspect consiste à indiquer les voies et moyens qui définissent une approche pragmatique à proposer aux soignants confrontés à cette demande. Ce dernier aspect étant bien sûr l'objet central de la question de recherche posée au départ, et donc ma préoccupation principale dans ce travail de recherche. Cet aspect débouche sur la réflexion consacrée à l'humanisation de la mort.

Pour répondre à cette question et atteindre les objectifs que je me suis fixés, voici comment se présente concrètement le développement de ma réflexion :

La première partie est consacrée à **l'état des connaissances** dont le premier chapitre est consacré à la recension de la littérature sur les demandes d'assistance médicalisée

pour mourir en soins de fin de vie et le deuxième chapitre consacré à la recension de la littérature concernant les différentes approches proposées aux soignants pour traiter ce genre de demandes.

La seconde partie a pour objet **la méthodologie** que j'adopte pour élaborer l'approche pragmatique menant à une éthique humaniste de fin de vie. Le premier volet de cette deuxième partie concerne les différents aspects de la méthode choisie ; et son deuxième volet est consacré à la justification du choix de cette méthode.

La troisième partie de mon élaboration quant à elle, est consacrée aux **discussions** autour de la responsabilité morale des soignants dans l'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie. Le premier volet de cette troisième partie de ma réflexion porte sur les discussions autour des quatre grandes questions en éthique clinique ; et son deuxième volet porte sur les discussions touchant deux enjeux humains dans une demande de la mort médicalement assistée en tant que problématiques éthiques en soins de fin de vie.

La quatrième partie a pour objet, la proposition de **mon approche**, une approche pragmatique proposée aux soignants. Cette quatrième partie comporte trois chapitres consacrés aux trois aspects de l'approche pragmatique et au rapprochement de ceux-ci. Le premier moment est consacré à l'approche par quelques outils réflexifs choisis ; le deuxième temps quant à lui, a pour objet l'approche par la réflexivité même des soignants qui débouche sur le choix d'un cadre de référence. Et le troisième chapitre de cette quatrième partie porte sur l'approche par l'humanisme qui mène à l'identification des repères d'une éthique humaniste de fin de vie.

La cinquième partie de mon élaboration est consacrée **aux retombées des discussions et de l'approche pragmatique**. Dans cette dernière partie, le premier chapitre a pour objet la dimension de l'éthique médicale en rapport avec l'assistance médicalisée pour mourir ; et le deuxième chapitre concerne l'aide pour mourir et l'humanisation de la mort.

Enfin, je terminerai le parcours de l'ensemble de ma réflexion par une **conclusion** ouverte, car dans le cadre des soins de fin de vie, quand il y a une demande d'assistance médicalisée pour mourir, j'admets ce que souligne avec raison Lelièvre (2001):

Il est difficile de donner une conduite à tenir devant une telle demande [...]. Le médecin peut apporter ici une réponse médicale permettant que cette assistance médicalisée pour mourir soit réalisée dans les meilleures conditions, mais seule sa conscience d'homme face à un autre homme lui indiquera s'il a le droit de le faire. C'est là sans doute l'une des grandes difficultés mais aussi une des plus grandes richesses de son métier.⁴⁷

J'admets cette réponse et l'humanisme qu'elle contient ainsi que la dimension réflexive que l'auteur y ajoute. En effet, il est nécessaire pour les soignants d'avoir une posture réflexive, critique et créative devant une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Même s'il est difficile de donner une conduite à tenir, néanmoins il est nécessaire d'avoir des repères en termes d'outils réflexifs pouvant aider dans la délibération et aussi éventuellement pouvant aider à la prise de décision.

⁴⁷ LELIEVRE, J.D. (2001). « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière ». *Etudes sur la mort*, 120, p.100.

PREMIERE PARTIE :
ETAT DES CONNAISSANCES

«Depuis quelques années, les médecins sont confrontés à une demande croissante de patients en fin de vie qui réclament que la survenue de leur mort soit hâtée. Les raisons d'une telle demande sont multiples et complexes. La souffrance existentielle, alimentée par un état dépressif, un sentiment de perte de sens ou de dignité et/ou d'être une charge, semble être un facteur déterminant. L'isolement social et les symptômes physiques paraissent n'être que contributifs ».

MAZZOCATO, C., BENAROYO, L. (2009). « Désir de mort, désir de vie et fin de vie ». *Revue Médicale Suisse*, 19, p.1076-1079.

L'état actuel des connaissances sur les demandes d'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie nous apprend plusieurs réalités parmi lesquelles je retiens trois qui me paraissent essentielles et prioritaires dans ce travail.

Premièrement, des études tant qualitatives que quantitatives montrent qu'elles *existent réellement* ces situations de fin de vie dans lesquelles les patients en phase terminale et/ou leurs familles demandent effectivement aux soignants une aide pour mourir, peu importe la nature et la forme que prend l'aide demandée.

Deuxièmement, des études renseignent suffisamment sur *les personnes demandeuses de cette assistance et les motifs* qui les poussent à formuler une telle demande. Troisièmement, des études montrent qu'aux soignants confrontés à ces situations, plusieurs *approches* leur sont proposées pour répondre à ces demandes. Parmi ces approches, les unes, individuelles ou collectives, proposées par certains auteurs dans le cadre des soins palliatifs; les autres, théoriques, relèvent des approches éthiques ; et enfin les autres obligatoires car elles relèvent d'impositions professionnelles et institutionnelles, ce sont les approches legalistes et déontologiques.

C'est donc à la recension des études concernant ces trois réalités que je consacre les deux chapitres de cette première partie de ma recherche en ayant comme objectif que, la connaissance de ces différentes études peut enrichir le savoir des soignants eux-mêmes. Avoir connaissance que d'autres à travers le monde rencontrent les mêmes problèmes et cherchent voies et moyens pour les résoudre, a comme avantage de stimuler la recherche, d'améliorer ce que l'on fait habituellement, d'inventer des perspectives nouvelles. Cela a fondamentalement comme avantage de stimuler la capacité réflexive des soignants qui est aussi l'un des objectifs de ma démarche dans ce travail.

Chapitre 1. Etudes sur les demandes de l'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie

(Vincent Humbert écrit à Jacques Chirac) : « Monsieur le Président de la République, Vous avez le droit de grâce, je vous demande le droit de mourir ».

(Jacques Chirac répond à cet appel de détresse en disant) : « Dites à Monsieur Humbert, qu'il reprenne goût à la vie, c'est un ordre du Président de la République ».

HUMBERT, V. (2004). *Je vous demande le droit de mourir. Propos recueillis et texte élaboré par F. Veille.* Neuilly: Editions Michel Laffont.

Dans ce premier chapitre, je m'intéresse à l'état des connaissances sur l'existence des demandes d'actes d'assistance médicalisée pour mourir formulée par les personnes en soins de fin de vie. En effet, dans le cadre des soins terminaux ou des soins palliatifs, il existe des cas de demandes d'arrêt de traitement, de sédation ou d'euthanasie et d'aide au suicide. Les demandes d'euthanasie et d'aide au suicide sont rares quand les personnes sont bien soulagées disent certaines études, notamment Chabarrot et Lagrange (2007) qui affirment que : « Les demandes d'euthanasie sont rares. Ces demandes témoignent fréquemment de symptômes non contrôlés et sont une forme d'appel à l'aide. Des soins appropriés, tel que le soulagement des douleurs, l'écoute du malade et le contrôle des symptômes permettent dans l'immense majorité des cas de faire disparaître cette demande. Les véritables demandes d'euthanasie répétées par le malade sont alors exceptionnelles »⁴⁸. D'autres études attestent que, jadis ces demandes étaient rares, mais aujourd'hui elles existent et vont en augmentant⁴⁹. Toujours dans ce cadre, d'autres études portent sur les demandes d'arrêt de

⁴⁸ CABARROT, E., LAGRANGE, J.L. (2007). *Cancérologie générale*. Paris : Elsevier Masson, p.142.

⁴⁹ « Pour revenir aux « malades ordinaires », il est clair que les demandes d'euthanasie sont devenues plus courantes de nos jours ». ZITTOUN, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris : Dunod, p.23.

C'est aussi ce que constate Müller : « La demande d'euthanasie n'a cessé de croître, sinon chez la majorité des personnes concernées (malades, proches, médecins, soignants), du moins dans de larges franges de la population. Une certaine banalisation de cette demande semble se faire, avec du même coup la

traitement⁵⁰, d'abstention de traitement, de sédation profonde ou encore d'augmentation des doses médicamenteuses. Des études attestent donc que dans les unités de soins de fin de vie, elles existent bel et bien les demandes des actes pour hâter la survenue de la mort, des actes considérés comme aides à mourir.

Avec le vieillissement de la population et la prévalence croissante des maladies chroniques, les médecins et les autres soignants sont de plus en plus fréquemment confrontés aux défis liés à la prise en charge des patients en fin de vie. L'un de ces défis est l'expression d'un désir de mort par le patient, voire une demande de suicide assisté ou d'euthanasie. De tels moments sont porteurs d'une grande charge émotionnelle. La tentation peut alors être de refuser tout dialogue avec la personne malade à propos de son désir de mourir ou encore de passer à l'acte en soutenant la personne dans sa démarche, sans se donner tout le temps nécessaire pour en explorer le sens.⁵¹

1.1. Quelques études qualitatives

Il existe dans le domaine d'analyse de ce phénomène de demandes d'assistance médicale pour mourir, des travaux de type qualitatif tel que des récits de vie. Voici les cas connus comme paradigmes:

1° Demandes des différentes formes d'aide pour mourir émanant des patients eux-mêmes, c'est le cas de Vincent Humbert, France (demande d'euthanasie), de Chantal Sebire, France (demande d'euthanasie), de Sue Rodriguez, Canada (demande d'aide au suicide), de Nancy B., Canada (demande d'arrêt de traitement).

2° Demandes d'arrêt de traitement comme aide pour mourir, demandes émanant des membres des familles, le cas d'Eluana Englero, Italie (demande d'arrêt des traitements émanant de son père), le cas de Terri Schiavo, Etats-Unis d'Amérique (demande d'arrêts des traitements émanant de son mari).

reconnaissance d'une humanisation du bien mourir » MÜLLER, D. (2000). « Euthanasie : une éthique de la transgression ». *Choisir*, 490, p.18.

⁵⁰ « Les études récentes ont montré que plus de la moitié des décès dans les services de réanimation sont consécutifs à des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de maintien en vie » (ZITTOUN, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris : Dunod p.129).

⁵¹ MAZZOCATO, C., BENAROYO, L. (2009). « Désir de mort, désir de vie et fin de vie ». *Revue Médicale Suisse*, 19, p.1076-1079.

Comme l'attestent plusieurs récits, ils existent donc ces cas où des personnes en fin de vie sollicitent à travers des actes médicaux, une assistance qui puisse les aider à mourir⁵², une forme d'aide qui puisse faire aboutir le processus de leur mort. Autant des récits des soignants œuvrant en soins de fin de vie illustrent les demandes des personnes en phase terminale sollicitant une aide pour mourir, ou les demandes émanant de leurs proches. Ces sollicitations de l'aide pour mourir attestent combien la souffrance demeure une énigme devant laquelle nul d'entre nous ne peut dire comment il se comportera quand ce sera son tour. Ces demandes illustrent aussi que la survie médicalement assistée tout comme la mort médicalement assistée, dans le contexte des soins de fin de vie, sont parmi les questions les plus difficiles auxquelles sont confrontés les soignants œuvrant auprès des malades terminaux. Comme l'attestent bon nombre d'études, les demandes de mort médicalement assistée, particulièrement les demandes d'euthanasie⁵³, existent partout dans le monde, celles qui sont les plus connues et qui ont été médiatisées dont nous connaissons l'issue, comme celles qui n'ont jamais été divulguées. Quelques exemples suffisent pour rappeler celles qui sont connues et qui, comme des paradigmes, ont fait l'objet de plusieurs études et débats éthiques: au Canada, les demandes de mort médicalement assistée ou comment mourir dignement, c'est-à-dire sans atroces souffrances, dans les meilleures conditions possibles qui soient,

⁵² A titre d'exemple: RURUP, L. M. ; MULLER, M.T. ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. ; VAN DER HEIDE, A. (2005). "Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study". *Psychological Medicine*, 35 (5), p. 665 -672.

⁵³Cfr. Les études suivantes :

- LAVAL, G., VILLARD, M.-L., LIATARD, K., PICAULT, C., ROISIN, D. (avril 2007). « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? Étude rétrospective sur 5 ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée ». *Médecine Palliative*, 6 (2), p.88-98.
- GUISSADO, H., BALAHOCZKY, M., HERRMANN, F., ZULIAN, G.B. (2002). « La demande d'euthanasie en gériatrie ». *INFO Kara*, 17 (3), p.79-85.
- CHVETZOFF, G., PERRET, M., THEVENET, M., ARBIOL, E., GOBET, S., SALTEL, P. (2009). « Demandes d'euthanasie : Quelle réalité dans un centre anticancéreux ». *Bulletin du Cancer*, 96,
- DESMICHELLE, D. (2000). « La confrontation à une demande d'euthanasie ou l'ultime épreuve de compassion ». *JALMALV*, 62, p.55-66 ; et *JALMALV* 63, p.61-69
- DESMEDT, M. (2002). « Patient âgé et demande d'euthanasie : Au-delà d'une réponse simpliste ». *Gérontologie et Société*, 101, p.93-102.
- BLOCK, S.D. et BILLINGS, J.A. (1994). « Patient Requests for Hasten Death. Evaluation and Management in Terminal Care ». *Archives of Internal Medicine*, 154/18, 2039-2047.

les cas les plus connus et qui furent médiatisés sont celui de Manon Brunelle⁵⁴, de Sue Rodriguez⁵⁵ et de Nancy B.⁵⁶; en France c'est le cas de Vincent Humbert⁵⁷ et celui de

⁵⁴ **Manon Brunelle** : Le 11 juin 2004, cette Québécoise s'était rendue à Zurich en Suisse afin d'être assistée dans son suicide par l'Association pour une mort digne, connue sous le nom de « Dignitas ». Atteinte de sclérose en plaques et confinée dans une chambre d'un centre de soins de longue durée, elle souffrait de solitude, de perte d'autonomie et d'un sentiment profond d'inutilité. Se voyant dépérir et parfaitement lucide, elle décida de mourir et engagea sa démarche auprès de Dignitas. Pour son ultime voyage en Suisse, elle se fit accompagner par l'animateur Benoît Dutrisac et le réalisateur André St-Pierre. Cet accompagnement avait donné lieu à la création d'un documentaire *Manon* où la protagoniste raconte sa vie, sa maladie, sa douleur, sa solitude et sa colère. Manon y explique sa décision: «La seule personne qui pouvait savoir si elle devait partir, si elle pouvait partir, si c'était légalement admissible de partir, c'était moi. C'est moi qui souffre depuis trente-cinq ans. C'est long, c'est très, très long. Je ne suis plus capable vraiment plus capable. S'ils me refusaient chez Dignitas, ce serait la carotide.» Manon témoigne de son bonheur: «C'est le jour. Le grand jour. Le tant attendu. J'ai tellement hâte de ne plus avoir mal nulle part. Je crois rêver. Sans blague. C'est le plus beau jour de ma vie».

Encyclopédie sur la mort : La mort et la mort volontaire à travers les pays et les âges. *La mort volontaire/ Enjeux/ Suicide assisté : Manon Brunelle*.

http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Dossiers/Manon_Brunelle

⁵⁵ **Sue Rodriguez**. À 41 ans, Sue Rodriguez, une mère de famille de la Colombie-Britannique apprend qu'elle est atteinte de la sclérose latérale amyotrophique et qu'il ne lui reste que quelques années à vivre. Sachant que sa qualité de vie allait se détériorer et qu'il ne serait plus jamais possible de revenir en arrière, elle revendiqua le droit qu'on l'aide médicalement à mettre fin à ses jours, dans la dignité, au moment qu'elle jugerait opportun. Elle demandait une aide médicale au suicide, ainsi, elle épargnerait à son jeune fils d'être le témoin impuissant de sa lente dégénérescence. Devant l'illégalité de ce geste au Canada, elle alla défendre sa cause jusqu'en Cours suprême en invoquant la Charte des droits et libertés. Sue Rodriguez entama alors le combat le plus médiatisé dans toute l'histoire du pays, celui d'obtenir le droit de mettre fin légalement à ses jours, aidée par la médecine et ainsi mourir dans la dignité. Son cas fut entendu devant la Cour suprême du Canada, la plus haute instance juridique du pays. Celle-ci, par cinq voix contre quatre, lui refusa le droit de mourir dans la dignité au moyen de l'aide médicale au suicide. Encyclopédie sur la mort : La mort et la mort volontaire à travers les pays et les âges.

La mort volontaire/ Enjeux/ Suicide assisté : Sue Rodriguez.

http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Dossiers/Sue_Rodriguez

⁵⁶ **Nancy B.** dans son refus de traitement prolongeant artificiellement sa douloureuse et malheureuse vie, demanda à la Cour supérieure d'ordonner que l'on débranche le respirateur qui la maintenait en vie depuis deux ans et demi. Nancy B. était atteinte du syndrome de Guillain-Barré, une maladie rare qui la gardait complètement paralysée au département des soins intensifs de l'Hôtel-Dieu de Québec. Le juge Jacques Dufour, le plus expérimenté des juges de la Cour supérieure du Québec, rencontrera la jeune patiente avant de prendre une décision, ce qui constitua une première au Canada. Le 6 janvier 1992, le juge Dufour décréta que le médecin de Nancy B. devait se rendre à la volonté de sa patiente et interrompre le traitement qui la tenait artificiellement en vie. La Cour supérieure, dans un jugement retentissant, fera une nette distinction entre l'euthanasie et la fin du traitement que réclamait Nancy B. Encyclopédie sur la mort : La mort et la mort volontaire à travers les pays et les âges.

Le droit de refuser un traitement médical : Nancy B.

http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Dossiers/Euthanasie_au_Canada

⁵⁷ **Vincent Humbert** Pompier volontaire, est victime d'un accident de la route le 24 septembre 2000 en percutant un camion. Après neuf mois passés dans le coma, il se réveille mais reste tétraplégique. Il n'est relié au monde environnant que par l'ouïe, son accident lui ayant fait perdre la parole et la vue. Transféré à l'hôpital Héliomar de Bercks, dans le Pas-de-Calais, pour débiter une rééducation fonctionnelle, il parvient au terme de nombreux efforts à bouger légèrement sa main droite, ce qui lui permet de communiquer : le jeune homme a en effet conservé toutes ses capacités intellectuelles. Ne supportant plus

Chantal Sebire⁵⁸, en Italie le cas d'Eluana Englaro⁵⁹. Ce dernier cas rappelle celui de Terri Schiavo aux Etats-Unis d'Amérique⁶⁰. Tous ces cas ont fait l'objet de nombreuses

cette situation, il rédige le 30 novembre 2002 à l'aide de son animatrice fonctionnelle, une lettre à Jacques Chirac, alors Président de la République, pour lui demander le droit de mourir. Face au refus du Président, sa mère, Marie Humbert, lui injecte le 24 septembre 2003 une dose de phénobarbital qui le fait entrer dans le coma. Elle est alors mise en garde à vue. Le lendemain sort le livre de Vincent Humbert 'Je vous demande le droit de mourir', dans lequel le jeune homme narre ses souffrances. C'est finalement le Dr Chaussoy qui provoquera la mort de son patient. Ils sont tous deux inculpés en janvier 2004 pour empoisonnement : un non-lieu sera prononcé un an plus tard. Assumant pleinement ses actes, Marie Humbert se bat désormais avec l'association « Faut qu'on s'active » pour dépénaliser l'euthanasie en France. Le combat de Vincent Humbert et de sa mère ouvre le débat, et, en avril 2005 est votée par l'Assemblée nationale une loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

« *Chronologie de l'affaire Vincent Humbert* »

<http://www.linternaute.com/savoir/societe/euthanasie/chronologie-humbert.shtml>

⁵⁸ **Chantal Sébire** était atteinte d'un esthésioneuroblastome, une tumeur très rare des sinus et de la cloison nasale. Cette tumeur, devenue incurable, entraînait des douleurs atroces et lui avait fait perdre l'odorat, le goût, puis enfin la vue six mois avant sa mort. Refusant le suicide ainsi que les soins palliatifs, elle demande à la justice ainsi qu'au Président de la République française, Nicolas Sarkozy, « le droit de mourir dans la dignité » car elle souhaite s'éteindre à son domicile, entourée des siens et en toute conscience, par le biais d'un produit létal, comme cela est autorisé en Belgique, aux Pays-Bas ou en Suisse. Sa requête est rejetée le 17 mars 2008 par le tribunal de grande instance de Dijon. Celui-ci applique la loi dite Leonetti, qui ne permet que la pratique d'une euthanasie passive dans certaines conditions. Chantal Sébire est retrouvée morte suite à une ingestion massive de barbituriques deux jours plus tard, le 19 mars, à son domicile de Plombières-lès-Dijon, en Côte d'Or. Elle était mère de trois enfants âgés au moment de sa mort, de 29, 27 et 12 ans.

FOURNIER, C. « Affaire Chantal Sebire. Euthanasie: retour sur une affaire qui relance la polémique ».

<http://www.20minutes.fr/article/218968/France-Euthanasie-retour-sur-une-affaire-qui-relance-la-polemique.php>

⁵⁹ **Eluana Englaro** (née en 1970 à Lecco ; décédée le 9 février 2009 à Udine) fut victime le 19 janvier 1992 d'un accident de voiture qui la laissa dans un état végétatif irréversible. À partir de 1999, témoignant qu'elle « *aurait exprimé le désir de mourir, si elle devait tomber dans le coma* », son père entreprend des démarches (surtout en 2004, après douze ans de coma) pour que son système d'alimentation artificielle soit débranché. Après que cette requête eut été refusée par la justice italienne en 1999 et en 2005, elle a été finalement reconnue par la Cour de Cassation de Milan en octobre 2007 qui s'est basée sur la Constitution italienne. En juillet 2008, le procureur général de Milan introduit un recours contre cette décision, avec effet suspensif, rendant donc impossible l'arrêt de ses soins. En janvier 2009, à la demande de sa famille, le tribunal administratif de Milan annule cette décision qui avait interdit par ordre administratif au personnel de santé de suspendre l'alimentation d'Eluana Englaro. Alors que ni le gouvernement, ni le Parlement n'avaient pris le temps de légiférer ou de réglementer les fins de vie, le gouvernement de Silvio Berlusconi, à la veille de sa mort, prend subitement un décret-loi en conseil des ministres, que le président Giorgio Napolitano refuse de signer, car il le juge inconstitutionnel. Le Sénat est alors saisi en urgence d'un projet de loi et Berlusconi compare la Constitution italienne à celle de l'Union Soviétique. Eluana Englaro arrive à l'aube du mardi 3 février 2009 à la clinique "la Quiete" (La tranquillité) d'Udine, où des médecins "suspendront son alimentation après avoir procédé pendant trois jours aux vérifications nécessaires", selon son neurologue Carlo Alberto Defanti. L'établissement d'Udine avait annoncé en janvier qu'il était prêt à accueillir Eluana Englaro. Le processus d'euthanasie a suivi son cours malgré les pressions de l'Église catholique et du Vatican, du président de l'Ordre italien des médecins, du gouvernement de Silvio Berlusconi, de responsables politiques régionaux et d'une part assez minoritaire de l'opinion publique (lors d'un récent sondage, février 2009, 61 % des sondés se sont exprimés en faveur de l'arrêt de son traitement). Le 9 février 2009, la mort d'Eluana est annoncée publiquement. L'autopsie

controverses et furent à la base d'un débat éthique sans cesse renouvelé sur la légitimité de l'assistance médicalisée pour mourir. En effet, ces différents cas furent non seulement objets de débats éthiques acharnés mais également objets des durs combats juridiques dont nous connaissons tous l'épilogue.

Dans ce domaine, des travaux de type qualitatif, l'ouvrage de l'Equipe de Soutien du Réseau hospitalier d'Anvers (Belgique) Campus Middelheim (2008), « Face à la mort : Récits d'euthanasie », donne la paroles aux médecins qui ont reçu une demande d'euthanasie et qui l'ont pratiquée, aux membres des familles dont le membre décédé a choisi l'euthanasie pour quitter ce monde, aux accompagnateurs : infirmières, psychologues, intervenants religieux, bénévoles qui ont reçu les confidences des personnes souhaitant une aide pour mourir. Dans cet ouvrage, plus d'une quarantaine des récits sont organisés autour des thèmes suivants : « Il n'y a pas d'uniforme pour la mort », « gérer une demande d'euthanasie nécessite du temps », « l'importance de la réflexion et de la concertation », « Et si le médecin ne peut pas ou ne veut pas pratiquer l'euthanasie », « certains malades veulent gérer la chose seuls », « à propos du déroulement de la procédure ».

confirme que la mort est simplement due à la cessation de l'alimentation.

« Eluano Englaro : L'histoire ». <http://www.web-libre.org/breves/Eluana-Englaro,4205.html>

⁶⁰ **Terri Schiavo** (née **Theresa Marie Schindler** le 3 décembre 1963 – morte le 31 mars 2005) est une Américaine, figure emblématique de la polémique sur l'euthanasie. Son cas fit plusieurs fois la une de la presse aux États-Unis suite aux poursuites judiciaires entamées par ses parents pour la maintenir en vie, malgré l'avis des médecins. Victime d'un arrêt cardiaque prolongé, suite à une hypokaliémie (chute du taux de potassium) due à des vomissements répétés et excessifs (elle était boulimique). Cet arrêt cardiaque engendra de graves lésions cérébrales irréversibles (mort des cellules). En 1991, soit 14 ans avant sa mort, elle était considérée par les médecins comme ayant sombré dans un état végétatif permanent et donc irréversible, bien qu'elle était capable de certains mouvements et d'expressions du visage. En 1998, son mari Michael Schiavo, fit la demande légale que l'on cesse de la nourrir. Ses parents, Robert et Mary Schindler, s'opposèrent à ce point de vue, et entamèrent une longue procédure judiciaire visant à maintenir leur fille en vie. Ils furent déboutés, tant par la justice de Floride que par la justice fédérale qui estima que Terri n'aurait pas souhaité continuer à vivre de cette façon, malgré une intervention controversée du Congrès à l'initiative du président américain George W. Bush qui visait à la sauver. Elle décéda de faim et de soif après que le cathéter qui la nourrissait avait été débranché. Elle était catholique ; le cardinal Javier Lozano Barragan dénonça les événements en concluant que l'affaire avait toutes les apparences d'un meurtre.

Bensilmane Hafida (2005). « L'affaire Terri Schiavo ressuscite l'euthanasie »

http://www.saphirnews.com/L-affaire-Terri-Schiavo-ressuscite-l-euthanasie_a1200.html

Dans le registre des études qualitatives sur les demandes d'euthanasie, je réfère aussi à l'étude de Borgsteede, Dielens, Graafland-Riedstra, Francke, Van der Wal et Willems (2007) et à celle Razavi (1991). Alors que la première étude porte sur les opinions des patients hollandais à propos de leur demande d'euthanasie et de la pratique médicale de celle-ci⁶¹, la seconde étude, celle de Razavi (1991) rapporte trois observations de patients demandant une euthanasie. Après avoir souligné les similarités cliniques des trois observations, l'auteur propose une analyse de la psychologie du patient demandeur d'euthanasie⁶². C'est aussi dans ce sens que va l'étude de Caron, Beaune, Florin (2004) « l'émergence d'une demande d'euthanasie en oncologie : vers une tentative de compréhension » : Guidés par un cas clinique, les auteurs s'inscrivent dans une perspective de compréhension de la survenue d'une demande d'euthanasie et soulignent la nécessité de prendre en compte les différents facteurs qui concourent à l'émergence d'une telle demande afin de mieux la déchiffrer.⁶³

Les récits de vie occupent une place importante dans la catégorie des études qualitatives à propos de la demande de mort assistée, pour exemples je réfère à Humbert (2004) et Lorand (2000). Dans ce registre, il existe un genre particulier, celui de récit des médecins et leur expérience face à l'euthanasie, c'est le cas notamment du récit de Daneault (2010), qui rapporte sa première expérience de la confrontation à une demande d'euthanasie⁶⁴, et de l'article de Mazzocato (2001). Celui-ci rapporte son regard de

⁶¹ BORGSTEEDE, S. D., DELIENS, L., GRAAFLAND-RIEDSTRA, C., FRANCKE, A. L., VAN DER WAL, G., & WILLEMS, D. L. (2007). "Communication about euthanasia in general practice: Opinions and experiences of patients and their general practitioners". *Patient Education and Counselling*, 66, p.156-161.

⁶² RAZAVI, D. (1991). « La demande d'euthanasie : à propos de trois observations ». *Psychologie médicale*, 23 (1), p. 58-60
Voir aussi à ce sujet BAILE, W.F., DIMAGGIO, J.R., SCHAPIRA, D.V., JANOFSKY, J.S. (2006). "The request for assistance in dying. The need for psychiatric consultation". *Cancer*, 72(9), p.2786-2791.

⁶³ CARON, R., BEAUNE, D., FLORIN, M. (2004). « L'émergence d'une euthanasie en oncologie : Vers une tentative de compréhension ». *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3 (1), p.45-49.

⁶⁴ « Je n'oublierai jamais le premier cas d'euthanasie auquel j'ai été confronté. C'était au début de ma pratique palliative à domicile dans laquelle la majorité de mes patients mouraient du Sida. Pour les besoins de la cause, donnons à cet homme en question le nom de Benoît. Celui-ci était au milieu de la trentaine et il se savait qu'il était atteint du VIH depuis sept ou huit ans. Il avait vu beaucoup de ses amis mourir dans des conditions absolument catastrophiques. Tu te souviens sans doute qu'à cette époque, dans

médecin travaillant en soins palliatifs qui décode ce qui se cache derrière les demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie. Avec son regard de praticien, Mazzocato arrive à la conclusion que :

La douleur, la dyspnée, les troubles dépressifs, un soutien familial et social insuffisant, le sentiment d'être abandonné, de perte de dignité et que la vie n'a plus de sens sont tous des facteurs induisant un désir de mort chez la personne en fin de vie. Face à une telle demande, il importe d'explorer quels sont les facteurs en cause et ceux potentiellement réversibles. Une telle évaluation ne peut être menée à bien par le médecin seul et nécessite des compétences pluridisciplinaires. Travailler en équipe non seulement garantit au patient une appréciation et une compréhension élargies de ses besoins, mais offre à chacun des intervenants un recul utile, par rapport à ses propres émotions et convictions⁶⁵.

En dehors des cas des demandes d'euthanasie, d'autres études de type qualitatif évoquent les cas des demandes des autres formes d'aide pour mourir, c'est le cas notamment sur les demandes d'arrêts des traitements⁶⁶. « L'arrêt de traitement demandé

nos hôpitaux de Montréal, plusieurs soignants refusaient de toucher à ces malades par crainte injustifiée de contagion. Benoît abordait la fin de sa jeune vie avec un lourd bagage de rejets répétés, d'ostracisme, de dépressions récurrentes. Une triste vie. Il était particulièrement terrifié à l'idée de développer un sarcome de Kaposi, cette dégradante manifestation cutanée de la maladie qui avait déformé de façon monstrueuse et dégradante ses amis décédés. Lorsqu'il a aperçu cette tache violacée sur sa jambe droite, il a demandé l'euthanasie en me disant : « Pas ça en plus ! Après tout le reste. Je ne pourrai jamais vivre ça. » Je ne peux évidemment pas en quelques mots faire ressortir toute la complexité à laquelle nous étions confrontés, mais on voit tout de suite que la souffrance de Benoît était une souffrance d'anticipation (parce qu'il se voyait aussi monstrueusement défigurée que ses amis décédés), en même temps qu'une souffrance de cumul. Après s'être fait lancer des pierres dans la cour de l'école parce qu'il était homosexuel, après avoir été abandonné par sa famille qui avait été incapable d'accepter sa nature propre, après avoir vécu une longue série d'amours déçues, il se disait : « Pas ça en plus ». Je n'ai pas accepté de l'aider à mourir. Je n'ai pas accepté non parce que je niais sa souffrance, mais parce qu'il me semblait que si j'avais accepté, j'aurais donné raison à tous ceux qui l'avaient injustement fait souffrir, à commencer par les membres de sa famille, puis par les soignants qui le regardaient avec dédain ». DANEALD, S. « La fin de la vie vaut-elle la peine d'être vécue »? BOISVERT, M., DANEALD, S. (2010). Etre ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie. Montréal : Les Editions Parallèles, p. 14-15.

⁶⁵ MAZZOCATO, C. (2001). « Demande de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie : Que peut-elle cacher ? Regard d'un médecin travaillant en soins palliatifs ». *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 121(5), p.407-411.

⁶⁶ Voir les études suivantes :

- POCHARD, F. (1999). *Actes de fin de vie médicalisés en réanimation : l'éthique médicale entre théorie et pratique* [thèse]. Paris : Université René-Descartes-Paris
- PEILLON, V. , SALORD, D., WAKED, L. , RICHE, L. , JENOUDET, M.T, CHACORNAC, R. (2005). « Abandon ou acharnement thérapeutique en réanimation : évaluation des pratiques médicales ». *Réanim Urgences*, 4, p. 3-6.
- VINCENT, J.L. (1999). "European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results

par un patient signifie qu'il veut mourir et souhaite qu'on l'aide dans ce sens. Le patient lui-même, ses proches, le médecin, ont chacun conscience que la mort ainsi demandée est dans l'ordre naturel des choses : la mort au bout d'une maladie non guérie » (Pochard, 1999, p.28). Une autre étude sur les demandes d'arrêt de traitement est l'ouvrage collectif dirigé par de Malherbe (2008) qui traite entre autres des conditions difficiles dans lesquelles les médecins prennent les décisions à ce sujet, le sens et la finalité donnés à cette démarche, surtout lorsque le patient et le médecin ont tous les deux une connaissance et une conscience claires que l'arrêt de traitement demandé signifie une demande de « laissez-moi mourir ». Les auteurs s'attardent donc notamment sur l'arrêt de traitement comme objet d'une décision médicale ayant comme finalité : accélérer la mort des patients désirant mourir dans les meilleures conditions⁶⁷, c'est-à-dire en dehors de l'acharnement thérapeutique. Et pour le Collège des médecins du Québec (2009), le refus de traitement par le patient demeure un épineux problème éthique que rencontrent les praticiens, car il signifie que le patient a choisi de mourir et attend que les soignants l'accompagnent dans ce sens :

Le médecin clinicien doit interpréter adéquatement la demande d'un patient qui exprime son désir de mourir. Selon certains, une telle demande cache la détresse et la solitude ou encore reflète une dépression dont les personnes en fin de vie ne sont pas exemptes. Selon d'autres, cette demande exprime le vœu raisonnable et conscient d'une personne qui ne veut pas prolonger indument sa vie, qui désire maîtriser la situation, qui ne veut plus être à la charge de quelqu'un ou qui demande que cessent la douleur et l'agonie. Quoi qu'il en soit, la demande du patient doit toujours être au cœur du débat, même si le choix social n'est pas toujours de le respecter.⁶⁸

of an ethical questionnaire". *Intensive Care Med*, 16 : 256-64.

- FERRAND, E., ROBERT, R., INGRAND, P., et le groupe LATAREA. (1997). « Réalité des pratiques de limitation et d'arrêt des thérapeutiques en réanimation en France : une étude nationale prospective [abstract] ». *Réanim Urgences*, 6, p. 729.

- Robert R, Ferrand E. (1996). « Limitation et arrêt des thérapeutiques en réanimation: expérience de dix centres ». *Réanim Urgences* 5, p. 611-616.

⁶⁷ de MALHERBE, B. (dir.) (2008). *Limiter ou arrêter les traitements de fin de vie. Quels repères et quelles pratiques ?* Paris : Editions Parole et Silence.

⁶⁸ Collège des médecins du Québec (2006). *ALDO- Québec. Aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*. Montréal : Editions du Collège des médecins du Québec, p.136.

1.2. Quelques études quantitatives

La littérature au sujet de la demande d'assistance médicalisée pour mourir sous ses différentes formes présente un vaste champ des travaux. Il existe des études de type quantitatif qui évaluent la fréquence ou le nombre des demandes de mort médicalement assistée dans les services des soins, qui analysent le nombre et la nature des actes d'interruption de vie sollicités, et qui évaluent le degré de satisfaction des familles après que ces actes ont été posés ou n'ont pas pu être posés ; il existe aussi des études de type quantitatif longitudinal qui évaluent dans le temps les trajectoires des demandes.

Dans le registre des études quantitatives, j'ai choisi d'en présenter quelques unes provenant des quatre pays différents : une étude faite en Belgique, une étude faite en Suisse, deux études produites en France, une étude qui a été réalisée en Allemagne. Mais avant de présenter ces études, je présente d'abord une étude de type comparatif sur l'échiquier européen: « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », une étude de Bilsen, Cohen, et Deliëns (2007). Je fais remarquer que cette étude qui a connu une large diffusion, a soulevé une vague des critiques, les unes positives, les autres négatives.

Dans leur étude, Bilsen, Cohen, et Deliëns (2007) présentent les résultats de l'enquête Eureld (*European End-of-life Decisions*) qui a été menée simultanément en 2002 dans six pays d'Europe : Belgique (en Flandre), Danemark, Italie (quatre régions), Pays-Bas, Suède et Suisse (cantons germanophones). Dans chaque pays ou région, des échantillons aléatoires de certificats de décès concernant des personnes décédées entre juin 2001 et février 2002 ont été constitués. Dans l'ensemble de ces pays, 20 480 décès ont été étudiés. Le taux de réponse des médecins varie de 44 % en Italie, à environ 60 % en Belgique, au Danemark, en Suède, en Suisse et jusqu'à 75 % aux Pays-Bas.

Un questionnaire concernant les décisions médicales précédant le décès a été envoyé aux médecins ayant rempli ces certificats de décès. Une première section du questionnaire concernait la prise de décisions médicales ayant pour effet éventuel ou certain d'abrégé la vie.

- Décision de non-traitement (renoncer à mettre en œuvre ou arrêter un traitement médical) En prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient ou avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ;
- Intensifier le soulagement médicamenteux de la douleur et/ou des symptômes, en prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient ou avec l'intention explicite de hâter la mort du patient.
- Administrer ou prescrire des substances avec l'intention explicite de hâter la mort du patient, il s'agit d'un décès assisté par médecin: administration d'une substance à la demande explicite du patient (euthanasie), fourniture d'une substance au patient qui l'a prise lui-même (suicide assisté par médecin), pas de demande du patient (arrêt de la vie sans demande explicite du patient).

Une question était également posée concernant la sédation terminale : « Avez-vous utilisé des médicaments tels que les barbituriques ou les benzodiazépines pour maintenir le patient en sédation profonde jusqu'à la mort ? ».

La deuxième section du questionnaire concernait les caractéristiques du processus de prise de décision qui a précédé la décision de fin de vie. La troisième section collectait des informations détaillées au sujet des traitements interrompus et des médicaments utilisés, le cas échéant.

Résultats de l'enquête :

1° Une décision médicale a pu hâter la mort

En considérant l'ensemble des décès, la mort a été précédée d'une ou plusieurs décisions de fin de vie, susceptibles d'avoir abrégé la vie du patient, cela représente selon les pays (23 % en Italie, 51 % en Suisse).

Ces décisions médicales concernent d'abord la mise en œuvre de traitements de la douleur, dont un des effets peut être d'abrégé la vie (19 % de l'ensemble des décès en Italie, 26 % au Danemark). Ce sont ensuite des décisions de ne pas mettre en œuvre, ou d'interrompre un traitement : rares en Italie (4 % des décès), mais plutôt fréquentes ailleurs : environ 14 % des décès en Suède, au Danemark et en Belgique, 20% aux Pays-Bas, et 28% en Suisse.

Enfin, le décès assisté par le médecin, avec administration d'une substance dans l'intention explicite de hâter la mort, est beaucoup moins fréquent, même s'il existe dans tous les pays : d'après les déclarations des médecins, il représente de 0,1 % des décès en Italie à 1,8 % en Belgique et 3,4 % aux Pays-Bas, alors même que ces deux pays n'avaient pas légalisé l'euthanasie à l'époque de l'enquête.

1° La pratique de la sédation profonde jusqu'à la mort⁶⁹

Les pourcentages de sédation profonde sont les plus élevés en Italie 8,5% et en Belgique 8,2%. Le Danemark (2,5 %) et la Suède (3,2 %) enregistrent les plus faibles fréquences. La sédation profonde a été précédée par un entretien avec le patient et ses proches : dans une proportion variant de 1,6 % des décès (Danemark) à 3,2 % (Belgique),

2° L'euthanasie est peu fréquente : Des décès assistés par un médecin s'observent dans chaque pays. Les médecins interrogés ont répondu avoir pratiqué l'euthanasie pour près de 3 % des décès aux Pays-Bas, mais jamais en Suède. De rares cas de suicide assisté par un médecin ont été enregistrés aux Pays-Bas (0,2 % du total des décès) mais ils sont plus fréquents en Suisse (0,4 %), où les malades sont souvent accompagnés par une association de « droit de mourir ». Les suicides assistés sont très rares en Belgique et au Danemark, et aucun cas n'a été enregistré en Suède ou en Italie.

En Belgique, j'ai aussi choisi de présenter l'enquête menée par Jookken et Sermeus (2007) dans le cadre de Test santé « Actes de fin de vie et euthanasie : quand le désir de mourir l'emporte »⁷⁰. Ces auteurs belges ont interrogé trois groupes de personnes : – les proches de personnes ayant succombé à une maladie incurable dans les deux dernières (2005 et 2006), soit, pour la Belgique entière, un total de 1253 personnes interrogées; – 865 médecins, tant généralistes (47 %) que spécialistes impliqués dans le traitement de maladies qui, plus que d'autres, peuvent conduire un patient en phase terminale, les oncologues, les neurologues et les cardiologues; – 976 infirmiers et infirmières.

Les auteurs de l'étude présente d'abord le pourcentage de prestataires de soins (médecins et infirmiers) qui se sont déjà vu adresser une ou plusieurs demandes d'interruption de vie par un ou plusieurs patients :

Demande d'accélérer le décès : 72%

Demande de ne pas entamer un traitement inutile : 48%

Demande d'arrêter un traitement de maintien en vie : 32%

Demande d'administrer un médicament mortel : 28%

Demande de prescrire et/ou fournir un médicament mortel: 15%

⁶⁹ Voici comment dans leur enquête, les auteurs définissent la sédation : «Maintenir le patient dans une sédation profonde, ou coma, jusqu'à la mort, au moyen de substances comme les barbituriques ou les benzodiazépines, est pratiqué dans tous les pays, indépendamment de toute intention déclarée d'abrèger la survie. La sédation profonde est accompagnée de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, on parle alors de « sédation terminale » car elle entraîne la mort à brève échéance ».

⁷⁰ JOOKEN, K. et SERMEUS, G. (2007). « Actes de fin de vie et euthanasie : Quand le désir de mourir l'emporte ». *Test Santé Belgiae*, 77, (Février-Mars), p. 26-29.

Aux 1253 personnes ayant vécu un décès dans leur famille, ils leur ont demandé si le patient décédé ou elles-mêmes, (en fonction de l'état du malade à l'époque) avaient demandé au médecin ou à un autre prestataire de soins de pratiquer une procédure consciente de fin de vie accélérant le décès. Près de la moitié de leur échantillon soit (49 %) en avait effectivement formulé une demande. Voici la répartition des demandes formulées

1. Demande de ne pas entamer un traitement qui pourrait allonger la vie : 22%
2. Demande d'arrêter un traitement : 22%
3. Demande d'augmenter fortement la dose de médicaments contre la douleur et les symptômes au point d'accroître le risque d'un décès plus rapide : 19%
4. Demande de suicide assisté et d'euthanasie: 15%
5. Demande d'euthanasie uniquement: 13%
6. Demande de sédation palliative profonde accompagnée de l'arrêt de l'alimentation parentérale et de l'hydratation : 8%
7. Demande de suicide assisté uniquement: 7%
8. Demande de pratiquer indifféremment l'un ou l'autre des actes d'interruption de vie mentionnés ci-dessus : 49%
9. Demande de pratiquer en combinaison l'un des actes d'interruption de vie suivants 2, 5, 6, 7 :34%.

Selon leurs proches, 44 % des patients belges en phase terminale ont bénéficié d'un acte destiné à accélérer le décès. Si l'on écarte les deux catégories de demandes dont l'impact est le moins évident (ne pas entamer un traitement et augmenter la dose de médicaments avec le risque d'accélération du décès), ce pourcentage tombe à 26 %. On constate une différence significative, en nombre, des actes d'interruption de vie en général selon que les patients bénéficient de soins palliatifs (moins d'actes), reçoivent uniquement les soins de fin de vie courants ou les deux.

Qui fait la demande ? Si l'on s'intéresse à la formulation de la demande d'euthanasie, on constate qu'elle émane le plus souvent du patient lui-même (47 %). Mais il arrive que ce soit sa famille qui dépose la requête (38 % des cas), voire les deux en concertation (15 % des cas). A noter : les patients bénéficiant de soins palliatifs demandent plus souvent (61 %) une euthanasie eux-mêmes. Les autres requêtes, moins radicales, émanent au contraire, plus souvent de la famille. C'est le cas, notamment, de l'augmentation drastique de la dose de médicaments (contre la douleur et autres symptômes), demandée dans 62 % des cas uniquement par la famille, par le patient seul dans 23% des cas et par

les deux dans 15 % des cas. La demande de ne pas entamer un traitement est, elle, mieux partagée entre le patient et sa famille.

Aux praticiens, les auteurs de l'étude ont encore posé la question suivante : Selon votre propre appréciation, dans combien des cas estimez-vous qu'une interruption de vie a été pratiquée sur des patients en phase terminale ?

1. Un traitement a été arrêté : 22%
2. La dose de médicament a été augmentée en sachant que cela pouvait accélérer la mort : 20%
3. Un traitement n'a pas été entamé : 17%
4. Un traitement a été arrêté et un autre n'a pas été entamé : 9%
5. Une sédation profonde a été administrée et l'alimentation parentérale ainsi que l'hydratation ont été arrêtées : 3,4%
6. Une euthanasie a été pratiquée : 3,4%
7. Une aide au suicide a été fournie : 0,8%
8. L'un des actes mentionné ci-dessus a été appliqué en combinaison avec un autre: 44%
9. L'un des traitements suivants (1, 5, 6, 7) a été appliqué : 26%

Les auteurs ont ensuite dressé un rapport entre les demandes et les actes réellement appliqués :

1. Ne pas entamer un traitement : 78%
2. Arrêter un traitement : 98%
3. Augmenter la dose de médicament : 103%
4. Sédation palliative profonde avec arrêt de l'alimentation parentérale : 41%
5. Aide au suicide : 11%
6. Euthanasie : 26%

L'enquête a révélé que concernant l'assistance médicale au décès : près de 90 % (88 % exactement) des médecins belges interrogés pour cette enquête, disent avoir pratiqué au moins une fois un acte d'interruption de vie, compris dans le sens large du mot, c'est-à-dire aider l'aboutissement du processus de la mort. 28% ont déjà une fois aidé au suicide ou pratiqué une euthanasie : c'est-à-dire 3 % une aide au suicide et 25 % une euthanasie. Et les généralistes sont autant concernés par ces actes d'interruption de vie (ou d'accélération du décès) que les spécialistes. Les actes d'interruption de vie sont plus souvent demandés aux médecins qui, en raison de leurs connaissances et expériences, sont actifs dans les soins palliatifs.

74 % des infirmiers interrogés lors de cette enquête disent avoir été impliqués dans un processus d'accélération de la mort ou dans des actes d'interruption de vie. 20 % ont été

impliqués en propre dans une euthanasie ou l'ont appliquée une fois (sous la supervision d'un médecin).

Pour les infirmiers comme pour les médecins, plus grande est leur expérience en matière de soins palliatifs, plus ils sont concernés par des actes de fin de vie.

En Suisse, j'ai été intéressé par l'étude remarquable de Guisado, Balahoczky, Herrmann, et Zulian (2002) « la demande d'euthanasie en gériatrie »⁷¹. Ces auteurs suisses ont envoyés 739 questionnaires aux membres du personnel soignant d'un département de gériatrie comptant 400 lits répartis sur trois sites de soins distincts et distants géographiquement de plusieurs kilomètres: Deux sites hospitaliers (l'hôpital de gériatrie et le centre de soins continus), et un site ambulatoire: la polyclinique de gériatrie. L'ensemble du personnel comportait 818 employés dont 139 ne font pas partie des professionnels de soins. Les questions posées permettaient de déterminer l'appartenance professionnelle, la proportion de demandes d'euthanasie reçues ainsi que les raisons évoquées par les demandeurs. Il était également possible d'explorer la réaction des personnes face à cette demande et leurs réponses. Ce questionnaire permettait aussi de tester les connaissances en matière de législation, de même que les définitions de l'euthanasie et du suicide assisté. Finalement, la distinction entre soins palliatifs et euthanasie pouvait être mise en évidence ainsi que la notion de directives anticipées. Les réponses à cette question de la demande d'euthanasie se basaient sur l'ensemble d'une carrière professionnelle.

Selon les résultats de leur étude : 104 questionnaires ont été retournés à l'adresse professionnelle d'un des auteurs, soit 15,3%. 87% des réponses provenaient de personnel féminin ce qui est représentatif de l'ensemble. L'âge médian était de 39 ans (étendue de 22 à 60) et le nombre médian d'années d'expérience dans la profession était de 15 ans (étendue de 1 à 31).

Origine de la demande d'euthanasie : 80% des professionnels des soins du département de gériatrie qui ont répondu au questionnaire ont été confrontés à une demande d'euthanasie au cours de leur carrière. 94% des demandes émanent du patient lui-même

⁷¹ GUISADO, BALAHOCZKY, HERMANN et ZULIAN (2002). « La demande d'euthanasie en gériatrie », *Revue Internationale de soins palliatifs* 3 (vol. 17), 79-85.

Dans 37% des cas, les proches avaient aussi fait une telle demande mais les résultats ne permettent pas de savoir si ces demandes étaient concomitantes à celles des patients. 76% de ces demandes sont survenues dans le département. C'est auprès de l'infirmière que 63% des demandes ont été exprimées, auprès du médecin dans 16% des cas, de l'aide soignant dans 16%, d'un pluriprofessionnel (paramédical) de la santé dans 4% et d'un bénévole ou d'un aumônier dans 1% des cas.

Motifs de la demande d'euthanasie : Dans la majorité des cas, c'est la maladie en cours qui motive la demande d'euthanasie (82%) suivie par la douleur (65%) et par l'âge (57%). D'autres raisons sont également évoquées comme le refus d'un placement en pension (12%), enfin 37% des motifs correspondent à de multiples dimensions : l'isolement, la maladie, la perte d'autonomie, la peur de la mort, le sentiment d'inutilité, La peur d'être un fardeau pour leur famille, les douleurs psychologiques et physiques sont des raisons souvent à l'origine des demandes d'être aidé pour mourir. 57 % des gens qui demandent l'euthanasie ne le font pas à cause des souffrances physiques, mais en raison de leur âge. 12 % des personnes ayant formulé une demande d'euthanasie ou de suicide assisté l'ont fait en raison du refus de déménager en résidence. Plus de 80 % des demandes d'euthanasie viennent de patients atteints de cancer chez qui la dépression est présente dans 15 % à 25 % des cas.

Personnes consultées après la demande d'euthanasie : La moitié des professionnels (49%) a fait appel à un collègue de travail pour essayer de mieux comprendre la demande d'euthanasie. Les personnes rencontrées à cette occasion ont été les médecins (42%), les membres de l'équipe lors du colloque de l'unité de soins (30%), les infirmières (10%), les psychologues (7%), les aumôniers et/ou les bénévoles (7%) et l'entourage proche du malade (7%).

Les raisons du changement d'avis : 55 professionnels (53%) rapportent des changements d'avis face à la demande initiale d'euthanasie. Ces professionnels ont identifié une ou plusieurs raisons qui ont favorisé ce changement. Et en conclusion, disent les auteurs : « De nombreuses pistes sont encore disponibles pour comprendre une demande d'euthanasie et surtout explorer les raisons d'un changement d'avis ».

En France, deux études m'ont intéressé. D'abord l'étude de Laval, Villard, Liotard, Picault et Roisin (2007) : « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? Étude rétrospective sur 5 ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée »⁷². Les auteurs ont analysé 65 dossiers de patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée parmi les 1504 patients suivis par le CHU de Grenoble (France) entre 2000 et 2004. Voici les conclusions qu'ils donnent. Sur les 65 cas : les demandes provenaient des patients (31/65) et les demandes provenant des familles (29/65) et les demandes émanant des soignants (9/65). Ces demandes trouvent leur origine dans l'épuisement des patients avec perte de sens (29), des symptômes pénibles (18), une dépendance vécue comme insupportable (13) ou des souffrances autres (9). Pour les patients, le principal motif est la souffrance liée à la dépendance (13) ; tandis que pour les familles (16) et les soignants (7), c'est la perte de sens qui prime. Selon les auteurs, 55 demandes ont été abandonnées à cause des réajustements thérapeutiques et un soutien approprié et 10 demandes ont persisté. 6 patients sont décédés par des modifications de traitement qui nous ont paru excessives (doute sur l'intention) faisant penser à des euthanasies masquées. 4 de ces patients présentaient d'importants troubles de la conscience.

La conclusion de ces auteurs a été que ces demandes restent exceptionnelles d'autant plus si l'on considère les demandes persistantes seules. A leurs yeux, cela souligne l'importance des réajustements thérapeutiques et de l'accompagnement, de la réaffirmation des principes juridiques de la protection de la vie soutenue par la loi française. Cependant, ils notent que six euthanasies masquées ont été pratiquées et rappellent la vulnérabilité des patients et celle des soignants face à la perte de sens. Ce qui impose un besoin de soutien et de formation pour les soignants.

Une autre étude française du même genre est celle de Chvetzoff, Perret, Thévenet, Arbriole, Gobet et Saltel (2009). « Demandes d'euthanasie : Quelle réalité dans un

⁷² LAVAL, VILLARD, LIOTARD, PICAULT et ROISIN (2007). « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? Étude rétrospective sur 5 ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée ». *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 6 (2), p.88-98.

centre anticancéreux »⁷³. Les auteurs ont recensé auprès des médecins et des cadres de santé du Centre de lutte contre le cancer de Lyon (France) ainsi que dans les comptes rendus de réunions de concertations pluridisciplinaires de soins de support, les demandes d'euthanasie persistantes survenues entre 2001 et 2003, puis recueillis les caractéristiques générales des patients, les motivations de la demande, son évolution dans le temps et la réponse des soignants. Selon les résultats de leur étude : Seize demandes ont été identifiées, concernant huit hommes, sept femmes et un enfant (âge médian 56 ans), soit chez 1 % des patients décédés au cours de la période étudiée. Dans deux cas, la demande n'émanait que de la famille. Les principaux facteurs de demande étaient la souffrance psychologique (38 %), la volonté d'autonomie (31 %) et la douleur (31 %). La demande a persisté jusqu'au décès une fois sur deux, en particulier chez les patients en demande d'autonomie, alors qu'elle a disparu deux fois sur trois en cas de souffrance physique ou psychologique initiale. Une sédation a été instaurée en réponse à la demande persistante dans trois cas.

En conclusion, les auteurs estiment que les demandes d'euthanasie sont très rares en cancérologie, mais elles existent. Elles peuvent parfois persister malgré la mise en œuvre de soins palliatifs et mettent en difficulté les soignants concernés⁷⁴.

A propos des patients cancéreux âgés, l'étude de Vig, Davenport, Pearlman (2002) fournit des informations intéressantes sur plus d'un point. Dans une étude portant sur 16 patients en gériatrie, les auteurs ont posé les questions suivantes : "What are the most important things in your life right now?", "What would you consider a good/bad death?". Et voici l'une des conclusions à laquelle ils ont abouti dans leur analyse :

Because of the heterogeneity of views and the difficulty in inferring end-of-life preferences from current values, older adults should be asked not only questions about general values, but also specific questions about their end-of-life choices and the reasons for these choices. A thorough understanding of an

⁷³ CHVETZOFF, G., PERRET, M., THEVENET, M., ARBIOL, E., GOBET, S., SALTEL, P. (2009). « Demandes d'euthanasie : Quelle réalité dans un centre anticancéreux ». *Bulletin du Cancer*, 96,

⁷⁴ CHVETZOFF G., PERRET M., THEVENET G., ARBIOL E., GOBET S., SALTEL P. (2009). « Demandes d'euthanasie: quelle réalité dans un centre anticancéreux ». *Bulletin du cancer*, 96, (Septembre), p.87-114

individual's end-of-life preferences may help health professionals working with older adults develop patient-centered care plans for the end of life.⁷⁵

C'est aussi dans ce registre des études quantitatives que l'on peut situer l'étude de Quill, Meier, Block, Billings (1998) : les auteurs analysent les données statistiques de demande de suicides assistés et constatent que les demandeurs ont des motifs semblables⁷⁶.

En Allemagne, Baden-Baden est une ville réputée comme un lieu où les riches meurent encore confortablement à domicile. L'euthanasie étant interdite en Allemagne, Dast, Möller, Gunst (2006) ont mené une enquête pour savoir quels sont les actes médicaux les plus souvent sollicités par les personnes, pour rendre possible leur fin de vie sans devoir quitter leur domicile⁷⁷. Sur un échantillon de 125 décès à domicile étalés sur une période de deux ans (2004 et 2005), les auteurs ont mené une enquête auprès des soignants à domicile, 15 médecins généralistes, 27 infirmières. Parmi les actes qui ont été effectivement demandés par les patients pour finir leur vie à domicile et réellement obtenus de la part des soignants, voici les résultats de leur étude : l'arrêt complet de traitement 37%, la sédation profonde 22%, l'arrêt complet de traitement combiné à la sédation, 27%, l'aide au suicide 11%, l'euthanasie 3%. L'étude a montré que sans ce soutien médical qui en soi constitue une « aide pour mourir », les patients auraient fini leur séjour en milieu hospitalier, ce qui n'aurait pas respecté leur volonté de mourir à domicile. L'étude a aussi montré que les personnes qui n'ont pas les moyens de s'offrir les services des soignants à domicile, quand ils ne souhaitent pas finir leur vie à l'hôpital, mettent eux-mêmes fin à leur vie par le suicide, soit par le suicide assisté (prescription et/ou fourniture de médicament par un médecin) sans informer le prescripteur du médicament à quoi il va servir.

⁷⁵ VIG, E., DAVENPORT, N., PEARLMAN, P. (2002). "Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: A qualitative study of geriatric outpatients". *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(9), p.1541-1558.

⁷⁶ Cfr. QUIL, MEIER, BLOCK, BILLINGS (1998) « *The debate over physician-assisted suicide: empirical data and convergent views* ». *Annals of Internal Medicine*, (1998), 128 (7), p.552-558.

⁷⁷ DAST, B. MÖLLER, A. GUNST, T. (2006). « Baden-Baden: Mourir à domicile ». *Gesundheit & Leben (Santé et vie)*, 34, p. 12-19.

Signalons également que dans ce registre des études quantitatives de la demande d'aide pour mourir, parmi les études qui s'intéressent à l'aspect longitudinal de demandes d'euthanasie⁷⁸, Parmi ces études, l'étude dirigée par Marquet (2003) au Pays-Bas⁷⁹ illustre bien cet aspect des choses. Dans leur étude, ces auteurs tentent de cerner les raisons pour lesquelles les demandes d'euthanasie ont augmenté aux Pays-Bas depuis la légalisation de celle-ci.

Pour sa part, Welschinger (2001) signale qu'en Oregon, même si les douleurs physiques ont été contrôlées, certains patients ont demandé le suicide assisté en invoquant les souffrances émotives liées à leur perte d'autonomie et la perte de contrôle de leurs fonctions corporelles. 79 % des personnes qui ont fait la demande de suicide assisté n'étaient pas encore impotentes lorsqu'elles ont pris le médicament létal. La dignité humaine justifie qu'un individu puisse décider du moment et de la manière dont il souhaite mourir afin de mettre fin à ses souffrances.

En conclusion, les études dans plusieurs pays montrent bien que les différentes formes d'aides pour mourir sont sollicitées par certaines personnes en phase terminale de maladie et/ou par leurs familles. Ces demandes adressées aux soignants témoignent d'une réelle souffrance et d'une volonté de mourir pour mettre un terme à cette souffrance. Ces études attestent aussi que certains soignants répondent positivement à ces demandes en octroyant une aide pour mourir. J'aurai aimé rencontrer des études qui montrent qu'il y aussi des soignants qui refusent d'accorder l'aide pour mourir, et les motifs que ces derniers avancent pour justifier leur refus.

⁷⁸ Cfr les études suivantes :

- TOLLE, S.; TILDEN, V., DRACH, L., al. (2004). "Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide". *Journal of Clinical Ethics*, 15 (2), p.111-118.
 - O'MAHONY, S., GOULET, J., KORNBLITH, A., al. (2005). "Desire hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study". *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (5), p.446-457.

⁷⁹ MARQUET, R.L., al. (2003). "Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: Trend analysis". *British Medical Journal*, 237 (7408), p.201-202.

1.3. Les personnes demandeuses de l'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie et les mobiles à la source de leur demande

L'état des connaissances sur l'aide à mourir demandée en soins de fin de vie, renseigne suffisamment qui sont les personnes demandeuses de cette aide et les motifs qui poussent ces personnes à formuler une telle demande. D'abord qui sont les demandeurs de cette aide ? Habert (2004) souligne que face à une demande de mort en soins palliatifs, il faut savoir que « la demande peut-être directe : Par qui est-elle exprimée ? le patient, sa famille ou les soignants ? La demande peut être indirecte : est-ce un refus des soins, l'arrachement de perfusions ou de sondes ? »⁸⁰.

Les écrits renseignent donc que la demande de l'assistance médicalisée pour mourir dans la relation de soins de fin de vie émane des trois pôles souvent identifiés comme suit: au premier loge les demandes d'assistance médicalisée pour mourir émanent d'abord des personnes en fin de vie elles-mêmes; ensuite il y a les demandes qui émanent assez souvent des familles ou des proches ; enfin il y a les euthanasies qui peuvent être suggérées ou voulues par les soignants. C'est ce qu'attestent certaines enquêtes, notamment celle menée par Jooken et Sermeus (2007) dans le cadre de Test Santé en Belgique : « Si l'on s'intéresse à la formulation de la demande d'euthanasie, on constate qu'elle émane le plus souvent du patient lui-même (47%). Mais il arrive que ce soit la famille qui dépose la requête (38% des cas) voire les deux en concertation (15% des cas). A noter : les patients bénéficiant de soins palliatifs demandent (61%) eux-mêmes une euthanasie »⁸¹.

C'est aussi ce qu'en France, signale le protocole du Groupe de travail sur l'euthanasie (2004), comme en Suisse, l'étude de Guisado, Balahoczky, Herrmann, et Zulian (2002).

⁸⁰ HABERT, C. (2004). « Comment réagir face aux demandes de mort ». Colloque de bioéthique – Paray - le - Monial 11-14 Novembre 2004, p.3.

⁸¹ « Actes de fin de vie et euthanasie. Quand le désir de mourir l'emporte » Enquête. *Test Santé*, 77, Février-Mars 2007. <http://www.test-achatss.be/diagnostics-et-traitement-de-fin-de-vie-et-euthanasie-s419533.htm>

Et parmi les personnes en fin de vie demandeuses d'une aide pour mourir, il y a les personnes âgées. En effet, « la vieillesse est la seule maladie dont on n'attend pas la guérison » affirme Oscar Welles⁸². « Face à une population vieillissante, nous sommes de plus en plus fréquemment interpellés par des personnes âgées qui souhaitent mourir et implorent notre aide. Comment leur répondre ? » (Desmedt, 2002, p.94). Effectivement, parmi les demandeurs de l'assistance médicalisée pour mourir il y a les personnes âgées⁸³, soit les personnes âgées lassées par la vieillesse et fatiguées de vivre à cause du grand âge, soit des personnes âgées polyhandicapées en situation de polypathologie qui n'arrivent plus à assumer leur état de vieillesse et de maladie⁸⁴. En effet, affirme Kahn (2004) : « Les personnes âgées sont les premières candidates au suicide et, parfois, au suicide assisté »⁸⁵. Plusieurs raisons expliquent la demande d'être aidés pour mourir par les personnes âgées, il s'agit notamment le refus d'un placement en maison d'hébergement pour personnes âgées, l'isolement social, le sentiment d'inutilité. Le refus de vivre ou la demande de mort médicalement assistée est dans ce cas l'expression d'un ras le bol ou d'un désespoir profond. Dans certains cas, les demandes d'euthanasie découlent souvent d'un rejet des soins agressifs et inappropriés en fin de vie, un refus de l'acharnement thérapeutique.

En effet, mourir avec dignité est très important pour beaucoup de ces personnes en fin de

⁸² Oscar Welles, *Citizen Kane*, cité par FESTJENS, A. *Mini encyclopédie des citations du XXème siècle*. Paris : France Loisirs, p.182.

⁸³ « Les malades âgés adressent aux médecins et aux équipes soignantes des demandes d'euthanasie. Ces demandes recèlent un état de souffrance intense où la dimension psychosociale occupe une place dominante. Elles doivent faire l'objet d'un véritable décryptage à l'issue duquel nombre d'entre elles seront entendues plutôt comme un appel désespéré à l'aide que comme une volonté réelle d'en finir. Néanmoins, dans certains cas, la personne âgée attend clairement du médecin qu'il pose un acte mettant fin à ses jours ». DESMEDT, M. (juin 2002). « Patient âgé et demande d'euthanasie. Au-delà d'une réponse simpliste ». *Gérontologie et société*, 101, p.93.

⁸⁴ Cfr. GUISSADO, H., BALAHOCZKY, M., HERMANN, F., et ZULIAN, G. (2002). « La demande d'euthanasie en gériatrie ». *INFOkara*, 17 (3), p.79-85.

⁸⁵ KAHN, A. (2004). *Raisonné et humain*. Paris : Nil éditions, p.51.

« En effet la place qui leur est faite par les familles et la société culpabilisent les vieillards de n'être pas seulement inutiles, mais aussi de constituer une charge pour autrui. N'espérant plus rien du lendemain, ces personnes choisissent parfois de disparaître sans tarder ». KAHN, A. « Humanisme et humanisme médical ». MIGNON, M., SUREAU, CL. (éd.) (2003). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey Eurotext, p.6.

vie dont l'existence a été riche en expériences humaines : familiales, professionnelles, relationnelles, comme le décrit si bien Schaerer (2004) :

La demande provient parmi nos contemporains des personnes du troisième âge. Celles-ci ont besoin d'être rassurées sur les conditions de la fin de leur vie, elles souhaitent (...) ne pas devenir une charge pour la société ou pour leurs enfants. Elles ne veulent pas dépendre des autres. Elles ne veulent pas (...) laisser d'elles-mêmes l'image de déchéance à leurs enfants ou à leurs petits-enfants (...). Je crois que cette peur de la démence et de la dépendance, il y a la hantise de perdre la capacité de vivre seul chez soi dans ses meubles, dans son domicile, et d'être admis en maison de vieillards. (p.106).

Parmi les personnes en fin de vie demandeuses d'une aide pour mourir, il y a surtout les personnes en phase terminale de maladie : les personnes en phase terminale d'un cancer, mais aussi celles qui savent qu'elles sont atteintes soit par le sida, soit par une maladie dégénérative comme la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer ou autre maladie neurovégétative dont elles craignent les effets dévastateurs menant à une extrême déchéance physique et psychologique. Ce sont souvent des personnes qui savent qu'elles sont atteintes d'une pathologie donc elles connaissent les conséquences évolutives. La déchéance physique, le désespoir et la crainte de devenir une charge pour les proches expliquent souvent dans ce cas, le désir d'en finir avec une vie qui ne sera plus bientôt faite de relations réciproques. Les personnes demandeuses de l'aide pour mourir sont donc les personnes condamnées par l'évolution d'une maladie chronique, un cancer, une sclérose en plaque ou une leucémie par exemple, qui souvent, expriment d'abord le désir d'anticiper le deuil de la relation aux êtres aimés que l'on ne veut pas faire souffrir ou que l'on ne veut pas voir souffrir, car la mort est vue comme déchirement du lien aux êtres aimés. A ce sujet Kahn (2004) déclare que : « La demande d'euthanasie formulée par des malades atteints de redoutables et pénibles affections constamment mortelles – telles que la sclérose latérale amyotrophique avec sa paralysie progressive atteignant les centres de la déglutition et de respiration – dépende en une très large mesure de la qualité des soins »(p.54).

Ensuite, il y a aussi les demandes d'assistance médicalisée pour aider à mourir qui émanent des familles ou des proches des personnes en fin de vie, comme le confirment Schaerer (2004) : « Il arrive que ce soit une famille qui demande l'accélération de la

mort. Elle est souvent alors épuisée par des semaines et des mois de veille. Elle est parfois traversée par un sentiment de culpabilité, l'impression de ne pas en faire assez pour cette personne qui souffre » (p.106). Les familles ou proches qui n'assument plus le poids d'un long accompagnement de la personne en fin de vie ; ou qui n'arrivent plus à supporter sur le plan affectif et émotionnel l'état de dégradation causé par la maladie ou la vieillesse d'un membre de famille, ou encore les proches qui veulent tenir leur promesse faite à la personne en fin de vie de ne pas la laisser souffrir. Parfois les demandes formulées par les familles manifestent des attitudes de culpabilité face à une promesse faite « de ne pas le laisser souffrir »⁸⁶ ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé antérieurement. En effet, la demande d'assistance médicalisée pour mourir de la part des proches est parfois amenée par la mise en place psychologique d'un deuil anticipé. Et parfois l'entourage est souvent épuisé et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance. A ce propos voici ce qu'affirme Vanhalewijn (2006), praticien en soins palliatifs :

L'épuisement des proches est souvent sous-estimé. Il se manifeste fréquemment dans une exclamation directement adressée au médecin et qui peut culpabiliser plus ou moins ce dernier ou le précipiter dans l'action : « Docteur, ça ne peut plus continuer comme ça ! » ou encore « vous ne pouvez plus le laisser vivre ! ». Les proches sont parfois dépositaires d'un désir d'euthanasie exprimé au préalable par le patient, quand celui-ci était peut-être encore en bonne santé. Il arrive qu'ils figent cette demande, la réduisent à ce qu'elle a été dans le passé, empêchant ainsi le patient d'évoluer ou d'exprimer le changement qu'il vit en lui. (p.64).

Pour les personnes en fin de vie, plusieurs facteurs peuvent donc pousser leurs membres de famille à demander pour elles une assistance médicalisée pour mourir. Et cela se produit parfois quand toute communication est rompue dans la relation des soins de fin de vie, soit avec la personne en fin de vie elle-même, soit avec l'équipe soignante. Certains membres de la famille le supportent difficilement, et souhaitent alors qu'on en finisse.

⁸⁶ « Lorsque je serai défiguré, que je ne pourrai plus me regarder dans la glace ; lorsque je sentirai mauvais parce que j'aurai commencé à pourrir ; lorsque ma vie n'aura plus aucun sens, jure-moi que tu m'aideras à conserver ma dignité en m'aidant à mourir ». VAN EERSEL, P. (1997). *Réapprendre la mort. Avènement des soins palliatifs et recherche sur les derniers instants en France, entre 1977 et 1999*. Nouvelle édition. Paris : Albin Michel, p.108.

Enfin, il y a aussi les euthanasies suggérées par les membres de l'équipe soignante ou certains d'entre eux. « Quelquefois la demande n'est pas du tout exprimée, ce sont les médecins qui la plaquent sur le patient. (...), et c'est peut-être le cas le plus dramatique, elle est parfois liée par un engagement ancien vis-à-vis de son patient malade » affirme Schaerer (2004) (p.106). Témoins d'un cheminement douloureux d'un patient dont le projet thérapeutique n'a plus d'issue, les soignants soit par épuisement professionnel, soit par compassion, témoignent d'un désir partagé ou individuel d'aider la personne à mourir.

Il arrive aussi dans la relation des soins de fin de vie que l'assistance médicalisée pour mourir émane d'une proposition ou d'une suggestion faite par les soignants. Souvent l'assistance médicalisée pour mourir suggérée par des soignants traduit une souffrance dissimulée des soignants eux-mêmes, un épuisement professionnel souvent dû à une surcharge de travail ou à une lassitude devant la répétition de certaines situations dramatiques ou devant un accompagnement prolongé qui semble sans projet ou sans issue.

Parmi les motifs qui peuvent pousser les soignants à vouloir ou à proposer l'assistance médicalisée pour mourir, certains relèvent donc de l'épuisement face à une expérience d'un malade longtemps pris en charge et qui n'en peut plus. La proposition d'une assistance médicalisée pour mourir, contrairement à l'acharnement thérapeutique, exprime souvent une lassitude des soignants devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations cliniques sans issues et de plus en plus complexes. C'est parfois l'expression d'une frustration, d'un échec thérapeutique mal vécu, et surtout d'une forme d'épuisement professionnel en forme d'expression du syndrome dit de « burn out » chez les soignants⁸⁷. Le sentiment d'échec thérapeutique ainsi que l'impression de ne plus trouver de sens aux soins qu'ils donnent, accentuent une souffrance professionnelle due au sentiment d'impuissance qui fait naître une sensibilité accrue aux frustrations. Celles-ci peuvent aussi provenir d'une mauvaise communication

⁸⁷Cfr. - WHIPPEN, D.A. & CANELLOS, G.P. (1991). "Burn out syndrome in the practice of oncology. Results of a random survey of one thousand oncologists". *Journal of Clinical Oncology*, 9 (10), p. 1916-1920.
- KASH, K.M., HOLLAND, J.C., BREITBART, W., BERENSON, S., DOUGHERTY, J., and al. (2000). "Stress and burn out in oncology". *Oncology*, 14 (11), p.1621-1633.

dans l'équipe ou de l'absence de discussions multidisciplinaires. Ceci se manifeste par une fragilité émotionnelle et une irritabilité accrue et accentue parfois la propension à considérer toute expression d'un désir de mourir comme une demande d'assistance médicalisée pour mourir ou encore la propension à passer à l'acte d'une mise en œuvre d'accélération du décès sans clarifier le sens lié au désir de mourir exprimé par le patient.

Une autre nature des mobiles qui poussent les soignants à vouloir l'assistance médicalisée pour mourir relève de la psychologie individuelle d'un soignant à l'autre. Certains soignants « peuvent se mettre en place des mécanismes de projection par rapport à leur vie personnelle, la situation devient alors insupportable. Cela peut engendrer des conduites d'évitement, des inattentions, des automatismes, une impatience,... » (Habert, 2004, p.10). En effet l'on constate que les problèmes psychologiques liés à la fin de vie ne concernent pas uniquement les patients. La souffrance et la mort du patient renvoient le soignant à sa propre souffrance et à sa mort. A travers la souffrance et la perspective de mort de leurs patients, certains soignants finissent par se projeter dans leur propre fin de vie. L'on constate d'ailleurs un malaise psychologique chez certains professionnels confrontés aux fins de vie et aux questions concernant les « bonnes » pratiques dans ce domaine où est affirmée la nécessité des procédures collégiales pour les prises de décision. Certains auteurs indiquent que la perception par les médecins de la souffrance physique et psychologique comme insupportable relève parfois de leur propre malaise face à la mort et à la non-efficacité de leurs thérapeutiques. C'est ainsi que dans certains cas, le désir de soulager est parfois si fort que certains médecins se disent favorables, sous certaines conditions, à une euthanasie afin d'atteindre ce but.

Du côté des soignants, il y a aussi des mobiles qui poussent les soignants à suggérer une assistance médicalisée à la mort des patients, ces mobiles sont liés soit à la compassion⁸⁸, soit encore à la promesse antérieure donnée au patient de ne pas

⁸⁸ DESMICHELLE, D. (2000). « La confrontation à une demande d'euthanasie ou l'ultime épreuve de compassion ». *JALMALV*, 62, p.55-66 ; et *JALMALV*, 63, p.61-69.

l'abandonner à la déchéance extrême. En effet comme le soulignent Razavi, Datso et Delvaux (2008):

De plus en plus de professionnels de santé, particulièrement ceux qui vivent avec empathie la souffrance d'autrui, revendiquent de pouvoir un jour professionnellement poser un acte de solidarité dans certaines conditions : notamment lorsqu'un malade présentant une affection médicale incurable et des souffrances irréductibles, décide de solliciter une assistance au suicide ou une euthanasie après y avoir mûrement réfléchi et après en avoir parfois discuté ouvertement avec ses proches. (p.388).

En effet, de plus en plus, des soignants accordent une attention particulière à l'élan de compassion en eux qui peut justifier de donner médicalement la mort, tel que souligner par Doucet (2003): « Face à la souffrance de la maladie et de la mort, le discours médical contemporain intègre de plus en plus le souci de la compassion » (p.26).

Comme on peut s'en apercevoir, plusieurs auteurs traitent de cette question des demandeurs d'aide pour mourir et des motifs que les poussent à faire cette demande, notamment Vanhalewyn (2006), Schaerer (2004), Le Groupe français de travail sur l'euthanasie (2004) Desmedt (2002). A ce propos pour terminer, j'ai retenu particulièrement deux études qui m'ont paru les plus complètes sur la question, c'est l'étude de Razavi, Datso et Delvaux (2008) d'une part, et d'autre part l'étude Mazzocato et Benaroyo (2009).

Dans l'étude de Razavi, Datso et Delvaux (2008), les auteurs dressent dans leur écrit un tableau assez complet qui résume bien les divers mobiles qui peuvent être à la base d'une demande de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide. Parmi les motifs qui poussent les personnes en phase terminale de demander l'euthanasie, les auteurs renseignent qu'il y a:

- Demande sous-tendue par une douleur insupportable : désir de mourir lié à la douleur elle-même, désir lié aux sentiments générés par la douleur (détresse, rage, honte) ;
- Demande de communiquer : désir de dialoguer, désir d'interagir, désir de se voir donner une raison de vivre, désir d'être aimé malgré la maladie et la dégradation physique ;
- Demande d'échapper à une détresse psychique : désir d'éviter la détresse liée au sentiment de ne plus être soi, désir d'éviter la détresse liée au fait de ne plus reconnaître ses pensées et/ou ses actes, désir d'éviter la détresse liée au fait d'être sous l'emprise d'une douleur, désir d'éviter la détresse liée au fait d'être sous l'emprise d'émotions inhabituelles, désir d'éviter la détresse liée au fait d'être

dépendant des autres ; - Demande sous-tendue par la peur, la révolte et la rage : désir d'exprimer une peur de l'inconnu, désir d'exprimer une révolte et/ou une rage liées au sentiment d'impuissance ; - Demande sous-tendue par le désespoir de mourir à brève ou moyenne échéance : désir lié à une perception réaliste et/ou vérifiée, désir lié à une perception irréaliste et/ou non vérifiée ; - Demande sous-tendue par un sentiment de culpabilité : désir lié au sentiment de ne pas avoir pu guérir. (p.400).

Les auteurs renseignent aussi sur les mobiles qui poussent les familles à demander l'euthanasie pour un des leurs qui se trouvent enfin de vie:

Euthanasie demandée par les familles: facteurs favorisant : Engagement en rapport avec : - une promesse ; - une conviction. Peurs anticipées en rapport avec : - une douleur qui pourrait s'intensifier ; - une solitude qui pourrait survenir au moment de la mort. Deuil anticipé en rapport avec : - une longue prise en charge ; - une problématique relationnelle. Compassion en rapport avec : - une souffrance ; - une déchéance ; - un vécu dépressif ; - une perte de dignité. Epuisement en rapport avec : - une longue prise en charge ; - une douleur irréductible et chronique ; - un inconfort permanent. Intérêt financier en rapport avec : - un potentiel bénéfique (par exemple, lié à un héritage) ; - un potentiel coût (par exemple, lié aux soins) (p.393).

Razavi, Datso et Delvaux (2008) soulignent également les mobiles des soignants :

De plus en plus de professionnels de santé, particulièrement ceux qui vivent avec empathie la souffrance d'autrui, revendiquent de pouvoir un jour professionnellement poser un acte de solidarité dans certaines conditions : notamment lorsqu'un malade présentant une affection médicale incurable et des souffrances irréductibles, décide de solliciter une assistance au suicide ou une euthanasie après y avoir mûrement réfléchi et après en avoir parfois discuté ouvertement avec ses proches. (p.388).

L'étude de Mazzocato et Benaroyo (2009), est intéressante sur un point particulier. Elle est à elle seule, une recension des différentes études sur la question. En effet, les deux auteurs suisses passent en revue différentes études à travers le monde sur les motifs de demande de mort assistée. Ces motifs, disent-ils, sont multiples et complexes. Et parmi les motifs cités dans les différentes études que les deux auteurs ont retenues et analysées, il y a :

- Une souffrance existentielle qui n'a pas été identifiée ;
- La dépression ;
- Le désespoir, le sentiment que la vie n'a plus de sens, alors le patient traverse une crise existentielle qui l'interroge sur le sens qu'il peut encore donner à sa vie.

«Que pensez-vous de la valeur de ma vie maintenant ? Est-ce que je sers encore à quelque chose ?» Le malade pense que sa vie n'a plus de valeur et qu'il est préférable qu'elle meure aussitôt que possible.

- Le sentiment de perte de dignité ou la crainte de la perdre, la perte d'autonomie sont tous des éléments qui peuvent amener le patient à se sentir progressivement dessaisi du sentiment d'être une personne, à une perte d'identité.
- Les facteurs familiaux et sociaux : les ressources en termes de soins, de logistique et les ressources financières. Il existe également une corrélation entre la qualité du soutien social et le désir de mort, les patients ayant le soutien le plus faible demandant plus souvent que leur fin soit hâtée.
- La douleur et autres symptômes physiques : Une douleur insuffisamment soulagée ; la crainte qu'elle ne s'aggrave ou l'apparition d'une douleur réfractaire à tout traitement.
- La douleur n'est toutefois pas le seul symptôme, pouvant induire une souffrance sévère, il y a d'autres symptômes c'est surtout la dyspnée qui est sans doute celui qui cause le plus de détresse tant chez le malade.⁸⁹

C'est aussi dans ce sens que va l'étude de Block et Billings (1994) qui affirment que:

When patients ask for death to be hastened, the following areas should be explored: the adequacy of symptom control; difficulties in the patient's relationships with family, friends, and health workers; psychological disturbances, especially grief, depression, anxiety, organic mental disorders, and personality disorders; and the patient's personal orientation to the meaning of life and suffering. Appreciation of the clinical determinants and meanings of requests to hasten death can broaden therapeutic options⁹⁰.

Je conclus en disant que, pour les soignants, cette recension des études peut avoir comme utilité de les rendre attentifs au fait que : analyser une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie nécessite d'abord d'identifier les acteurs ou les personnes en cause, leur place, leur rôle et leur position dans la demande ; et enfin d'identifier les facteurs favorisant cette demande ou les mobiles à la source de la demande et, enfin d'identifier les actes mêmes d'assistance à la mort concernés par la demande.

⁸⁹ MAZZOCATO, C., BENAROYO, L. (2009). « Désir de mort, désir de vie et fin de vie ». *Revue Médicale Suisse*, 19, p.1076-1079.

⁹⁰ BLOCK, S.D. et BILLINGS, J.A. (1994). « Patient Requests for Hasten Death. Evaluation and Management in Terminal Care ». *Archives of Internal Medicine*, 154/18, 2039-2047.

Chapitre 2. Différentes approches proposées aux soignants pour aborder les demandes de mort assistée

« L'éthique peut être interprétée de bien des façons, les écoles de pensée étant nombreuses et diverses. (...) Je crois pour ma part, que les différents courants éthiques, qu'ils soient deux ou plus nombreux, expriment tous quelque chose d'important sur l'agir humain, et que les situations humaines sont trop complexes pour entrer totalement dans le cadre de l'une ou l'autre école. Plutôt que de proposer un système moral qui prétendrait résoudre les défis des soignants, je préfère mettre de l'avant un esprit qui donne sens au travail des soignants et les aide à guider leurs actions ».

DOUCET, H. (2008). *Soigner en centre d'hébergement : Repères éthiques*. Montréal : Fides, p.14.

Pour « aider à mourir paisiblement » une personne qui en formule la demande, les soignants entament souvent un processus décisionnel qui nécessitent l'éclairage des plusieurs apports et acteurs. Ce processus relèvent des plusieurs approches. Et parmi les approches qui sont proposées ou conseillées aux soignants, il y a celles qui donnent uniquement des conseils et celles qui définissent une « conduite à tenir », et d'autres encore, plus directives et normatives, prescrivent carrément un « guideline ».

2.1. Approches proposées par certains auteurs dans le cadre des soins palliatifs

À propos de la problématique des demandes d'assistance médicalisée pour mourir auxquelles sont confrontés les soignants, plusieurs études révèlent quelques approches suggérées aux soignants. Dans ces approches, les soins palliatifs sont alors présentés soit comme une crédible alternative à l'euthanasie, soit comme la meilleure réponse à offrir face des telles demandes⁹¹. Il s'agit d'une approche multidisciplinaire de soutien au patient et à ses proches. Dans cette perspective, des auteurs conseillent des conduites à tenir⁹² ou des stratégies à adopter. Des exemples types en la matière, c'est

⁹¹ VANHALEYN, M., BOLLY, C. (2002). « Les soins palliatifs, une alternative à l'euthanasie ? » *Revue Louvain Médical*, 121, p.127-134.

⁹² Voici quelques unes :

d'une part l'étude de Chochinov, Hack, Hassard et les autres (2005) qui est renseignée dans l'étude de Mazzacota et Benaroyo (2009); et d'autre part l'étude de Diricq (2000) et celle de Mallet (2004).

Chochinov, Hack, Hassard et les autres (2005) ont développé une approche thérapeutique, le «Dignity-conserving care», dont l'objectif est de promouvoir la dignité et la qualité de vie chez les patients proches de la mort. Cette thérapie invite la personne malade à évoquer les événements les plus significatifs de sa vie. L'entretien est retranscrit et un exemplaire remis au patient, qui peut décider de donner ce document à un membre de sa famille ou à un ami. L'évaluation de l'impact de cette approche montre un taux renforcé du sentiment de dignité dans 76% des cas, une augmentation du sens à donner à la vie dans 68% et une intensification du sentiment de sens (meaning) dans 67%.⁹³

Diricq (2000) et Mallet (2004) eux, préconisent prioritairement l'écoute qui apaise le demandeur d'une euthanasie⁹⁴ et ils montrent que la qualité du regard porté sur lui fait disparaître tout ce qui a pour conséquence un accroissement de la volonté d'en finir : l'autodépréciation qu'il éprouve, son sentiment d'inutilité, sa sensation d'indignité. Dans la discussion, Roquebert (2009) fait remarquer que cette écoute apparaît aux partisans de l'euthanasie, comme une démarche de dissuasion qui vise à décourager le patient et à lui

- SCHAERER, R. (1997). « Que faire en cas de demande d'euthanasie ? ». *Revue du Praticien-Médecine générale*, 11 (398), p.16-19.

- GASTMANS, C., VAN NESTE, F., SCHOTSMANS, P. (2004). "Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline" *Journal of Medical Ethics*, 30 (2), p.212-217.

- HABERT, C. (2004). « Comment réagir face aux demandes de mort ». Colloque de bioéthique – Paray - le - Monial 11-14 Novembre 2004.
www.amouretverite.org/.../face-aux-demandes-de-mort-colloque-paray-2004.pdf

- ROQUEBERT, P. (2009). « Une nouvelle approche de la souffrance globale des personnes en fin de vie ». *Médecine Palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique*, 8 (2), p.91-95.

- LASSAUNIERE, J.M. (2000). *Guide pratique de soins palliatifs*. Tome 2 : *Aspects psycho-sociaux*. Paris : John Libbey Eurotext.

⁹³ CHOCHINOV H.M, HACK, T. , HASSARD, T. et al. (2005), « Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life ». *Journal of Clinical Oncology*, 23, p.5520-5525.

⁹⁴ - DIRICQ, C. (2000). « Demande d'euthanasie : Le temps d'une demande, le temps d'une écoute ». *European Journal of Palliative Care*, 7 (5), p.186-189.

- MALLET, D. (2004). *Entendre une volonté de mourir, une demande d'euthanasie (approche clinique)*. Lille : CEM (Centre d'Ethique Médicale).

montrer le non-sens de l'euthanasie. Le médecin peut avec délicatesse faire dévier la demande, explorant ses sources et essayant de les modifier.⁹⁵ Dans ce sens, certains auteurs veulent donner aux soignants confrontés aux demandes d'euthanasie, des stratégies pour éviter à tout prix d'aboutir à la pratique de l'euthanasie demandée⁹⁶. Dans le registre de ce type d'études, se situent entre autres les réflexions éthiques de Verspieren (1995), (1996) et de Ricot (2004), mais aussi l'analyse sous forme de conduite à tenir face à l'euthanasie de Schaerer (1997) qui s'écria « contre l'euthanasie, pour la paix des survivants »⁹⁷. C'est aussi dans ce sens que vont plusieurs autres réflexions⁹⁸, notamment celles de Mitaine (2001) et de Michelle (2000), et du Groupe de Travail sur l'Euthanasie Pôle Ethique et Recherche de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (2004). L'approche proposée par ce dernier à propos d'une demande de l'euthanasie par un patient en fin de vie, comporte six étapes :

- *Première étape : l'écoute de la demande* : Il s'agit d'entendre la demande formulée par le patient, sa famille ou un ou plusieurs membres de l'équipe soignante, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans

⁹⁵ ROQUEBERT, P. (2009). « Une nouvelle approche de la souffrance globale des personnes en fin de vie ». *Médecine palliative : soins de support – accompagnement – Ethique*, 8 (2), p.91-95.

⁹⁶ Cfr. Les études suivantes :

- VERSPIEREN, P. (1995). « Euthanasie : Interpréter une demande de mort ». *Gazette médicale*, 102 (35), p.36-39.

- VERSPIEREN, P. (1996). « La demande d'euthanasie et ses significations ». *Laennec*, 1, p.5-8.

- RICOT, J. (2004). « Fin de vie : repères éthiques et philosophiques ». *Revue Laennec*, 1, p.7-25.

- SCHAERER, R. (1997). « Que faire en cas de demande d'euthanasie ? ». *La revue du praticien en médecine générale*, 398, p.16-19.

⁹⁷ SCHAERER, R. (1988). « Contre l'euthanasie, la paix des survivants ». *JALMALV*, 13, p.52-55.

⁹⁸ Cfr. - Groupe de Travail sur l'Euthanasie Pôle Ethique et Recherche. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Octobre 2004). « Face à une demande d'euthanasie », p.5. <http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

- HABERT, C. (2004). « Comment réagir face aux demandes de mort ». Colloque de bioéthique – Paray - le - Monial 11-14 Novembre 2004. www.amouretverite.org/.../bioethique/colloques.../face-aux-demandes-de-mort-colloque-paray-2004.pdf

- MITAINE, L. (2001). « L'infirmière et la demande d'euthanasie : comment y faire face ? ». *JALMALV*, 64, p.64 -66.

- DESMICHELLE, D. (2000). « La confrontation à une demande d'euthanasie ou l'ultime épreuve de compassion ». *JALMALV*, 62, p.55-66 ; et *JAMALV* 63, p.61-69.

banaliser ou nier ce qui vient d'être dit. L'attitude de celui qui écoute est alors d'inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile, insupportable pour elle, ce qui motive sa demande.

- *Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande* : La grille de recueil de données ci-jointe permet à l'équipe d'envisager l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie.

- *Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire* : Ce temps d'échange en équipe peut bénéficier en fonction des cas de l'intervention d'un tiers extérieur comme facilitateur de la discussion. Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun. *Le premier temps* est centré sur le vécu de l'équipe : qu'est ce qui est le plus difficile pour nous ? *Le second temps* a pour objectif de mieux comprendre la situation du patient (comment celui-ci la vit) et sa demande. La grille de recueil de données peut être utilisée comme support à une analyse la plus globale possible de la situation du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande. *Le troisième temps* est l'élaboration du projet de soin.

- *Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision* : Un projet de soin, dont la responsabilité incombe au médecin, peut être alors proposé au patient incluant des mesures thérapeutiques et de soutien. Il peut s'engager alors un dialogue autour de la situation actuelle, voire une négociation, en particulier sur la notion de temps nécessaire pour juger de la pertinence du projet proposé.

- *Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation* : La complexité de ces situations, l'ambivalence souvent constatée des patients dans ces demandes nécessite des réévaluations fréquentes et une trace de ces informations.

- *Sixième étape : réflexion d'équipe à distance* : Une analyse à distance peut permettre à une équipe de mieux identifier les besoins ressentis face à ces demandes.

L'approche ici proposée par le Groupe de Travail sur l'Euthanasie Pôle Ethique et Recherche de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (2004), comporte des éléments semblables à l'approche proposée par Mallet (2004) « Pratique de l'écoute et du dialogue en cas de demande d'euthanasie ». L'auteur, médecin en soins palliatifs, insiste sur les aspects suivants en cas de demande d'euthanasie:

-la nécessité de la parole et de l'écoute,

- la nécessité d'être compétent et de reconnaître ses limites

Une des finalités de cette démarche personnelle et collective pourrait être de tenter de construire un réseau de significations tenables pour le patient, son

entourage, les soignants.

- Comme pistes pratiques : S'asseoir, écouter, parler, poursuivre l'analyse si d'autres éléments n'ont pas été évoqués par le patient.
- Selon les situations et les interlocuteurs : - Chercher avec le patient des alternatives, - Ne pas formuler votre position, - Soit exposer votre conception en faveur ou opposée aux pratiques d'euthanasie active et poursuivre le dialogue
- Avant de partir : Questionner sur le cercle de confidentialité à respecter (famille, entourage, soignant en première ligne ou en deuxième ligne...), énoncer le fait que vous allez revenir.
- Réflexion et analyse solitaire et collective : Discuter avec quelqu'un en qui l'on a confiance, interne ou externe à l'équipe
- Reprendre l'entretien : Laisser venir une éventuelle nouvelle énonciation de la demande.⁹⁹

Ces études développées dans la logique d'opposition à la pratique d'euthanasie comme forme d'aide à la mort, fournissent autant d'éléments de formation aux soignants et aux accompagnateurs afin qu'ils parviennent à se convaincre eux-mêmes et à convaincre les malades du non sens de l'euthanasie. A titre de référence encore, je renvoie à une étude canadienne¹⁰⁰ dans laquelle les auteurs tiennent à souligner la confusion ou les amalgames entretenus dans le public entre l'euthanasie et les autres aides de fin de vie, et trouvent qu'une éducation de la population s'avère nécessaire avant d'engager au Canada un véritable débat sur la légalisation de l'euthanasie. A ce propos, l'étude de Johansen, Holen, Kaasa et autres (2005) me paraît intéressante. Les auteurs de cette étude¹⁰¹ affirment que : « Patients holding a positive attitude towards euthanasia/PAS do not necessarily want euthanasia/PAS for themselves. Wishes are different from requests for euthanasia/PAS ».

Dans leur étude, Mazzacota et Benaroyo (2009) proposent eux aussi aux soignants des éléments pour évaluer la demande de mourir d'une personne en fin de vie :

⁹⁹ MALLET, D. (2004). *Entendre une volonté de mourir, une demande d'euthanasie (approche clinique)*. Lille : CEM (Centre d'Ethique Médicale).

¹⁰⁰ MARCOUX, I., MISHARA, B.L., DURAND, G. (2007). « Confusion between euthanasia and other end of life decisions: Influences on public opinion poll results ». *Canadian Journal of Public Health*, 98 (3), p.235-239.

¹⁰¹ JOHANSEN, S., HOLEN, J., KAASA, S., et al. (2005). « Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit ». *Palliative Medicine*, 19 (6), 454-460.

- ne pas craindre de traumatiser leurs patients en abordant avec eux les questions ayant trait à la progression de leur maladie. Il ne s'agit pas tant d'imposer un diagnostic et un pronostic que d'offrir un espace d'attention et de disponibilité, permettant au patient, à son rythme propre, d'explorer ce qu'il souhaite et ne souhaite pas pour les temps à venir.

- établir une relation de confiance où la personne en fin de vie se sent libre d'exprimer ce qu'elle ressent, sans avoir le sentiment d'être jugée, pour autant qu'elle soit assurée que le dialogue reste ouvert.

- le médecin ne doit pas assumer seul un tel défi, les compétences des infirmières, qui côtoient au quotidien le patient et ses proches, de l'assistante sociale, de l'aumônier, voire d'un spécialiste en soins palliatifs ou d'un psychiatre, sont d'un grand secours. Travailler en équipe pluridisciplinaire élargit non seulement le regard du médecin sur le patient et son environnement, mais lui permet aussi de prendre du recul par rapport à ses propres émotions et convictions.

- créer un espace de bien-être spirituel qui prévient le désespoir, le désir de mort et les idées suicidaires. Un sentiment de dignité préservé serait également associé à un plus grand désir de vie.

2.2. Différentes approches théoriques

2.2.1. Approche légaliste

Une première approche théorique est le légalisme, le souci de respecter minutieusement la loi. Cette approche consiste à recommander au soignant confronté à une demande de mort en soins de fin de vie, de recourir aux préceptes de la loi, d'examiner la demande par rapport à ce que prescrit la loi. Dans cette perspective, l'on peut consulter les directives imposées aux médecins des Etats qui ont légalisé l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide et voir le cahier des charges que doit remplir le médecin pour pratiquer dans la légalité une euthanasie ou une aide au suicide. Dans ces pays-là, comme dans les autres où sont interdites l'euthanasie et l'aide au suicide, les questions fondamentales que doit se poser le soignant restent les mêmes, ce sont les questions suivantes : Que disent les préceptes de la loi au sujet de l'assistance médicalisée pour mourir? Qu'est-ce qui est proscrit et qu'est-ce qui est prescrit par la loi? Comme l'indique Svandra (2009) : « Comment réagir si une demande d'euthanasie devait se manifester? Le plus simple pourrait être de se référer à la loi et à la déontologie » (p.123). Pour le soignant, les préceptes de la loi en la matière,

constitueraient alors les références primordiales dans le processus délibératif et décisionnel concernant l'analyse de toute demande de mort médicalement assistée qui lui est adressée. Confronté à cette demande, par rapport à lui-même, il est donc recommandé au soignant de se poser prioritairement les questions suivantes : Quels sont les droits de mon patient ? Quels sont mes devoirs professionnels et légaux envers lui ? Que disent la loi et la jurisprudence sur la façon d'aider à mourir? Existe-t-il des tensions entre les prescriptions de la loi et mon système de valeurs personnelles et/ou professionnelles?

Dans cette perspective, les bases d'une approche pragmatique pour le soignant confronté à une demande d'assistance pour accélérer le décès, sont l'observation ou le respect de la loi. « Quid obedit, nunquam male » (Celui qui obéit, ne se trompe jamais). La priorité est donc mise sur le souci légitime de rester le plus possible dans la légalité. Et dans un contexte où l'aide médicale intentionnelle pour mourir est légalement prohibé, en appliquant *strictu senso* les interdits posés par la loi, le soignant s'évite les ennuis des poursuites au pénal.

Des études, notamment celle de Ruwen Ogien (2009), et celle de Poisson (2007), montrent les limites de l'approche légaliste dans la matière. L'approche légaliste de la mort assistée soulève plusieurs questions : Le fait que plusieurs personnes réclament l'amendement de la loi interdisant l'euthanasie et ce, au nom du respect des libertés individuelles, montre que l'approche légaliste de la mort assistée pose problème aux soignants confrontés à une demande de mort assistée. En effet, dans un pays interdisant une mort intentionnelle donnée en soins de fin de vie, écrit Poisson (2007): « Comment maintenir la liberté du patient à décider des soins qu'il reçoit, tout en refusant de créer l'obligation pour le corps médical de répondre à une demande de mort, quelque forme qu'elle prenne ? Comment maintenir une limite à la liberté du patient tout en lui laissant le droit fondamental de consentir à ce que la médecine lui propose ?»¹⁰² La légalité dans laquelle veut rester le soignant et par rapport à laquelle il lui est recommandé d'examiner une demande de mort assistée est source des dilemmes dans le contexte

¹⁰² POISSON, J.F. (2007). *Bioéthique : l'homme contre l'Homme*. Paris : Presses de la Renaissance, p.177.

actuel où les services des soins accueillent de plus en plus des personnes âgées et malades, des patients aux pathologies complexes et lourdes, doublées d'une précarité sociale insoutenable, des cas qui nécessitent des soins de plus en plus complexes.

Considérant les difficultés que rencontrent les soignants, certains auteurs, notamment Ruwen Ogien (2009) et Poisson (2007) déjà cités ci-haut, constatent que certaines normes juridiques en vigueur sont de plus en plus impuissantes à résoudre ces situations de fin de vie qui désormais constituent le domaine propre de l'éthique médicale. Ces normes deviennent inopérantes, car lorsque les soignants posent certains actes en soins de fin de vie, ils ne savent plus quand est-ce qu'ils sont dans la légalité et quand est-ce qu'ils sont dans l'illégalité. Alors certains s'interrogent, la loi dans son état actuel constitue-t-elle pour les soignants une aide appropriée pour une gestion adéquate des situations de fin de vie difficiles où l'on demande une aide médicalisée pour mourir ? N'y a-t-il pas moyen d'établir des conditions où ni la loi, ni la déontologie médicale, ne responsabilisent plus la personne soignante du seul fait qu'elle aide une personne malade en fin de vie qui le demande à se donner dignement la mort (aide médicale au suicide) ou de l'aider intentionnellement à mourir dans des bonnes conditions (euthanasie)? En d'autres termes, s'interroge Ruwen Ogien (2009): « Euthanasie, suicide assisté : la criminalisation est-elle légitime ? »¹⁰³. Certains médecins, régulièrement exposés à des situations difficiles et délicates en soins de fin de vie, revendiquent le fait de ne plus être considérés comme des auteurs d'homicides lorsqu'ils consentent d'offrir une aide pour mourir à leurs patients.

La pénalisation de l'euthanasie sur la clinique de la fin de vie a de nombreuses conséquences qu'il est utile de rappeler. Elle perpétue l'existence d'un climat de malaise et de suspicion autour de tout ce qui s'associe à la phase terminale. En raison de ce climat, il n'existe pas de modèle théorique pour une bonne pratique de l'euthanasie qui soit accessible aux cliniciens : médecins, infirmiers, etc. En outre la pénalisation de l'euthanasie entraîne inmanquablement au cours de la réflexion ou de la discussion générée par une demande d'euthanasie, le risque d'une pression interne ou externe qui peut reléguer la demande de ceux qui veulent mourir au second plan, justifier une considération de la demande d'euthanasie ou favoriser l'élaboration dans un

¹⁰³ RUWEN OGIEN (2009). *La vie, la mort, l'Etat : Le débat bioéthique*. Paris : Grasset & Fasquelle, p.101.

but défensif de considérations interprétatives (que cache sa demande?) ... L'élaboration des interprétations est fréquemment la conséquence d'une défense contre les émotions générées par l'agression de la demande d'euthanasie et/ou de l'échec thérapeutique. Elles viennent ainsi nier ce qui est perçu ou désiré par le malade¹⁰⁴.

Ainsi certains soignants qui acceptent d'offrir une aide médicalisée pour mourir à leurs patients en fin de vie ou qui avouent en conscience avoir déjà aidé médicalement leurs patients à mourir avec décence, plaident l'humanité de leur geste de « soin » qui soulage de la souffrance. Ils avouent donc que l'aide pour mourir qu'ils octroient est un geste de grande humanité.

A mon avis, la difficulté fondamentale de l'approche légaliste tient au double paradoxe de l'Etat laïque et pluraliste dans sa législation sur les questions éthiques. Le premier paradoxe est celui-ci : une loi unique pour tous, face à elle plusieurs éthiques. L'Etat a une seule loi qui oblige tous les citoyens à qui il reconnaît et règle les droits et les devoirs. Dans l'exercice de leurs devoirs et de leurs droits, les citoyens se réclament des diverses éthiques qui relèvent des valeurs et de différentes façons dont celles-ci sont comprises. L'Etat qui oppose et impose à tous une même loi, garantit en même temps à travers la reconnaissance des droits et libertés, le pluralisme éthique. Qu'advient-il lorsque ces éthiques s'affrontent sur un sujet aussi sensible que celui de choisir sa fin de vie ou la manière de mourir ? On peut répondre que la loi est au-dessus des éthiques, mais en même temps elle oblige les praticiens à respecter les convictions éthiques de chaque patient et à lui garantir la liberté de ses convictions philosophiques. C'est paradoxal et souvent difficile à gérer.

Le deuxième paradoxe de l'Etat laïque et pluraliste : la loi protège nos vies en tant qu'individus, en même temps qu'elle garantit aussi nos libertés en tant qu'individus. Le respect de la vie que protège la loi, implique fondamentalement sa protection. C'est bien de cela qu'il s'agit dans l'interdiction de donner intentionnellement la mort à quelqu'un (l'euthanasie) ou d'aider intentionnellement quelqu'un à se donner la mort (aide médicale au suicide). En même temps, la liberté dont jouit chaque individu est aussi parmi les droits fondamentaux garantis par la loi, dont notamment le droit de refuser un

¹⁰⁴ RAZAVI, D., DELVAUX, N. (éd.) (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Paris : Masson, p.401.

traitement ou le droit de demander un arrêt d'un traitement ou de le décider soi-même. Le paradoxe est que l'individu qui, pour mourir, choisit l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide, voit limiter sa liberté de choisir la manière de sa fin de vie, alors qu'à côté de lui, un autre individu qui, pour mourir, choisit le refus de traitement ou l'arrêt de traitement, voit sa liberté de choisir la manière de sa fin de vie reconnue par la loi, qui dans ce cas, n'oppose pas une limite à sa liberté. Cela est paradoxal, car une question d'égalité devant la loi se pose : ces deux individus sont-ils égaux devant la loi qui garantit à chacun sa liberté ? Jouissent-ils de la même façon le même droit qui leur est reconnu par la loi à savoir leur liberté de choisir ? Pourquoi y a-t-il des formes d'aides pour mourir plus « soft » que d'autres pour la loi ? Le rapport de la loi et des éthiques pose donc des questions difficiles pour les praticiens qui reçoivent les demandes de mort assistée : à celui qui choisit l'euthanasie ou l'aide au suicide, le refus lui est signifié au nom de l'interdit de tuer posé par la loi, à celui qui choisit le refus ou l'arrêt de traitement, l'aide pour mourir sous cette forme, lui est accordée au nom de sa liberté garantie comme droit par la loi fondamentale. Dans ce dernier cas, le juge québécois Jean-Louis Baudoin affirme que : « Le premier devoir du médecin n'est donc plus de sauver la vie à tout prix, mais de respecter la liberté de choix de son patient ».¹⁰⁵ C'est aussi dans ce sens qu'abonde le bâtonnier québécois Doyon (2009) : « Le respect de la volonté de la personne en fin de vie nous apparaît être la meilleure et la plus fiable balise qui assurerait un espace de liberté suffisant pour permettre à chacun de donner un sens à ce moment essentiel de la vie, et ce, selon ses propres valeurs »¹⁰⁶.

2.2.2. Approche déontologiste

Une deuxième approche est celle où l'on recommande au soignant confronté à une demande de mort, de recourir à la déontologie (deontos : ce qu'il faut faire) de sa profession. La référence est l'éthique du devoir fondamentalement représentée par

¹⁰⁵ BAUDOIN, J.-L., BLONDEAU, D. (1993). *Ethique de la mort et droit à la mort*. Paris : Presses Universitaires de France, p.57

¹⁰⁶ Le bâtonnier Jean Michel Doyon cité par BEAUDOIN, M. (2010). « Mourir dans la dignité et dans le respect des droits de la personne ». *Journal du Barreau du Québec*, 42 (11), p. 1.

Kant¹⁰⁷. Il s'agit donc de privilégier l'observation de règles de conduite sans considération pour le bien qui pourrait les inspirer ni pour les conséquences qui pourraient en résulter. Quand est formulée une demande d'assistance médicalisée pour mourir, cette approche recommande de se référer à des « conduites à tenir » prédéfinies, « aux habitudes professionnelles » acquises comme règles de conduite ou aux devoirs à accomplir dans le service où le soignant travaille, aux habitudes de l'« expérience » éprouvée ». S'écarter de l'expérience n'est pas conseiller ni recommander car c'est considéré comme périlleux¹⁰⁸. Bref cette approche invite les soignants à l'observation de ce que recommandent la pratique habituelle des soins et les principes de la déontologie professionnelle. C'est d'ailleurs sur ce modèle que s'exerce la médecine traditionnelle habituelle. Et c'est dans cet esprit que personnellement, je comprends le Code de déontologie des médecins du Québec qui déclare dans son article 58: « 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 »¹⁰⁹. Cependant le Code ne donne aucune précision, ni aucune indication sur la nature de ce que doit être « le soutien et le soulagement appropriés », cela est laissé à l'interprétation, à l'appréciation et au jugement clinique du médecin et éventuellement de l'équipe soignante qui l'entoure.

Et donc, confronté à une demande de mort, le soignant doit se poser la question suivante : Quelle est la « conduite à tenir » recommandée, s'il en existe une ? Que recommandent les principes de la déontologie médicale ou de la déontologie infirmière? Dans cette perspective, les bases de l'approche pragmatique d'une demande de l'assistance pour mourir sont dès lors établies par les habitudes professionnelles acquises

¹⁰⁷ Kant, E (1789), *Fondements de la métaphysique des mœurs* Œuvres philosophiques d'Emmanuel Kant Collection « Bibliothèque de la Pléiade ».

¹⁰⁸ « S'écarter de ce que suggère l'expérience est une affaire sérieuse. Cela requiert un jugement pratique particulièrement aiguisé. En matière des soins, s'écarter de ce que suggère l'expérience exige impérativement l'accord de toutes les personnes concernées. Et le degré d'accord doit être particulièrement élevé. (...) S'écarter de ce que suggère l'expérience est un choix à ne pas prendre à la légère ». VOYER, G. (2007). *Pour une éthique du raisonnable*. Montréal : Fides, p.43-44.

¹⁰⁹ Code de déontologie des médecins, R.Q. c. M-9, r.4.1 (dernière version : <http://p:www.canlii.org/fr/qc/legis/regl/rq-c-m-9, r.4.1>)

et surtout par le respect des principes contenus dans les Codes de déontologie, ces codes qui définissent les devoirs et les responsabilités des soignants. Sur le plan éthique, cette vision se situe dans une perspective déontologiste. Les devoirs du soignant sont définis d'avance dans un Code ; l'intéressé, c'est-à-dire le soignant, n'a qu'à les accomplir ; il n'a qu'à les appliquer. Les règles déontologiques qui définissent les balises du comportement du soignant confronté à une demande de mort, deviennent aussi l'aune à laquelle la moralité de tout acte posé par le soignant est jugée.

Comme dans la perspective légaliste, selon la perspective déontologiste aussi : « Celui qui obéit, ne se trompe jamais », la priorité est donc mise cette fois-ci sur le souci de bien remplir son devoir selon les normes déontologiques établies.

L'approche déontologiste présente elle aussi des limites mises en évidence notamment par Ruwen Ogien (2009) dans les propos ci-après :

Déontologie médicale : Il serait dangereux de revenir sur la règle qui interdit aux médecins de donner intentionnellement la mort, fut-ce à la demande clairement exprimée et réitérée d'un patient, car cela contribuerait à créer un climat d'insécurité sur l'activité médicale. Mais cette règle peut entrer en contradiction avec une autre règle, aussi importante, qui demande de limiter les souffrances des patients dans la mesure du possible. La question de savoir quelle règle doit prévaloir dans certains cas particuliers est loin d'avoir reçu une réponse satisfaisante. Par ailleurs, la déontologie médicale est supposée faire, aujourd'hui, une grande place aux droits des patients et à l'expression de leur volonté, en rupture avec une longue tradition paternaliste. Le refus d'accéder aux demandes des mourants n'est-il pas en contradiction avec ce souci antipaternaliste ?¹¹⁰

Qu'est-ce que je dois faire en tant que professionnel dans une telle situation ? Quels sont mes devoirs et mes obligations ? Ces questions réfèrent non seulement aux perspectives déontologiques et mais aussi juridiques. Cette dimension de la délibération pousse les soignants à prendre une distance relativement à leur positionnement personnel afin d'appréhender la situation en fonction du point de vue de leur profession d'appartenance et de leur code de déontologie respectif, de même qu'en fonction du point de vue juridique. Qu'en est-il lorsque les règles établies ne rencontrent pas la voie de la conscience du soignant ? Cela est source de tiraillement intérieur. Certains praticiens

¹¹⁰ RUWEN OGIEN, (2009). *La vie, la mort, l'Etat. Le débat bioéthique*. Paris : Grasset, p.113-114.

avouent que face à une demande d'assistance pour mourir, les soignants adoptent parfois des décisions qui vont dans le sens de leur conscience et qui transgressent les règles établies, c'est le cas notamment de Lelièvre (2001) et de Labayle (2009). « Quand il n'y a plus aucun espoir de survie, quand il y a consensus familial, quand la souffrance dépasse ce qui est acceptable en termes de dignité humaine, le médecin peut donner la mort en étant conscient qu'il n'a pas le droit de le faire mais que « l'état de nécessité » fait qu'il ne sera pas responsable » (Labayle, 2009, p.80-81).

L'approche légaliste tout comme l'approche déontologique proposée aux soignants bute devant une réelle difficulté, à savoir la primauté désormais accordée à l'individu qui, dans le sujet du soignant, l'affirmation de l'importance de sa conscience en tant que personne humaine ; dans le sujet du patient l'affirmation de ses droits à décider sa fin de vie : refus de traitement, arrêt de traitement, consentement exigé pour tout soin à recevoir. Prenons l'exemple du refus de traitement ou d'une réclamation d'un arrêt de traitement, admis comme les formes d'aides pour mourir. Il arrive quelques fois que les attentes du patient ne correspondent pas à la conscience personnelle et professionnelle des soignants. Dans ces conditions : « le refus de toute relation thérapeutique par un patient peut être considéré comme l'échec le plus grave pour un médecin » (Zittoun, 2007, p.25). Les soignants expriment parfois beaucoup de frustrations de voir un malade refuser un traitement ou une intervention, qu'ils estiment scientifiquement à même d'améliorer la santé dudit patient. Pourtant sur le plan de la déontologie, les deux devoirs sont imposés aux soignants, d'une part le respect de la décision libre du patient et d'autre part, l'utilisation de tous les moyens possible pour sauver la vie du patient. Baudoin et Blondeau (1993) font remarquer que quand il y a conflit entre ces deux devoirs :

Le dénouement de ce type des conflits se manifeste parfois par l'ignorance délibérée dans laquelle le médecin tient la requête de la personne malade... et cela au nom « du plus grand bien du patient lui-même ». Le médecin ne se rend pas compte qu'en agissant ainsi il se fait l'instrument d'un paternalisme dépassé, enlève au malade le contrôle du moment le plus important de sa vie, en fait un objet passif (...) et symbolise ainsi l'attitude moralisatrice de la médecine traditionnelle d'autrefois. Si le médecin doit tout faire pour convaincre son patient d'accepter les traitements et soins que son expertise scientifique lui dicte, il ne doit jamais conflictualiser la mort en lui imposant,

par le canal de l'agir médical, ses priorités, ses propres valeurs et la croisade de son propre combat (p.58).

2.2.3. Approches par les autres théories éthiques

Une troisième approche théorique est celle qui considère l'assistance médicalisée pour mourir sollicitée en soins de vie comme un dilemme éthique qu'il faut résoudre à la lumière des principales théories éthiques existantes autres que le déontologisme, entre autres le conséquentialisme, l'utilitarisme et l'éthique de responsabilité (qui sont des théories morales conséquentialistes), le principisme, l'individualisme¹¹¹, ou encore le personnalisme et bien d'autres théories comme le contractualisme et l'éthique de la vertu, laquelle se concentre sur le caractère et les motivations de l'agent. Les bases d'une approche pragmatique dans cette perspective théorique, consistent alors pour le soignant confronté à une demande d'assistance médicalisée pour mourir, à choisir les repères que proposent ces théories éthiques, et à examiner la demande à la lumière de ces repères. Une étude type de cette approche est l'étude de Saint-Arnaud (2005) qui recommande d'examiner les enjeux liés au soulagement de la douleur en fin de vie à la lumière des théories éthiques telles que « les théories de la vertu, les théories des droits, les théories utilitaristes, et autres »¹¹².

- L'examen de la demande d'assistance pour mourir examiné du point du conséquentialisme : à partir de cette approche théorique représenté par Weber et Jonas, le soignant doit se baser sur les conséquences bonnes ou mauvaises de l'acte posé

111 Selon le *Dictionnaire des Sciences Humaines*, Paris : P.U.F. Le mot « individualisme » est défini comme ceci :

- Au sens courant et restreint, le mot désigne l'égoïsme, l'individualiste ne pensant qu'à lui sans se préoccuper des autres.
- Au sens politique, c'est une conception de la vie en société dans laquelle l'individu constitue la valeur centrale, d'où l'importance accordée aux libertés individuelles et aux droits de la personne ; l'individualisme est ainsi d'origine démocratique, son symbole est la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen.
- Au sens sociologique, l'accent est mis sur l'autonomie de l'individu par rapport aux règles collectives, l'individu s'affranchit de ces normes imposées par d'autres, des tutelles traditionnelles qui pèsent sur son destin : en ce sens, l'individualisme est un processus d'émancipation à l'image du féminisme au cours du XX^e siècle

¹¹² SAINT-ARNAUD, J. (2005). «De l'approche biomédicale à l'art du soin: réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur». *Surtout ne pas souffrir. Frontières 17* (2), p. 34 - 41.

comme aide pour mourir, en évaluant leur l'impact positif ou négatif. Les conséquences qui découlent de l'acte engagent la responsabilité de son auteur. Et pour Jonas (1992) cette responsabilité est à la fois rétroactive et prospective :

L'agir engendre inévitablement une responsabilité. Celle-ci est rétroactive, c'est-à-dire qu'elle est liée aux actes déjà posés et aux conséquences qu'ils ont entraînées. Elle est également prospective au sens où elle se rapporte aux actes présents et futurs qu'une personne pose et qui affectent des êtres vulnérables sous sa sphère d'influence, qu'ils aient besoin de son aide ou qu'ils soient menacés par ses actions».¹¹³

En effet le conséquentialisme, soutient que ce sont les conséquences d'une action donnée qui doivent constituer la base de tout jugement moral de ladite action. Ainsi, d'un point de vue conséquentialiste, une action moralement juste est une action dont les conséquences sont bonnes. La question que devrait se poser le soignant confronté à une demande d'assistance médicalisée pour mourir est la suivante : Les conséquences de cette assistance sont-elles bonnes ou mauvaises du point de vue du patient, de point de vue de sa famille, du point de vue de la société, de son point de vue lui-même en tant que soignant ?

Une difficulté, parmi tant d'autres, en examinant une demande d'aide pour mourir à la lumière des principes conséquentialistes, est la suivante : sur base desquels critères est établi ou jugé la bonté et la mauvaiseté (caractère mauvais) des conséquences?

- L'examen de la demande d'assistance pour mourir examiné du point de vue de l'utilitarisme : à partir de cette théorie éthique représentée par Jeremy Bentham (1748 - 1832) et John Stuart Mill (1806 – 1873), qui est aussi une approche conséquentialiste, le soignant doit privilégier le bonheur d'un plus grand nombre des gens possible : par exemple les membres de la famille ou de l'équipe soignante, la société. La question que devrait se poser le soignant est la suivante : l'acte d'assistance médicalisée pour mourir satisfait-il au bonheur d'un grand nombre des protagonistes, « pour le bien de tous, malade et famille, membres de l'équipe soignante, il vaudrait mieux... ». La difficulté

¹¹³ JONAS, H., 1992, *Le principe de responsabilité — Une éthique pour la civilisation technologique*. Paris : Les Éditions du Cerf, p.57-58.

de l'approche utilitariste apparaît lorsque l'intérêt d'un plus grand nombre s'oppose aux droits inaliénables de l'individu, tels que l'expression de sa liberté dans le refus de traitement, ou dans une réclamation d'arrêt de traitement. Et pourtant, malgré son refus de traitement, le patient jouit encore du droit d'être aidé par les autres pour se réaliser comme un être autonome.

- L'examen de la demande d'assistance pour mourir examiné du point de principisme : à partir de cette approche représentée par Beauchamp et Childress (1979), le soignant doit baser sa démarche sur les quatre principes éthiques que sont: l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice. Le soignant doit opter pour l'acte qui respecte l'autonomie de son patient ; il doit en même temps opter pour un acte qui procède de l'intention de bien faire, sans nuire à autrui, un acte juste. La difficulté apparaît lorsque dans l'application de ces principes le soignant se trouve confronté aux dilemmes que font naître l'application de ces principes éthiques. Ces dilemmes réels sont souvent source des préoccupations en fin de vie pour les soignants comme je le montrerai plus tard.

- L'examen de la demande d'assistance pour mourir examiné du point de l'individualisme : à partir de ce point de vue, l'individu et ses droits doivent être considérés comme supérieurs à ceux de la société, et donc, c'est le choix libre, c'est-à-dire la liberté de l'individu qu'il faut préserver. Dans cette optique, l'individualisme va aussi dans le sens du personnalisme, dont le principe moral fondamental se formule ainsi : « Une action est bonne dans la mesure où elle respecte la personne humaine et contribue à son épanouissement ; dans le cas contraire, elle est mauvaise »¹¹⁴. C'est dans cette optique que Pohier (1998) souligne : « L'euthanasie n'est pas une décision médicale, ni une décision du médecin, mais la décision de la personne concernée. L'euthanasie volontaire : non pas choix entre la vie et la mort, ni choix de la mort contre la vie, mais choix entre deux façons de mourir »¹¹⁵. L'individualisme considère que le

¹¹⁴ MORAZAIN, A. , PUCCELLA, S. (1988). *Éthique et Politique - Des valeurs personnelles à l'engagement social*. Saint Laurent : ERPI, p.30.

¹¹⁵ POHIER, J. (1998). « La demande d'euthanasie volontaire et ses raisons ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.29 et p.34. Et à ce propos voici aussi ce que déclare l'analyste Rik Pinksten : « Dans notre projet occidental en effet, on attache une grande importance aux capacités

choix libre des conditions dans lesquelles tout humain veut que la mort le trouve, ou le choix de la façon dont tout humain veut mourir, est une question morale à laquelle toute société humaine ne peut échapper. C'est d'ailleurs un des problèmes fondamentaux dans l'actuel débat sur les formes d'aide pour mourir. La difficulté avec l'approche individualiste est posée par la question suivante : la liberté de l'individu constitue-t-elle un impératif absolu ? L'humain n'est-il cet être qui vit aussi des conditions de son environnement social ? Surtout lorsqu'il est atteint par la maladie, ne vit-il pas pris entre sa liberté et sa dépendance ?

- L'examen de la demande d'assistance pour mourir examiné du point de l'application des principes des morales religieuses telles que le christianisme, l'islam ou le judaïsme ¹¹⁶: dans ce contexte, le soignant doit alors se référer à ce qui est permis et à ce qui est interdit par ces morales concernant ce qui touche au respect de la vie. Cette approche est délicate pour des soignants qui évoluent dans un contexte de pluralisme laïque, comme le préconise Blanchet (2009) : « Il me paraît important d'aborder cette

mentales du patient qui demande une euthanasie et pour qui le médecin devient l'exécutant ». L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.80.

¹¹⁶ Selon Doucet (2004), nous pouvons nous apercevoir sur quels principes se fondent les différentes traditions religieuses pour s'opposer et condamner l'euthanasie : **Pour le judaïsme** : « Nul n'a un droit sur la vie des autres ou la sienne propre. La vie est un don de Dieu qui a été confié à la charge de l'homme : Dieu seul donne la vie et lui seul peut la reprendre. [...] L'arrêt du traitement tel qu'en parle le christianisme est inacceptable », (p.50). **Pour l'islam**, le coran dit au sujet de la mort que : « Il n'appartient à personne de mourir si ce n'est avec la permission de Dieu et d'après ce qui est irrévocablement fixé par écrit » [...] Le médecin a la responsabilité d'aider la personne malade à guérir en raison du fait que c'est Dieu seul qui décide la mort de quelqu'un. [...] Le bien mourir musulman exclut le suicide et l'euthanasie. Ces deux gestes vont contre Dieu qui seul décide ». (p.52). **Pour le bouddhisme**, « la mort est un processus naturel à respecter, un simple passage d'une incarnation à une autre. [...] De même que l'euthanasie est inacceptable, de même le bouddhiste à l'agonie ne peut vouloir ni mort médicalisée ni acharnement thérapeutique ». (p. 53 et 55). **Pour le christianisme**, « Les interprétations du bien mourir en christianisme sont multifformes. [...] Les uns proclament que le caractère sacré de la vie impose l'obligation de faire appel à tous les moyens disponibles pour prolonger la vie. Les autres affirment que la reconnaissance de la qualité de la vie du malade doit orienter les soins de fin de vie, d'où la distinction, popularisée par le Pape Pie XII, entre moyens ordinaires et moyens extraordinaires. [...] L'attention à la qualité de la vie apparaît ainsi au cœur de la vision chrétienne de la vie et de la mort. Depuis les années 1950, le christianisme privilégie la thèse que mettre un terme à des traitements non appropriés n'équivalait pas à l'euthanasie ou à l'aide au suicide. L'arrêt de traitement signifie la reconnaissance que nos moyens techniques ont atteints leurs limites et non la volonté d'accélérer la mort de quelqu'un. L'arrêt de traitement constitue un geste d'humilité devant la mort alors que l'euthanasie affirme la volonté de maîtriser la mort ». DOUCET, H. (2004). « Bien mourir et les traditions religieuses ». *Gérontologie et Société*, (Mars), 18, p. 41 et 42.

question indépendamment de toute conviction religieuse. Il ne s'agit pas de minimiser sa pertinence, (...). Mais nous avons avantage, je crois, à présenter des positions fondées sur notre commune humanité et acceptables par le plus grand nombre de gens possible » (p.189).

Partant de ces différentes approches par les théories éthiques, l'analyse d'une demande de mort à partir de leurs principes, une ou des grilles d'analyse en éthique sont élaborées pour permettre au soignant d'aboutir à une solution raisonnable et justifiable sur base de ces repères choisis. Sur le plan éthique, cette vision se situe, me semble-t-il, dans une perspective intellectualiste et techniciste. Je m'inspire de Cleret de Langavant (2001) pour affirmer que c'est une perspective qui est souvent présentée comme abstraite dans la mesure où en pratique les repères des théories éthiques sont difficilement adaptables à la complexité des cas analysés. C'est pourquoi, selon Cleret de Lavangant (2001) qui cite Holmes (1990) : « La compassion et les soins prodigués importent plus que l'habileté analytique dans la résolution d'un dilemme éthique. Car en l'absence d'une justification rationnelle qui expliquerait le choix d'une théorie particulière, cette théorie risque de devenir un instrument pour défendre une position adoptée à l'avance, c'est-à-dire un préjugé éthique »¹¹⁷. En effet, une théorie désigne couramment une idée ou une connaissance spéculative et vraisemblable, souvent basée sur l'observation ou l'expérience, donnant une représentation idéale, éloignée des applications.

Une autre difficulté que présente l'approche par les théories éthiques relève du pluralisme qui les caractérise. En comparant les théories éthiques les unes avec les autres pour savoir laquelle offre les potentialités pour résoudre un problème qui se pose, on se rend compte que toutes représentent plus ou moins une position idéologique susceptible d'entrer en conflit avec d'autres idéologies. Du coup, l'importance du problème à résoudre passe à l'arrière plan de la lutte de pouvoir idéologique qui s'installe. On cherche quel principe priorisé par rapport à un autre. C'est pourquoi, souligne Cleret de Langavant (2001) :

¹¹⁷ CLERET de LANGAVANT, G. (2001). *Bioéthique : Méthode et complexité*. Sainte-Foy (Québec): Presses de l'Université du Québec, p. 40. L'auteure cite HOLMES, R. (1990). « The limited relevance of analytic ethics to the problems of bioethics ». *Journal of Medicine and Philosophy*, 21, p.267-286.

La conception selon laquelle la simple application de principes suffit à la résolution de dilemmes éthiques éveille des objections chez certains qui soulignent, à juste titre, la nécessité de prendre en considération le contexte socio-historique dans lequel les principes apparaissent et les dilemmes surviennent (Tong, 1996). Parce que nous ne pouvons être conscients des influences subies dans le raisonnement éthique, des relations conceptuelles déterminées et générales ne sauraient être employées pour résoudre des problèmes complexes (MacIntyre, 1984 ; Elliot, 1992) ». ¹¹⁸

2.3. Pourquoi la recherche d'une autre approche?

1° Tout d'abord parce que dans toutes nos sociétés pluralistes, personne ne peut justifier ses règles de bonne conduite en n'invoquant que des principes de même nature, qu'ils soient éthiques ou déontologiques, religieux ou philosophiques (kantien, aristotélien, utilitariste, conséquentialiste, thomiste ou autres), parce qu'aucun de ce corps conceptuel constitué ne fait l'unanimité, aucun d'entre eux n'est à l'abri de la controverse, même celui que moi-même je propose. A ce propos, Lévi (1996) fait remarquer à juste titre qu'aucune théorie éthique ne peut prétendre à l'objectivité absolue, puisque toute perspective demeure subjective ¹¹⁹. Par exemple, à propos de la demande d'aide pour mourir évaluée à partir d'une approche légaliste qui pose l'interdit d'homicide comme norme de référence pour les soignants dans l'examen d'une demande d'une assistance médicalisée pour mourir, je ne vois pas très bien comment un adepte de l'éthique individualiste, inspirée par la philosophie de Jean Paul Sartre (1905-1980), pourrait accepter une telle idée de limites à sa liberté de choisir sa fin de vie, idée qui va complètement à l'opposée de ses propres convictions : « l'homme est condamné à être libre ». De même en ce qui concerne l'approche par la règle du « double effet », je ne vois pas très bien comment les personnes qui ont des convictions conséquentialistes opposées au thomisme, pourraient accepter, la distinction entre l'effet bon, voulu par l'agent et l'effet mauvais, non voulu par l'agent, alors que les deux effets sont

¹¹⁸ CLERET de LANGAVANT, G. (2001). *Bioéthique : Méthode et complexité*. Sainte-Foy (Québec): Presses de l'Université du Québec, p. 40. L'auteur cite

- TONG, R. (1996). « An introduction to feminist approaches to bioethics : Unity in diversity ». *The Journal of Clinical Ethics*, 7(1), p.13-19.

- MACINTYRE, A. (1984). « Does applied ethics rest on a mistake ». *Monist*, 67, p.498-513.

¹¹⁹ LEVI, B.H. (1996). « Four approaches to doing Ethics ». *The Journal of Medicine and Philosophy*, 21, p.7-39.

prévisibles et surtout bien connues à l'avance par l'agent lui-même : « l'administration de médicaments destinés à contrôler la douleur dont le médecin sait qu'elle abrégera la vie du patient est, quel que soit le critère, une contribution active à la mort du patient » (Béland, 2008, p.67). Les personnes opposées à la vision morale de la théorie thomiste « du double effet » dénoncent systématiquement son incohérence et l'hypocrisie qui l'accompagne, « on fait comme si on ne le savait pas... on fait comme si on ne connaissait pas les conséquences... ».

2° Ensuite parce que, à l'exception de l'approche palliative, les autres approches qu'elles soient legalistes, déontologistes ou l'approche par les autres théories éthiques ignorent souvent d'inclure dans l'analyse de la demande d'aide pour mourir l'importance du contexte qui, à mon avis, est l'élément primordial comme l'indiquent Mazzacota et Benaroyo (2009) :

Les travaux qui se sont penchés sur les raisons motivant une personne malade à souhaiter mourir, observent que celles-ci sont multiples et complexes. Elles trouvent leurs fondements dans le passé de la personne, sa situation actuelle, ses attentes et son environnement social et culturel. Une telle requête révèle fréquemment une souffrance existentielle qui n'a pas été identifiée ou a été insuffisamment prise en compte ».

Les approches legalistes, déontologistes ou l'approche par les autres théories éthiques recommandent l'application des principes à caractère universel qui ne tiennent pas compte de la contextualité et de la singularité des cas. Occultant la singularité et l'individualité de la demande de mort assistée, elles recommandent l'application des mêmes principes à tous les cas indistinctement. Ces différentes approches fonctionnent sous le mode de l'uniformisation des situations, de l'universalisation des solutions et de généralisation de leurs principes. Pour elles, même les systèmes des valeurs présupposent l'existence d'un ensemble des règles morales fondamentales s'appliquant à toutes les sociétés et à tous les êtres humains en tout temps et en tout lieu. Or on sait que dans les cas personnalisés d'une demande de l'aide pour mourir, le contexte social et historique influence le soignant dans son raisonnement éthique. Et même les valeurs qui sont mis en avant dans les demandes pour mourir, comme dans le processus décisionnel, sont fondamentalement marquées par l'histoire et le contexte social. Dans leurs manières d'approcher les demandes de mort assistée, à l'exception de l'approche palliative, les

autres approches ignorent d'inclure dans l'analyse des problèmes, l'importance du contexte socio-historique, alors qu'il est connu que leurs principes mêmes émergent d'un espace socioculturel et à une époque donnée.

3° Enfin parce que le débat actuel sur l'euthanasie et la revendication par certains du « droit de mourir dans la dignité » viennent questionner ces différentes approches existantes recommandées aux soignants confrontés à une demande de mort. Certains arguments en faveur de l'octroi de l'assistance médicalisée en soins de fin de vie sous d'autres formes d'aide à mourir, poussent aussi au réexamen de ses différentes approches.

Je me propose donc d'examiner une autre voie dans laquelle, je n'inclus pas l'approche légaliste, car le débat juridique sur la question est un débat que je ne maîtrise pas. Une autre raison à cela est purement de l'ordre de la conviction personnelle. Ce n'est pas que cette approche manque d'intérêt pour moi, loin de là. C'est une approche qui fait débat : instaurer une loi, changer une loi, ou adapter les normes existantes dans les différents codes pour rencontrer les difficultés et la complexité des situations, cela prend du temps.

Par ailleurs, pourquoi dans cette nouvelle approche, je n'attache que partiellement attention à l'approche déontologiste ? C'est parce que la détermination de nouveaux devoirs, la définition des conduites à tenir devant une demande de mort est très difficile à faire vu la complexité et la multiplicité des cas, la particularité et la singularité des situations et des contextes.

Alors, sans nécessairement récuser, ni amoindrir l'importance des approches légaliste et déontologique, je les laisse de côté dans cette démarche d'éthique réflexive. Parce que je me dis à moi-même, qu'est-ce qu'une loi autorisant ou interdisant le recours à l'euthanasie changera-t-elle dans la conscience individuelle des cliniciens ? Ne continueront-ils pas à se positionner devant cette question difficile de fin de vie comme des humains face à d'autres humains en détresse, et parvenir d'aider à mourir par d'autres formes d'aide tolérées ou acceptées sur le plan légal voire déontologique ? Faut-il nécessairement une nouvelle loi, ou bien faudra-t-il autant des manuels qui définissent les « bonnes » conduites à tenir, pour comprendre que finalement l'assistance

médicalisée pour mourir que sollicitent certaines personnes en soins de fin de vie, pose principalement, non pas la question de la mort en elle-même, mais plutôt la question de l'humanisation de la mort ? Et c'est donc l'humanisme en tant que posture éthique, et l'humanisme médical en particulier, qui constituent à mon point de vue, les bases axiologiques et éthiques efficaces et crédibles sur lesquelles les soignants doivent construire leur recherche de réponse à toute demande de l'assistance médicalisée pour mourir qui leur adressée dans le cadre des soins de fin de vie. Voilà pourquoi ma démarche dans le présent travail ne porte pas principalement sur le plan du débat en termes de: faut-il ou ne faut-il pas légaliser l'euthanasie et l'aide médicale au suicide ? Faut-il oui ou non décriminaliser ou dépénaliser l'aide médicalisée pour mourir ? Je ne doute pas de l'importance et de la légitimité de cet aspect du débat dans une société démocratique, aspect du débat qui doit donc être poursuivi jusqu'à ce qu'une solution tout aussi démocratique soit trouvée. Seulement, je crains que, si l'on entretient longtemps l'absence d'un cadre légal sur cette question, celui-ci soit remplacé par une absolue éthique procédurale qui risque de transformer le fait de la pratique des euthanasies masquées en valeur, ceci pour sortir de l'impasse du conflit d'intérêts des acteurs concernés. Je crains que dans le sujet des soignants, l'éthique de la peur triomphe sur l'éthique de la confiance et de l'audace, d'où la proposition d'une autre approche d'assistance médicalisée pour mourir sur des bases éthiquement acceptables.

Après avoir indiqué ces raisons, la question d'une autre approche se pose : existe-t-il pour les soignants, d'autres bases pouvant constituer une approche pragmatique de cette demande? Répondant à cette question par l'affirmative, je cherche à proposer une approche partant d'une mise en cause des approches existantes. Ma démarche dans la proposition de cette approche aura à la fois une dimension dialectique et une dimension éclectique. Cela afin d'éviter de rester figé dans les polémiques à outrance qui paralysent la recherche, et retardent l'inventivité et la créativité de nouvelles pistes pour l'humanisation du mourir.

Dans cette démarche de recherche d'une nouvelle approche, il n'y a pas que la mise en cause, il y a aussi un réel désir d'amélioration des approches existantes. Ce désir exprime le fait que je ne cherche pas à les remplacer, mais seulement à les interroger par

une réflexivité critique. Dans ces conditions, comme dit Edgar Morin (1990) : « Seule la réflexivité permet à tous les systèmes de pensée de « s'autoconsidérer » et de « se méta-systémer », c'est-à-dire de s'auto-évaluer, de s'autocritiquer pour mieux évaluer leur rôle dans la société et le sens de leur devenir »¹²⁰. Au-delà de sa dimension critique, cette réflexivité souligne « le pouvoir créateur de la volonté humaine » mis en évidence par William James dans « *The Will of Believe* » (1897). La recherche réflexive des nouvelles manières de l'humanisation du mourir, je la considère comme un défi au même titre que les autres défis auxquels est confrontée notre société.

Proposer une autre approche nécessite que j'indique comment je compte m'y prendre, par quelle voie je voudrai y parvenir, c'est-à-dire la méthode que j'emprunte.

¹²⁰ MORIN, E. (1990). *Science avec conscience*. Paris : Edition du Seuil, p.128.

DEUXIEME PARTIE :
METHODOLOGIE

« L'idée d'une méthode est toujours celle d'une direction définissable et régulièrement suivie dans l'opération de la pensée sur un objet déterminé ».

René Descartes, *Discours de la méthode pour bien conduire sa raison, et chercher la vérité dans les sciences*, I, 3

La question de « méthodes de recherche » en éthique est une question complexe. Il n'existe pas des méthodes de recherche propres à l'éthique. Celle-ci emprunte les méthodes usitées dans les sciences humaines. C'est ce qu'indique Durand (2005) :

Contrairement à d'autres disciplines scientifiques, la bioéthique n'a pas encore définie sa méthode, même si les caractéristiques signalées (notamment l'interdisciplinarité) contiennent certains éléments méthodologiques. Peut-être y a-t-il des méthodes multiples, toutes valables, mises en œuvre par des intervenants différents. Mais surtout, peut-être y a-t-il des méthodes variées qui doivent être mises en œuvre aux diverses étapes de la réflexion bioéthique ou, autrement dit, qui seraient exigées par les fonctions diverses de la bioéthique ». ¹²¹

La non-existence des méthodes propres à la bioéthique, fait dire avec raison, à l'auteur que la bioéthique, à travers ses différentes démarches méthodologiques (méthode hypothético-déductive, méthode dialectique, méthode herméneutique,...) est un lieu de divergences de pensée profondes, de controverses majeures, d'enjeux humains essentiels. Cependant « au-delà du risque de morcellement, la bioéthique vise à être une vision de sagesse, une pratique de sagesse. Par là, nous rejoignons l'intuition de Van Rensselaer Potter, qui cherche à établir un pont entre les sciences biomédicales et les sciences humaines, qui serait en même temps un pont vers le futur » (p.180).

L'absence de méthode propre à la bioéthique, nous pousse donc à emprunter les procédés utilisés par d'autres arts et sciences, particulièrement la médecine définie comme une science, un art, et une technique dont l'objet est à la fois l'étude du corps humain et de son fonctionnement, ainsi que la conservation et le rétablissement de la santé ; et la philosophie définie comme une discipline intellectuelle qui utilise des

¹²¹ DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides, p. 172.

méthodes qui se veulent rationnelles et critiques. Elle travaille avec des concepts abstraits et tente de définir de grands principes généraux et de répondre aux questions fondamentales de la vie et de la mort, du sens de l'existence, des valeurs individuelles et sociales, de la nature du langage ou de la connaissance et du rapport que nous avons avec les choses elles-mêmes. Et parce que c'est dans les sciences humaines appliquées que se déroule ma recherche, le procédé méthodologique que j'adopte dans ce travail, n'échappe donc pas aux critiques que reçoivent les méthodes de recherche en sciences humaines : au cœur de ces sciences, la question de la méthode alimente les débats, non seulement entre les « écoles » (modernisme/postmodernisme, qualitative/quantitative, monisme/pluralisme, individualisme/holisme, etc.), mais aussi entre les chercheurs à l'intérieur de chaque école.

Comme tout travail de recherche nécessite que son auteur dise quel chemin il va suivre pour atteindre ses objectifs ou pour apporter une solution au problème qu'il traite, ainsi en est-il pour moi dans cette étape de mon élaboration dans la recherche d'une approche pragmatique à proposer aux soignants à propos de l'assistance pour mourir.

J'ai souvent remarqué que dans la recherche, nous avons une certaine tendance à faire du neuf avec du vieux sans dire pourquoi ou par ignorance. Et pourtant, nous avons aussi besoin de faire du neuf pour nous permettre de mieux gérer la complexité croissante des « livrables » que nous devons construire. Il est néanmoins rassurant de faire du neuf avec ce qui existe déjà. Ainsi, avec l'apport des approches existantes dans ce domaine de l'éthique appliquée, je vais, moi aussi, faire du neuf avec de l'ancien. Partant de la définition de la méthode comme démarche rationnellement organisée pour aboutir à un résultat, la méthode que j'ai choisie, emprunte trois chemins classiques, celui de l'analyse, de la structuration et de la découverte.

Dans un premier temps de cette deuxième partie de mon élaboration, je présenterai les différents aspects de la méthode choisie. Dans un deuxième temps, je donnerai les raisons justifiant pourquoi j'opte pour cette méthode qui relève plutôt de la méta-éthique que de l'éthique de la discussion.

Chapitre 3. Différents aspects de la méthode choisie

« On ne peut se passer d'une méthode pour se mettre en quête de la vérité des choses ».

René Descartes, *Discours de la méthode pour bien conduire sa raison, et chercher la vérité dans les sciences*, II, 4

Dans la pratique et dans sa mise en application pour trouver l'approche pragmatique à proposer aux soignants confrontés à une demande de mort assistée, le procédé méthodologique qui guide et structure ma réflexion est triptyque c'est-à-dire il est composée de trois aspects complémentaires qui tiennent ensemble: l'aspect analytique, l'aspect structuraliste et l'aspect heuristique, trois aspects que je tiens à présenter dans les lignes qui suivent.

3.1. Aspect analytique

Il s'agit d'un procédé à la fois discursif et logique. Il s'agit principalement de la description et de l'explication des concepts clés que contient l'énoncé du sujet de ma recherche. J'envisage la méthode analytique telle que la conçoit et l'explique Lalande (2002):

L'analytique est toute méthode ou étude comportant un examen discursif, même si elle aboutit dans son ensemble à une synthèse. – Ce sens, qui enveloppe décomposition et recomposition, est celui de Condillac, pour qui l'analyse ou méthode analytique consiste à observer dans un ordre successif les qualités d'un objet, afin de leur donner dans l'esprit l'ordre simultané dans lequel elles existent. Cette analyse (celle de la pensée) ne se fait pas autrement que celle des objets extérieurs. On décompose de même, on se retrace les parties de sa pensée dans un ordre successif pour les rétablir dans un ordre simultané ; on fait cette composition et cette décomposition en se conformant aux rapports qui sont entre les choses. (p.54).

Telle que présentée ici par Lalande, la méthode analytique comprend deux aspects étroitement liés: l'aspect discursif et l'aspect logique. Ces deux aspects de la méthode analytique se présentent comme des piliers sur lesquels repose le procédé argumentatif qui est une démarche de construction théorique par l'entendement humain : celui-ci procède au découpage du problème étudié. L'esprit procède à la décomposition de l'objet étudié ou du problème posé, pour repérer les éléments fondamentaux qui le

constituent, en les distinguant les uns des autres pour enfin saisir les rapports qui les lient les uns aux autres. Au bout de son parcours, ce processus d'argumentation mène à la reconstruction d'un schéma général du problème étudié. Toute argumentation sur l'objet analysé repose sur l'art de discourir, sur le bon sens ainsi que sur l'exigence de faire advenir la cohérence dans les arguments. Donc, en ce qui concerne l'aspect discursif de la méthode analytique, il s'agit d'un processus de raisonnement qui est une opération de la pensée et qui se traduit par une expression langagière appropriée qu'elle soit orale ou écrite. Dans un discours réfléchi, le raisonnement procède par un agencement cohérent des arguments qui justifient une position épistémologique ou un positionnement de genre politique, éthique, philosophique ou autre.

Quant à l'aspect logique du procédé analytique, il s'agit de faire advenir le sens en mettant les parties de sa pensée dans un ordre successif tout en se conformant aux rapports d'implication qui sont ou qui peuvent exister entre les réalités que l'on décrit, en leur donnant une cohérence interne et externe afin de convaincre ou démontrer la pertinence de ce que l'on avance comme arguments ou de ce que l'on défend comme thèses. Selon ce procédé, la méthode analytique s'appuie sur la compilation des diverses données et l'enchaînement des déductions correctes pour résoudre le problème analysé.

On trouve dans ce procédé analytique une démarche de raisonnement de type dialectique qui compose, décompose et recompose, bref une démarche fondamentalement argumentative. On y procède donc par « la dialectique » comme la conçoit Hegel « thèse, antithèse, synthèse » ou « position, opposition, composition »¹²² ; on construit d'abord, ensuite on déconstruit, pour enfin reconstruire. Ou encore on procède par « la déconstruction » comme la conçoit Derrida¹²³. Autrement dit, la méthode analytique est

¹²² Voici comment se présente la dialectique selon Hegel : Un terme ne peut pas se poser (*Thèse*) sans s'opposer à un autre (*Antithèse*) dans lequel le premier « s'aliène » c'est-à-dire devient autre, se dépossède, jusqu'à ce qu'il se reconquière, se retrouve, mais plus riche, dans un terme supérieur qui englobe les deux premiers, qui opère entre les deux une « une médiation » (*Synthèse*). Cette dernière joue de nouveau le rôle de thèse dans une nouvelle triade, et ainsi de suite jusqu'à l'avènement de l'Idée absolue pour limite. Voir HEGEL, G.W.F (1830). *Encyclopédie des sciences philosophiques*. Tome 1 *La Science de la logique*, traduction de Jankélévitch. Paris : Aubier.

¹²³ La déconstruction est cette pratique d'analyse textuelle employée pour décortiquer de nombreux écrits afin de révéler leurs décalages et confusions de sens, par le moyen d'une lecture se focalisant sur les postulats sous-entendus et les omissions dévoilées par le texte lui-même. Pour Derrida (*Deconstructivism and Criticism*, 1979): « Déconstruire c'est un geste à la fois structuraliste et antistructuraliste: On démonte une édification, un artefact, pour en faire apparaître les structures, les nervures ou le squelette, [...] mais

une méthodologie qui, précisément, opère un décodage minutieux des rapports significatifs entre les éléments de l'objet ou de la réalité que l'on étudie. Car dans le procédé analytique, on considère la réalité ou l'objet d'étude comme une unité sémantique, un entrelac d'éléments formant un ensemble. Analyser l'objet consiste donc à percevoir les relations existant entre les éléments qui le constituent ; il s'agit de décomposer dans toute leur complexité les éléments de l'objet étudié afin d'en saisir les rapports et de donner un schéma général de l'ensemble. Le sens de l'objet analysé s'anime au fur et en mesure que le chercheur dénoue l'entrelacs de ces éléments constitutifs de l'objet.

L'analytique dans ma recherche est donc ici appliquée à la compréhension de la mort médicalement assistée en rapport avec les soignants et les soins de fin de vie : les démarches médicales qui la constituent, la façon dont elles sont comprises, les rapports qu'elles entretiennent à l'intérieur de l'intentionnalité des acteurs. Il s'agit pour moi de la production contextuelle de sens, fondée sur la compréhension des différents éléments relevant de l'assistance médicalisée pour mourir. Je construis mes descriptions discursives en ayant en vue les arguments contradictoires issus des réflexions éthiques, philosophiques et médicales sur la mort médicalement assistée.

3.2. Aspect structuraliste

Il s'agit d'un procédé qui à la fois dégage les éléments composant la problématique, et met en évidence leur articulation ou leur agencement c'est-à-dire les rapports qu'ils entretiennent dans l'inclusion ou dans l'exclusion, afin de parvenir à une schématisation et à une justification de certains principes éthiques ou de certains positionnements idéologiques. L'aspect structuraliste¹²⁴ de la méthode que j'ai choisie est aussi fondamentalement un procédé analytique.

aussi, simultanément, la précarité ruineuse d'une structure formelle qui n'expliquait rien, n'étant ni centre, ni un principe, ni une force, ni même la loi des événements au sens le plus général de ce mot. La déconstruction comme telle ne se réduit ni à une méthode, ni à une analyse; elle va au-delà de la décision critique" (Entretien avec le Monde I, p.84, La Découverte – Le Monde).

¹²⁴ « Le structuralisme comme méthode : Le structuralisme a pour champ tout ce qui « offre un caractère de système » (Lévi-Strauss), c'est-à-dire tout ce dont aucun élément ne peut être modifié ou supprimé sans

Pour cet aspect de ma méthode qui relève du « structuralisme », je comprends ce dernier dans le sens que lui donne le psychologue et épistémologue suisse Jean Piaget : « le structuralisme comme une méthode et non pas une doctrine » (Piaget, 1968, p.214). Le structuralisme renvoie à la notion de « structure » comprise comme un ensemble d'éléments entre lesquels existent des relations, tel que toute modification d'un élément ou d'une relation entraîne une modification des autres éléments ou des autres relations. Le nom « structure » dérivé du latin « structura » signifie « arrangement », « construction ». Un ensemble structuré est un système d'interaction des concepts, des notions, de réajustement des relations. La méthode structuraliste permet de découvrir la signification de l'objet étudié en s'intéressant aux rapports qui existent entre les éléments qui le constituent. Ce qui intéresse le structuralisme en tant que méthode d'analyse, ce sont les relations entre les éléments constitutifs de l'objet et non les éléments en eux-mêmes pris isolément. Quand on parle d'une structure, il s'agit d'un tout formé de phénomènes solidaires, tels que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que par sa relation avec eux. Le procédé structuraliste consiste à opérer l'analyse des relations qu'entretiennent ces phénomènes solidaires entre eux afin de saisir les associations qui les relie et/ou les oppositions qui les tiennent éloignés les uns des autres.

La notion de structure est opératoire, raison pour laquelle selon Piaget, d'une part la structure est liée à la construction (le structuralisme est lié au constructivisme) - « car ce sont les systèmes qui par leur construction même constituent les structures » (Piaget, 1968, p.125) - et d'autre part, la structure est indissociable à la fonction (le structuralisme est associé au fonctionnalisme) - « C'est d'un tel point de vue que les structures sont indissociables d'un fonctionnement et de fonctions au sens biologique du

que cela entraîne une modification de l'ensemble. La démarche structuraliste consiste à expliquer un phénomène à partir de la place qu'il occupe au sein du système dans lequel il est inséré, suivant des lois d'association et de dissociation supposées immuables. Le structuralisme privilégie donc par principe l'approche « synchronique » - c'est la coexistence des éléments au sein d'un même ensemble à un moment du temps qui fournit l'intelligibilité – au détriment de l'approche diachronique – la recherche de la genèse ou de l'histoire de chaque élément pris isolément » "Structuralisme (sciences humaines)" Encyclopédie Microsoft® Encarta® en ligne 2009.
<http://fr.ca.encarta.msn.com>

terme » (Piaget, 1968, p.63). Dans une perspective très générale, la « méthode structuraliste » consiste à concevoir l'objet qu'on se propose d'analyser comme une totalité, un système, comme un tout formé d'un ensemble d'éléments interdépendants dont il s'agit de montrer la cohérence et/ou l'incohérence, l'harmonie et/ou la disharmonie. Quel que soit l'objet qui se donne à connaître, il est conçu comme un système analysable dont les éléments ne peuvent être compris que par rapport à la totalité qu'ils constituent et aux relations qu'ils entretiennent à l'intérieur de celle-ci.

Le procédé structuraliste qui constitue le deuxième aspect de ma démarche méthodologique concerne particulièrement l'identification des enjeux de la mort médicalement assistée. Il permet de comprendre que tous les aspects de cette dernière entretiennent des relations complexes entre eux et constituent un tout indissociable : depuis les demandeurs et les actes sollicités de l'assistance médicalisée pour mourir, en passant par les mobiles et facteurs favorisant la demande, jusqu'aux solutions offertes par les soignants et les ressources auxquelles ils recourent dans leur démarche. Nous sommes en présence d'un phénomène où chaque aspect est en étroite relation avec les autres. On ne peut évoquer le phénomène de la mort médicalement assistée sans parler de demandeurs et des actes mêmes d'interruption de vie demandés ; de même on ne peut parler des demandeurs de l'assistance médicalisée sans évoquer les mobiles ou les facteurs favorisant leur demande; comme on ne peut parler de demandeurs d'assistance médicalisée pour mourir sans parler des soignants à qui ils adressent leurs demandes et les dilemmes éthiques auxquels les soignants sont confrontés à travers ces demandes. En parlant de ces dilemmes, on ne peut ignorer les solutions éthiques et médicales possibles que proposent les soignants. Afin de faire advenir le sens de la demande d'assistance médicalisée pour mourir, et d'avoir une vision globale de la situation, la démarche structuraliste permet d'analyser tous ces enjeux et les relations qu'ils entretiennent.

3.3. Aspect heuristique

Il s'agit d'un procédé qui s'emploie à découvrir les critères éthiques et axiologiques qui s'imposent comme références dans une situation donnée de demande de mort, et les conclusions qui se dégagent en forme d'outils réflexifs pouvant aider les soignants dans le processus délibératif et décisionnel. Il s'agit principalement d'une

démarche de créativité du raisonnement. Dans sa définition même : « heuristique » signifie « méthode de recherche permettant de trouver des solutions satisfaisantes à un problème, mais ne garantissant pas la découverte de la solution optimale »¹²⁵.

Au fait, la méthode heuristique prend historiquement racine dans l'inoubliable exclamation d'Archimède « Eurêka » (j'ai trouvé)¹²⁶. De cette exclamation « Eurêka » du savant Archimède est née l'heuristique, l'art de trouver ou de découvrir. Dans le dictionnaire *Larousse* : l'adjectif « heuristique » ou « euristique » (du grec « heuriskêin » : trouver) signifie « qui facilite la découverte, qui a une utilité dans la recherche (scientifique ou autre) » ; il signifie également « qui aide à la recherche, qui concerne cette recherche, qui aide à la compréhension d'un phénomène ». En philosophie, Lalande (2002) définit l'heuristique comme : « Procédé de découverte ou procédé qui sert à la découverte notamment dans la recherche scientifique et épistémologique. L'heuristique signifie également partie de la science qui a pour objet la découverte des faits ; discipline qui se propose de dégager les règles de la recherche scientifique et de la découverte » (p.412-413). Tandis qu'en informatique, l'heuristique est définie comme une méthode de résolution des problèmes, non fondée sur un modèle formel et qui n'aboutit pas nécessairement à une solution. Elle procède par des évaluations successives et hypothèses provisoires¹²⁷.

La méthode heuristique concerne donc principalement la recherche d'une solution à un problème donné. Elle vise d'en trouver une solution plus ou moins satisfaisante. Cependant, appliquée à la résolution d'un problème complexe, une méthode heuristique ne garantit pas l'obtention d'une solution optimale, mais grâce à

¹²⁵ « Méthode heuristique ». <http://www.ledicodumarketing.fr/definitions/heuristique-methode.html>

¹²⁶ Archimède, débloquent le cours de son raisonnement, s'écria « eurêka » (j'ai trouvé), en effet il comprit que : « Tout corps plongé dans un fluide au repos, mouillé entièrement par celui-ci ou traversant sa surface libre, reçoit de la part de ce fluide une force (poussée) verticale c'est-à-dire il subit une force verticale dirigée de bas en haut et dont l'intensité est égale au poids du volume de fluide déplacé (ce volume est donc égal au volume immergé du corps) ». En physique, cette force ou poussée verticale est appelée « poussée d'Archimède ». BRADU, J ; -F. « Archimède et son principe : Le principe d'Archimède ». *Voyage au cœur de la Grèce Antique*. Les Cahiers de sciences et vie. Hors-série du 18 Décembre 1993.

¹²⁷ Cfr. « Méthode heuristique ». <http://www.dicofr.com/jo/16-09-89-d.html>

l'aide de l'expérience ou de l'intuition, elle fournit raisonnablement une solution acceptable et assez efficace.

Le processus heuristique indique que résoudre un problème ne s'avère jamais facile. Il convient dès lors de se convaincre que le processus de résolution n'est probablement pas immédiat, mais qu'au bout d'un long et laborieux processus réflexif et délibératif, dans lequel interviennent créativité et intuition, on est capable de trouver une solution acceptable et satisfaisante. De fait, un élément important de la découverte d'une solution satisfaisante à un problème, c'est la maturation de la pensée donnant naissance à une idée jugée acceptable et donc satisfaisante. Bolly et Vanhalewyn (2004) le disent si bien à propos du processus à entreprendre par les soignants dans la recherche d'une solution à une demande d'euthanasie: « Au-delà du pour ou contre qui agite bien des prises de parole à propos de l'euthanasie, nous proposons d'en parler en rappelant l'importance du processus de maturation nécessaire avant de donner une réponse » (p.198). Il faut savoir que la maturation de la pensée est souvent un processus lent, long, laborieux et même parfois inconscient et lassant. En effet, dans la plupart des cas problématiques soumis au processus de maturation de la pensée, le dénouement heureux de l'imbroglio n'est pas le fruit du hasard, mais le résultat d'un long raisonnement, d'une longue démarche réflexive de recherche faite des tâtonnements, des doutes, une démarche parfois nourrie simultanément d'angoisses mais aussi d'espérances. Pour se donner plus d'opportunités afin de parvenir à une solution satisfaisante, la valeur heuristique d'une démarche de recherche réconcilie théorie et pratique, expertise et expérience, travail de recherche en laboratoire et travail du terrain au contact avec le concret.

J'associe ici l'aspect heuristique de la méthode que j'ai choisie au concept de « créativité éthique » développée par Bolly et Vanhalewyn (2004), créativité éthique qui rappelle l'importance que prend dans la réflexion le contexte dans lequel chaque demande d'assistance médicale à la mort est formulée et l'importance du processus de discernement et de maturation nécessaire avant de donner une réponse. Il s'agit d'une étape de la démarche d'aide à la décision en éthique clinique dans laquelle la démarche éthique elle-même s'assimile à une pratique réflexive et critique, une dynamique faite des étapes en association.

Cette étape de la maturation de la pensée est celle d'une prise de distance, d'une discussion où les soignants considèrent tous les facteurs en cause, où ils tentent de comprendre, où ils cherchent à exercer un discernement éthique, à évaluer une situation, à la juger de manière réfléchie, argumentée, pour arriver à donner du sens à une décision et à une action. (...) La recherche de compréhension et de discernement se fait grâce à un dialogue, à une discussion interdisciplinaire qui, par l'inventaire de tous les facteurs en cause et par la mise en contexte des valeurs, des principes et des repères théoriques de l'éthique clinique, tente de promouvoir l'exercice d'un discernement éthique (...) qui aide, par l'inventivité qu'il permet, à stimuler les soignants à la créativité éthique. (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.272 et p.275).

A travers cette argumentation de Bolly et Vanhalewyn (2004), on peut découvrir que la méthode heuristique en tant qu'étape d'inventivité dans la recherche d'une réponse à un problème, est donc un processus de maturation et de créativité de la pensée qui part de la prise de contact avec le problème posé, suivie par une réflexion intense permettant l'appropriation du problème. Viennent ensuite les premières ébauches de solution souvent sous formes des tâtonnements, pour enfin, grâce à ces tentatives chancelantes et une persévérante ténacité, parvenir à extraire une façon de faire débouchant sur une résolution acceptable et satisfaisante. Evidemment la solution trouvée n'est jamais parfaite, ni définitive, mais elle est jugée acceptable, satisfaisante sur le plan théorique et assez efficace sur le plan pratique. On découvre dans cette dynamique la définition spécifique de la démarche éthique comme étant la recherche d'une « bonne » solution. Étant considérée la complexité des situations en fin de vie, la démarche éthique sous l'impulsion de la méthode heuristique est alors la recherche de la « moins mauvaise » solution.

Dans le processus heuristique, la démarche intellectuelle intervenant dans la résolution d'un problème est un cheminement complexe et jamais la même dans tous les cas. La démarche s'appuie généralement sur un raisonnement rationnel comme elle fait tout autant appel soit à d'autres expériences de vie, soit à des intuitions irrationnelles. Et le processus en lui-même consiste tout d'abord à comprendre le problème pour dégager ce qui est donné et ce qui est demandé. Ensuite il s'agit de concevoir un plan pour mieux cerner le contexte où s'intègre le problème, les valeurs en jeu et les ressources disponibles. Enfin il s'agira alors de choisir une option, d'élaborer et d'exécuter un plan

d'action pour répondre à la question posée ou à la demande formulée. C'est bien dans ce procédé décrit que consiste la méthode heuristique telle qu'elle sera principalement mise en œuvre dans l'étape de mon cheminement chargée à dégager les repères significatifs d'une éthique humaniste de fin de vie et à dégager les outils réflexifs éthiques pouvant aider les soignants dans le processus délibératif et décisionnel lorsqu'ils se trouvent devant une sollicitation d'une assistance médicalisée pour mourir dans le cadre des soins de fin de vie.

En résumé de la présentation des trois aspects de la méthodologie que j'ai choisie pour accomplir mon élaboration, voici donc comment les trois aspects seront mis en pratique. L'ensemble de mon élaboration porte sur le phénomène de l'assistance médicalisée demandée en soins de fin de vie ; l'aspect analytique de ma méthode consiste à mettre en évidence les éléments qui constituent l'assistance médicalisée pour en contexte de fin de vie, les conflits des valeurs et les dilemmes éthiques engendrés par cette problématique en fin de vie ; l'aspect structuraliste de ma méthode consiste à découvrir et à décrire les relations qu'entretiennent les différents éléments et les discussions qui entrent en compte dans une demande de cette assistance ; il s'agit de créer une structure qui montre l'interpénétration des différents aspects de cette problématique; et enfin, comme ce phénomène en lui-même se présente toujours comme un problème à résoudre, mieux comme un dilemme, l'aspect heuristique de ma méthode consiste à découvrir quelle est la voie pragmatique proposée aux soignants et les repères pour des solutions pouvant humaniser le mourir, cela passe par la clarification des valeurs en jeu et la définition des procédés jugés efficaces pour atteindre ce but.

Chapitre 4. Justification du choix de la méthode

« Une question qui se pose le jour de soutenance des projets de fin d'études est: pourquoi avez-vous choisi telle ou telle méthode ? Pour concevoir votre application, pourquoi avez-vous privilégié tel outil et pas tel autre? »

CRABE, J. (2001). *Défendre une thèse ou un mémoire: Répondre aux vraies questions*. Saint Ghislain : Editions Poivre, p.24.

Tout choix raisonnable d'une méthode de travail ou d'un outil de conception, mérite justification. Justifier le choix d'une méthode signifie défendre la méthode que l'on a choisie en mettant en évidence ses avantages, en disant en quoi la méthode choisie pertinente pour permettre d'apporter une réponse satisfaisante à la question de recherche. Et la réponse à la question « pourquoi avoir choisie cette méthode pas telle autre ? », relève d'une complexité qui intègre plusieurs éléments : cette méthode m'agrée, j'en ai la maîtrise, ou bien, d'autres me l'ont proposée, ou encore, d'autres avant moi l'ont utilisée avec succès, ou finalement, elle correspond à la nature du sujet traité, elle est pertinente pour trouver une solution satisfaisante au problème posé. Dans le cas du choix de ma méthode, tous ces motifs sont vrais. Cependant il faut ajouter qu'un choix est toujours intrinsèquement subjectif. En langage aristotélicien, je dirai même que la subjectivité est la cause matérielle de tout choix.

Il s'agit finalement d'expliquer pourquoi à la place de l'éthique de discussion comme méthode, j'ai plutôt choisie la méthode analytique qui relève en réalité de la méta-éthique aussi appelée « éthique analytique » car il s'intéresse substantiellement à la signification de concepts moraux de « bien », « mal », « devoir », mais aussi de « conscience morale » et de « fin ».

4.1. Raisons contextuelles

Dans l'optique de transdisciplinarité de l'éthique appliquée où s'inscrit l'éthique clinique qui définit la nature de ma recherche, j'opte pour l'horizon d'une réflexion théorique ou pour bien dire, j'opte pour la perspective d' « une construction théorique ». La présente recherche dans laquelle je m'intéresse aux soins de fin de vie et aux

soignants face aux demandes de l'assistance médicalisée pour mourir, est donc principalement une réflexion de nature théorique. Il s'agit d'une pratique réflexive et critique comme mobilisation dans la réflexion sur les actions des soins de fin de vie. En tant que paradigme, la pratique réflexive et critique que je développe dans cette élaboration est une démarche qui s'approprie les savoirs théoriques et pratiques existant tout en les interrogeant. En tant que soignant, ma démarche de construction théorique articule donc la réflexion dans l'action et la réflexion sur l'action. Dans cette recherche, j'opte donc pour la perspective d'une construction théorique définie spécifiquement comme réflexivité pratique et réflexivité critique. J'opte pour cette option car les conditions d'une étude pratique basée sur une enquête de type sociologique avec données statistiques à l'appui sont rendues difficiles par le contexte canadien où se déroule ma recherche : c'est un contexte où, malgré le débat en cours sur la décriminalisation de l'euthanasie, la majeure partie des soignants ainsi que les comités d'éthique intègrent bien l'idée de prohibition légale de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide. Parler d'autres formes d'aide à mourir est toujours délicat. C'est aussi un contexte où existe généralement le déni sous toutes ses formes de l'assistance médicalisée pour mourir par les soignants, comme l'attestent les propos ci-après du Collège des Médecins du Québec (2009) :

Pour toutes sortes de raisons, on entretient dans notre société - et les médecins n'y échappent pas - un véritable déni, non seulement face à l'euthanasie, mais face à la mort. L'état actuel du droit au Canada y est sûrement pour beaucoup. Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il est en effet assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur tous les soins qui seraient appropriés en fin de vie.¹²⁸

Le contexte de déni et de clandestinité des pratiques intentionnelles de l'assistance médicalisée pour mourir ne rend donc pas facile une enquête empirique à ce sujet. Pourtant, quotidiennement, des médecins et des infirmières, dans la discrétion d'une chambre d'hôpital ou à domicile, aident effectivement les malades à mourir. Hors de

¹²⁸ COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 Octobre 2009, p.3.

tout cadre légal, plusieurs patients en fin de vie que ce soit dans les hôpitaux ou à domicile, bénéficient d'une aide pour mourir. Les soignants choisissent donc de porter assistance à leurs malades, malgré le déni et l'interdit légal de l'assistance médicalisée pour mourir, et ils n'envisagent pas de laisser tomber leurs malades aux dernières heures quand la souffrance physique et morale est à son comble.

Dans le contexte canadien où se déroule ma recherche, l'euthanasie et l'aide médicale au suicide sont interdites par la loi et les déontologies des professionnels de la santé. Quiconque y contrevient est punissable par la loi, et également sanctionnable par la discipline déontologique. Tenant compte de ce contexte de l'interdit légal et disciplinaire, les sujets concernés par l'enquête sur l'assistance médicalisée pour mourir, à savoir les soignants dans le contexte canadien, intègrent bien l'idée de prohibition liée à l'euthanasie et à l'aide médicale au suicide. Quelques rencontres informelles avec des nombreux soignants au Canada m'ont permis de me rendre compte de cela. Or comme le déclarent Razavi, Datso, Delvaux (2008): « Les attitudes et les pratiques des médecins vis-à-vis de l'euthanasie gagnent à être connus, vu les nombreux choix éthiques qui s'offrent aujourd'hui » (p.389). Et des récentes enquêtes au Québec¹²⁹ montrent des soignants tout à fait ouverts au débat sur la question du cadre légal de la mort médicalement assistée. Cependant, je m'interroge : à quelles conditions ces mêmes soignants accepteraient-ils de témoigner chacun, individuellement et publiquement, de leur pratique d'aides pour mourir dans la mesure où en elles-mêmes l'euthanasie et l'aide médicale au suicide constituent une transgression de la loi et de la discipline déontologique des médecins? L'idée de transgression demeure aussi longtemps que la

¹²⁹ Cfr. - BARDEAU Bernard, (La Presse Canadienne du 13 Octobre 2009). « Les trois quarts des médecins spécialistes du Québec sont en faveur de l'euthanasie » selon l'enquête réalisée par la firme Ipsos Descarie du 28 Août au 15 Septembre 2009.

- FEDERATION DES MEDECINS SPECIALISTES DU QUEBEC (13 Octobre 2009). « Euthanasie : La FMSQ dévoile les faits saillants de son sondage ». www.fmsq.org

- LEVEQUE, L. « Les omnipraticiens aussi seraient en faveur de l'euthanasie, mais balisée » : « MONTREAL - Après les médecins spécialistes, c'est au tour des généralistes de prendre position en faveur de l'euthanasie. Près des trois quarts d'entre eux, soit 74 pour cent, souhaitent que de nouvelles balises soient établies par règlement ou par loi pour permettre le recours à l'euthanasie. C'est ce qui ressort d'une consultation par Internet et par la poste menée par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) auprès de ses membres. Plus précisément, 1086 d'entre eux ont répondu à l'ensemble du questionnaire, sur une possibilité de 7800 membres, interrogés du 9 au 28 octobre ». Source : *La Presse Canadienne du 29 Octobre 2009*.

loi et la déontologie médicale restent fermes dans l'interdit opposé aux soignants de répondre favorablement et dans la transparence à une demande de mort médicalement assistée. Le contexte canadien où se mène ma réflexion rend donc difficile une enquête sur les faits concrets de l'assistance médicalisée pour mourir, dans la mesure où généralement dans le sujet des soignants reste bien présente la peur d'être condamné sur le plan légal et sur le plan de la discipline déontologique. Leur refus de témoigner est donc une prudence et une sagesse que je comprends et partage. Voilà pourquoi dans cette recherche, renonçant à une démarche d'une recherche empirique appuyée par une enquête sociologique, j'opte pour une perspective d'une démarche théorique ou mieux dit, une démarche de « construction théorique ».

4.2. Raisons épistémologiques

« Il n'y a pas une méthode unique pour étudier les choses » dit Aristote. En effet, il existe plusieurs méthodes de recherche en sciences humaines. Tremblay et Perrier (2006) en expliquent quelques unes dans leur étude¹³⁰. En ce qui concerne ma méthode

¹³⁰ Selon Tremblay et Perrier (2006) : « Les méthodes de recherche en sciences humaines sont des procédures définies qui sont utilisées en vue de développer la connaissance scientifique des phénomènes humains. (...) La recherche en sciences humaines prend différentes formes. Selon l'objectif poursuivi, les connaissances acquises dans un certain domaine, l'objet étudié, une recherche prendra une forme plus théorique ou appliquée, elle utilisera une méthode historique ou se tournera vers l'expérimentation en laboratoire, etc. Une véritable recherche combine souvent plusieurs de ces formes. On peut cependant faire quelques distinctions qui permettent de définir les différentes approches.

- Recherche fondamentale ou recherche appliquée. *La recherche fondamentale* a pour objet de faire progresser le savoir, indépendamment de toute retombée pratique. *La recherche appliquée* a pour objet d'élaborer des applications pratiques à partir des connaissances scientifiques actuelles. La recherche-action est une forme de recherche appliquée qui a pour but de comprendre et d'intervenir dans un certain milieu social.
- Recherche conceptuelle et théorique ou recherche empirique. *La recherche conceptuelle et théorique* est l'étude de différentes théories en vue de définir ou de clarifier un concept, de proposer de nouveaux concepts ou d'amender ces théories à partir des mêmes données que celles qui ont été utilisées pour les élaborer. *La recherche empirique* consiste plutôt à réunir de nouvelles données, à recueillir de nouveaux faits ayant pour objet de répondre à une question de recherche particulière.
- Recherche quantitative ou recherche qualitative. *La recherche quantitative* aborde les phénomènes à l'aide d'instruments de quantification et traite les données chiffrées obtenues à l'aide de modèles statistiques. *La recherche qualitative* approche les phénomènes de manière systématique mais non quantitative. Elle utilise des techniques spécifiques de cueillette et de traitement de données, comme l'entrevue, l'analyse de cas ou l'observation participative.
- Recherche descriptive ou recherche explicative. *La recherche descriptive* a pour objet de répertorier et de décrire systématiquement un certain ordre de phénomènes, d'établir des regroupements de données et des classifications. *La recherche explicative* a pour objet de rechercher des causes, des principes ou des lois qui permettent de rendre compte des phénomènes.

dans le présent travail de réflexion, elle n'est ni l'approche quantitative, ni exclusivement une approche qualitative. Car je me suis toujours interrogé sur la meilleure manière d'étudier les faits humains:

L'humanité des faits humains est-elle quantifiable à la manière des objets? Le comptage des faits humains peut-il les expliquer efficacement? Les faits humains sont qualifiables. Mais les qualifications par lesquelles on les dépeint, deviennent-elles leur seule raison d'humanité? Un sage a dit : la mesure de l'amour c'est l'amour. Et je l'imite en disant : la mesure d'humanité d'un fait humain c'est uniquement le fait d'appartenir à l'homme comme sujet.¹³¹

L'approche éthique des raisons qui poussent les personnes en fin de vie à demander une assistance médicalisée pour mourir, ainsi que l'analyse des motifs qui poussent les soignants à y répondre soit par une acceptation, soit par un refus ou soit encore par une indifférence, ne peuvent, à mon sens, conduire à une éthique humaniste de fin de vie telle que je la conçois et à sa mise en œuvre dans le sillage de l'humanisme médical, ni par la voie exclusive d'une approche quantitative, ni par l'unique voie classique d'une approche qualitative. C'est pourquoi, la méthodologie que j'ai choisie pour analyser ce fait humain, s'éloigne de l'univers des exigences d'une approche quantitative et des repères connus d'une approche exclusivement qualitative. L'approche méthodologique que j'ai trouvée pour mener ma réflexion, il s'agit principalement d'une méthode argumentative tant usitée dans la longue tradition de la pensée philosophique, où la base de la recherche repose sur le questionnement et la conceptualisation. Il s'agit principalement d'une démarche discursive, démarche de construction de sens qui caractérisent certaines études en la matière, notamment Young (2007) et Voyer (2007). Et donc, d'entrée en matière, je signale que la méthodologie que j'adopte dans cette recherche s'éloigne entre autres de la perspective méthodologique telle qu'elle est mise

-
- Recherche de terrain ou recherche en laboratoire. *La recherche sur le terrain* se déroule dans un milieu social normal, dans une institution ou un territoire donné où les chercheurs ne contrôlent pas les variables impliquées. *La recherche en laboratoire* se déroule dans un milieu artificiel où les chercheurs peuvent contrôler un certain nombre de variables ».

TREMBLAY, R.R. et PERRIER, Y. (2006). « Les méthodes de recherche en sciences humaines », p.3-4. www.cheneliere.info/.../methodes_rech_sc_humaines.pdf

Source principale : TREMBLAY, R.R. et PERRIER, Y. (2006). *Savoir plus : outils et méthodes de travail intellectuel*, 2e éd. Montréal : Les Éditions de la Chenelière inc.

¹³¹ NKULU KABAMBA O. (2005). *L'homme à travers les sciences*. Louvain-la-Neuve : Editions Bruylant-Academia, p.46.

en pratique dans les sciences sociales notamment expliquée par Quivy et Van Campenhoudt (1995). A l'intérieur de celles-ci, toutes les démarches méthodologiques, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives, relèvent exclusivement du procédé **OHERIC** (**O**bservation, **H**ypothèses, **E**xpérimentation, **R**ésultats, **I**nterprétation, **C**onclusion). La méthodologie que j'adopte dans ma recherche relève d'un procédé discursif que j'appellerai « procédé symétrique » **PCACP** (symétrie des lettres autour de la lettre A) (**P**erception, **C**onceptualisation, **A**nalyse, **C**onstruction, **P**rincipes). Cette méthodologie est d'orientation philosophique. C'est dans la manière dont les grandes figures de la philosophie ont construit leur système de pensée, qu'elle est sensée puiser son inspiration, parce que l'éthique qui est le champ où s'inscrit ma recherche, est principalement considérée comme un domaine de la philosophie. En effet, l'éthique est défini en général dans le dictionnaire *Larousse* comme : « partie de la philosophie qui étudie les fondements de la morale ». Les méthodes en philosophie ne recourent pas aux données expérimentales comme il est de coutume dans les sciences sociales. Dans leur outillage heuristique, elles ne veulent pas non plus se limiter à un simple catalogue des faits. C'est pourquoi dans l'étude d'un objet ou d'un phénomène, elles entreprennent tour à tour un véritable travail de théorisation en tant que démarche de conceptualisation, un profond travail d'argumentation en tant que démarche de construction, et un large travail de questionnement en tant que démarche critique.

Sur le plan épistémologique, la méthode que j'adopte pour développer ma réflexion s'inscrit dans une perspective constructiviste. En effet, s'agissant des référents épistémologiques de la démarche méthodologique que j'adopte dans cette recherche, je dirai que le développement de ma réflexion est, sur le plan épistémologique, un exercice intéressant de « construction théorique » qui prend progressivement forme à travers l'usage et l'interprétation des différentes lectures que j'ai réalisées, à travers la multiplicité des différents échanges formels et informels que j'ai eus avec plusieurs personnes et notamment quelques soignants qui ont accepté de m'encadrer dans cette recherche. Cette construction théorique prend surtout forme à travers la réflexivité que je déploie dans l'élaboration de la rédaction proprement dite de ma pensée et l'affirmation de mes convictions à travers la construction de mes arguments. Et donc, comme référent

épistémologique, la réponse à ma question de recherche est pour moi un « construit théorique », un exercice de discursivité qui reflète bien la perspective constructiviste de la méthode que j'ai choisie, c'est-à-dire de cette façon de procéder qui relève du constructivisme¹³². En elle-même, cette perspective méthodologique que j'adopte s'inspire grandement des deux construits théoriques à savoir « la démarche clinique d'éthique réflexive et critique » élaborée par Benaroyo (2006) et « la démarche de créativité éthique » proposée par Bolly et Vanhalewyn (2004), deux démarches qui me servent également, dans le cinquième chapitre, de cadre de référence dans ma recherche des repères d'une éthique humaniste de fin de vie.

4.3. Raisons optionnelles

Le choix de ma méthode trouve aussi sa source dans les options choisies liées à la réalité présente de la problématique elle-même. Ces options sont liées principalement à la question : pourquoi n'ai-je pas choisie l'éthique de la discussion comme méthode de recherche alors que le sujet de l'assistance médicalisée pour mourir est objet des discussions de tous genres, pas seulement des discussions d'ordre éthique?¹³³ Avant de répondre à cette question voyons d'abord en quoi consiste le présupposé de base de l'éthique de discussion initiée par Habermas et Apel, présupposé qui fait que je ne l'ai pas choisie comme méthodologie¹³⁴.

Dans son ouvrage « *De l'éthique de la discussion* » (1991), Habermas poursuit les recherches entreprises dans son autre ouvrage « *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle* » (1983). Dans cet ouvrage, il tente de dépasser

¹³² Dans le champ de l'épistémologie, il existe plusieurs courants de pensée que l'on peut qualifier de « constructivismes ». Ce sont des courants de pensée reposant sur l'idée que nos représentations, nos connaissances, ou les catégories structurant ces connaissances et ces représentations sont le produit de l'entendement humain c'est-à-dire des constructions théoriques de l'esprit. Pour Jean-Michel Besnier dont j'emprunte la définition, le constructivisme désigne d'abord « la théorie issue de Kant selon laquelle la connaissance des phénomènes résulte d'une construction effectuée par le sujet ». BESNIER, J.-M. (2005). *Les Théories de la Connaissance*, coll. « Que sais-je ? ». Paris : P.U.F.

¹³³ J'avais déjà traité de cette question dans mon examen de synthèse (13 Mars 2009). D'ailleurs, c'est de mon texte de l'examen de synthèse que je tire les considérations reprises ici.

¹³⁴ La majeure partie des considérations sur l'éthique de discussion, je le tire de mon livre NKULU KABAMBA O. (1997). *Emmanuel Kant et sa morale. Esquisse d'une éthique philosophique pour un temps de crise de sens*. Collection « Recherches Universitaires ». Louvain-la-neuve, 1997, p.110-114.

l'opposition qui marque les débats, en philosophie morale, entre un universalisme abstrait (la morale est la même pour tous) et un relativisme contradictoire (si chacun peut défendre sa morale, comment précisément se défend-il ?). Pour Habermas, la question morale centrale n'est pas de savoir comment mener une vie bonne, mais plutôt de savoir, à quelles conditions une norme peut être dite valide ? La question prioritaire pour la morale n'est plus celle du bien mais celle du juste. En ce sens, il s'agit aussi de distinguer entre les questions morales, que l'on peut argumenter rationnellement, et les questions éthiques, qui relèvent des choix préférentiels de chacun. Cependant, c'est la philosophie du langage qui intéresse Habermas. Cet intérêt d'Habermas pour la philosophie du langage est mis en rapport avec le travail de Kant sur l'universalisation de la maxime pour en vérifier la validité. D'après Habermas (1996) :

Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité. Ainsi s'opère un glissement : le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun souhaite faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle. (p.88).

Le glissement que fait Habermas porte sur le fait qu'il ne suffit pas que je me dise à moi-même que la norme que j'érige en loi universelle l'est, il faut encore que d'autres le disent avec moi. Nous avons là l'apparition d'une procédure qui passe par le langage et la discussion et donc par la rationalité. Ainsi chez Habermas : « La validité des prétentions à la justesse des énoncés pratiques dépendra des conditions de la discussion dans une "situation idéale de discours" »¹³⁵. La situation idéale du discours est la suivante:

Seul un discours public à l'intérieur duquel les arguments sont évalués critiquement, sans contrainte et dans le respect de l'égalité des sujets impliqués, peut établir la validité des énoncés. Cette procédure s'oppose à tout recours à l'intuition ou à l'évidence pour évaluer les prétentions à la validité des énoncés pratiques. Dans ce contexte, la question morale ne sera pas une question d'ordre existentiel visant à déterminer les contenus d'une

¹³⁵ FORTIN-MELKEVIK, A., « Habermas ». Monique Canto-Sperber (dir.) (1996). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Tome 1. Paris : P.U.F., p. 809.

vie bonne, ou du bonheur, mais bien plutôt une question d'ordre déontologique visant à déterminer les conditions de validité d'une norme¹³⁶.

Il faut finalement entendre où porte l'effort de la moralité : ce n'est pas sur la norme produite mais bien sur les conditions d'élaboration de la norme qui fera qu'elle sera validée comme norme. C'est la procédure qui est importante. D'où l'autre nom de l'éthique de discussion : l'éthique procédurale. Les critères élémentaires en sont les suivants : discussion publique, rationalité critique, liberté, égalité. Si ces conditions d'élaboration de la norme sont remplies, alors la norme sera validée. On voit la force d'une telle procédure qui permet de répondre à la pluralité des éthiques et sans doute de réduire cette pluralité. Cette procédure est aussi exigeante. Mais son fruit peut être un retour à une certaine stabilité sociale voire une plus grande stabilité sociale, étant donné la qualité de l'élaboration des normes communes. Cependant, cette procédure comporte des risques. Par exemple en matière de vote d'une loi, suffit-il qu'une assemblée de députés décrète après une discussion publique, critique, libre et où chacun a disposé d'un temps de parole de qualité et de durée égale, pour qu'une loi discriminatoire finalement votée soit pour autant valide, c'est-à-dire juste? Il reste que ce type d'éthique procédurale a un très grand succès aujourd'hui au niveau pratique, c'est-à-dire que beaucoup font appel à elle pour résoudre leurs problèmes éthiques, mais on voit que les polémiques se poursuivent de plus belle.

Karl-Otto Apel dans son ouvrage « *L'éthique de la discussion* », est le premier sans doute à vouloir rechercher un principe universel qui ne soit ni dans une loi universelle, ni dans une téléologie. Sur le fond, ayant constaté l'échec des dernières philosophies morales à être réellement universelles (Rawls ou Jonas) (p. 27-30), Apel se propose, avec son éthique de la discussion, de tenir une voie qui repose sur un réel principe universel : le langage qui est le cadre nécessaire de toute pensée, mais qui est aussi commun à tous les êtres humains. En particulier, le langage dépasse les téléologies par «

¹³⁶ Ibidem, p.810.

le devoir inconditionné du principe idéal de la discussion ». La volonté d'Apel, tout au long de l'ouvrage, c'est de partir vraiment du concret et non pas d'une table rase ou d'un point 0 a priori, l'a priori de Kant. Apel cherche donc à trouver un principe universel (U) : « Toute norme valable doit satisfaire la condition selon laquelle les conséquences et les effets secondaires résultant, de manière prévisible, de l'observation universelle de la norme en vue de satisfaire les intérêts de tout un chacun peuvent être acceptés sans contrainte par tous les concernés » (p. 78).

On voit bien ici que le principe de l'impératif catégorique de Kant est modifié du point de vue de la réception de la norme. Kant cherchait le moyen d'établir une norme universelle en dehors de tout contexte. Apel essaye de percevoir la question de la réception de la norme ainsi que des conséquences (influence de Jonas et de son Principe responsabilité). Apel cherche aussi le passage de l'universalité à l'individu en reprenant à sa manière l'impératif catégorique (Ua) :

N'agis que d'après une maxime dont tu puisses présupposer, sur la base d'une concertation réelle avec les concernés, respectivement avec leurs défenseurs, ou - à titre de succédané - sur la base d'une expérience de pensée correspondante, que toutes les conséquences et effets secondaires résultant de manière prévisible de son observation universelle en vue de la satisfaction des intérêts de chacun des concernés pris individuellement, puissent être acceptés sans contrainte, dans une discussion réelle, par tous les concernés.
(p. 78).

Tout comme Habermas, Apel ramène dans l'impératif catégorique de Kant les points de vue et les intérêts des personnes concernées par la discussion. D'où l'énoncé du principe « D » : « Seules peuvent prétendre à la validité, les normes susceptibles de rencontrer l'adhésion de tous les intéressés en tant que participants à la discussion pratique » (p.78). Il s'agit de permettre à la norme qu'implique l'impératif catégorique, d'être universelle non pas par l'unique maxime de l'action du sujet, mais par la procédure de la discussion publique et partagée dans les arguments.

Pourquoi n'ai-je pas choisie l'éthique de la discussion comme méthode de recherche alors que le sujet de l'assistance médicalisée pour mourir est objet des discussions de tous genres, pas seulement des discussions d'ordre éthique? Eh bien, la réponse à cette question, c'est pour des raisons liées à la réalité de la problématique de la mort assistée elle-même.

La première raison réside dans le constat du caractère dialectique de la problématique de l'assistance médicalisée pour mourir : celle-ci est l'objet d'une profonde controverse liée au pluralisme éthique de toute société moderne. C'est une société pluraliste où la différence des opinions et des idéologies est non une pauvreté, ni un handicap, mais une richesse. Et cette différence des points de vue ne se conjugue pas sur un mode consensuel mais sur un mode conflictuel où le principe d'universalisation des normes pose problème. La deuxième raison est le constat du caractère antinomique des éthiques qui s'affrontent dans le débat sur ce sujet ; aucune d'entre elles ne fait l'unanimité ou n'est à l'abri de la controverse. Je considère que cela est heureux, car cela nous permet de ne pas sombrer sous le règne de la pensée unique ou des modèles dominants qui négligent ou excluent le point de vue des minorités. Le consensus comme résultat dans un débat n'est pas réductible à l'imposition aux autres d'une pensée dominante.

La troisième raison est de montrer que je ne prétends pas ou que je n'aspire pas à l'universalisation de mes présupposés que j'imposerai à tous comme vérité ou norme universelle et définitive. « A quel titre d'ailleurs s'affirmer plus compétent qu'autrui en matière éthique »¹³⁷. Je suis pour le pluralisme avec ses contradictions qui enrichissent le débat et permet des questions et des réponses ouvertes qui, dans la dialectique sont des thèses qui supposent des antithèses qui, confrontées à celles-ci, débouchent à des synthèses qui portent en elles-mêmes les germes des nouvelles thèses. En effet, le débat sur l'assistance médicalisée pour mourir est une controverse ouverte dans laquelle il ne se dégage pas de consensus jusqu'à ce jour. Les protagonistes dans ces débats n'optent pas pour le présupposé consensuel prôné par l'éthique de la discussion telle qu'initiée par Habermas et Apel. Et il est heureux que s'exprime la voie du pluralisme. Ceci est particulièrement vrai à propos de l'euthanasie. En effet, « la question de l'euthanasie s'est à la fois élargie et complexifiée pour devenir l'un des principaux thèmes de la réflexion bioéthique contemporaine, en même temps que l'une des questions débattues publiquement avec le plus de véhémence »¹³⁸ affirme Taguieff (2007). Et parce que

¹³⁷ THOMAS, J.-P. (1990). *Misère de la bioéthique. Une morale contre les apprentis sorciers*. Paris : Albin Michel, p. 43.

¹³⁸ TAGUIEFF, P. A., (2007). *La bioéthique ou le juste milieu. Une quête de sens à l'âge du nihilisme technicien*. Paris : Fayard, p.272-273.

cette forme d'assistance médicalisée pour mourir est en elle-même une problématique au cœur d'une grande controverse, les écrits à ce propos portent sur les arguments en faveur de son octroi et les arguments contre. Pour exemples je renvoie à l'étude de Jackson (2004) et à l'étude de Doucet (2003). Ce débat aux multiples aspects témoigne du pluralisme idéologique et éthique qui l'anime et l'influence. Et dans ce débat qui dure voici déjà plusieurs décennies, il y a comme une impasse aujourd'hui, note Zittoun (2007) :

On peut se demander si, en pratique, l'éthique de la discussion peut venir à bout de l'impasse actuelle entre les partisans de l'euthanasie (ou du suicide assisté) et les tenants des soins palliatifs qui s'y opposent. Les arguments en faveur de l'euthanasie semblent si forts que les seules objections qui leur sont opposées reposent souvent sur la loi, ou dérivent des préceptes religieux et font de l'interdiction de tuer un interdit définitif transcendant toute situation. (p.269).

En fin de compte, si l'on ne peut que constater l'enlèvement dans lequel s'est installé ce débat, la conséquence en est que, lorsque dans le cadre de soins de fin de vie il y a une quelconque demande d'une aide médicalisée pour mourir qui fait penser à l'euthanasie, cet enlèvement de la réflexion éthique et du débat sur la décriminalisation de l'euthanasie ne laisse aux soignants d'autre issue que d'y parvenir par des décisions sporadiques, singulières, isolées, donc fragiles voire clandestines ou secrètes. Quand ils jugent que l'assistance médicalisée pour mourir est justifiée dans une situation clinique donnée, ils y parviennent parfois par voie détournée qui n'agrée pas l'assentiment de tous, assentiment prôné par le principe d'universalisation mis en avant par Habermas et Apel dans l'éthique de discussion.

TROISIEME PARTIE :
DISCUSSIONS

« Tant pour les soins palliatifs que pour l'euthanasie, une réflexion d'ensemble mériterait d'être menée : le droit de mourir d'une part, celui d'aider à mourir de l'autre, ne sont-ils que des droits ? Ne cachent-ils pas des devoirs, (...), notamment le devoir d'aider à mourir, voire de faire mourir, intériorisé par des professionnels sous l'influence d'idéologies ou de procédures dont la profession médicale et la société pourraient se doter ? ». ZITOUN, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris : Dunod, p.175-176.

Il ne faut pas voir dans les différentes discussions présentées dans cette troisième partie de mon travail, comme de la discussion pour la discussion à propos de la demande d'assistance médicalisée pour mourir. Éveiller la réflexivité des soignants sur les différents points en débat à propos de leurs obligations et responsabilités dans la mort assistée, tel est le but que je me suis fixé en abordant ces discussions. C'est dans cette perspective que sont présentées les discussions dans cette partie de mon travail, où l'utile et l'important est de se poser des questions qu'il faut garder ouvertes.

Les arguments avancés dans le débat sur la mort assistée se déclinent souvent autour des deux pôles. Dans la mesure où le patient revendique une mort dans la dignité grâce à une plus grande humanisation des soins, le premier pôle, c'est celui des droits à lui reconnaître, notamment celui de s'approprier sa mort, un droit qui comprend le droit de s'approprier cette dernière étape de sa vie, et celui de se voir reconnaître un droit de se faire aider pour mourir. Ce pôle vise notamment la dignité humaine. Celle-ci est souvent pensée comme une reconnaissance de l'autonomie qui donne accès à un ensemble des droits et libertés d'exercer le choix de sa fin de vie. Le deuxième pôle, c'est celui des devoirs et de la responsabilité qui incombent aux soignants. Il s'agit des obligations existantes ou à créer pour les soignants et les droits qui vont avec. Car, faire confiance aux soignants, à leur sens de responsabilité et à leur sens d'éthique, implique aussi, sur le plan de la loi présente ou d'une loi à venir, de mieux les protéger dans l'exercice de leur responsabilité morale.

Parce que ce sont les soignants qui sont au cœur de ma préoccupation, je garde mon attention sur le deuxième pôle, celui des devoirs et de la responsabilité des soignants. Il faut donc relier chaque discussion que je présente ici, aux soignants dans un contexte des soins de fin de vie où l'exercice de leur responsabilité morale et de leurs devoirs est confronté à ce que le patient attend d'eux, une assistance pour mourir. Il faut voir dans chacune des discussions que je présente ici, à quel problème humain que connaissent les soignants elle est reliée, à quel problème humain ou professionnel que vivent les soignants elle renvoie. C'est dans cette perspective que sont présentées ces discussions. Les soignants restant au cœur de ma préoccupation, je cherche de montrer, à travers ces discussions, à quel type de questionnement ils sont confrontés dans leurs devoirs et responsabilités lorsqu'on leur adresse une demande d'assistance médicalisée pour mourir.

Au bout du processus d'une maladie mortelle, la mort est au rendez-vous. Alors, quand la fin de vie est médicalisée, « mort naturelle » ou « mort provoquée » ? Pour une personne admise en soins de fin de vie, dont le processus de mort est déjà entamé par la maladie, qu'est-ce qui cause la mort : la maladie ou l'assistance médicalisée lorsqu'elle est consentie ? Répondre que c'est la maladie, c'est dire que la mort est survenue naturellement, « mourir à son heure », dit Voyer (2009); répondre que c'est l'assistance médicalisée, c'est dire que la mort n'est pas survenue naturellement, sa survenue a été avancée, c'est donc une mort provoquée et une « mort suspecte » sur le plan légal et éthique. Pour les malades près de la mort au bout d'un long processus des soins très lourds entraînés par la maladie, « consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée »¹³⁹, est toujours quelque chose d'extrêmement difficile à définir. La question morale qui préoccupe est la suivante : la mort provoquée dans le contexte des soins de fin de vie où l'assistance médicalisée pour mourir est demandée et obtenue, est-ce un bien ou est-ce un mal ? Ce qui est fondamentalement visée autour de cette question de la mort provoquée, c'est donc la question morale de ce qui est bien et de ce qui est mal. Pour les soignants, nous sommes devant une question de conscience

¹³⁹ CADORE, B. (1998). « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée ». *Lumière et Vie*, 238, p.41-51.

individuelle et de conscience professionnelle, comme l'écrit Poisson (2007) : « la conscience du médecin : lieu et limite de la moralité de la fin de vie » (p.191).

En effet dans l'orbite de cette question morale, existe un débat autour des quatre questions en éthique clinique:

La première discussion concerne la définition de l'assistance médicalisée pour mourir. Tout comme il est difficile de consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée, il en est de même pour définir l'assistance médicalisée pour mourir : quels sont les démarches médicales et les critères qui entrent dans la définition de celle-ci, critères qui engagent la responsabilité des soignants ?

La deuxième discussion se déroule autour de cette question : est-ce que l'aide médicalisée avec intention de provoquer la mort fait partie de la fonction soignante de la médecine en fin de vie ? Est-ce que cette aide fait partie des soins médicaux appropriés de fin de vie ? Cette aide peut-elle être intégrée à la vocation de la médecine ? Si l'arrêt de traitement ou le refus de traitement font partie des démarches admises comme démarches appropriées en fin de vie, la question en débat est la suivante : l'euthanasie devrait-elle, elle aussi, pouvoir faire partie «des soins appropriés en fin de vie» ? « Aide active à mourir », « assistance médicalisée pour mourir », le résultat reste la mort volontaire de quelqu'un. Même si c'est le patient qui le demande, est-il légitime d'intégrer cette pratique à la vocation du médecin qui est de soigner ?

La troisième discussion a comme objet la conscience individuelle et la conscience professionnelle questionnées des soignants : l'acte qui soulage en donnant la mort est-il moralement neutre, c'est-à-dire ni moralement bon, ni moralement mauvais ? Cette question en sous-entend une autre : les actes médicaux à « double effet » ont-ils une neutralité morale ?

La quatrième discussion concerne le rapport entre l'euthanasie et les soins palliatifs : l'antinomie entre eux a-t-elle toujours sa raison d'être ou est-elle toujours justifiable ? Alors que les études montrent plusieurs réalités notamment ceci : les soins palliatifs ne soulagent pas toujours toutes les souffrances ; certains patients admis en soins palliatifs

peuvent être autant demandeurs de l'assistance médicalisée pour mourir que les autres ; certaines pratiques palliatives ne sont pas complètement étrangères à l'aboutissement du processus de la mort déjà entamé. Lorsque le processus de mort est déjà en cours, une personne a le droit de décider pour elle-même de la poursuite des traitements ou non. Ça se fait tous les jours. Et ça, ce n'est pas de l'euthanasie. La mort qui découle du refus de traitement ou de l'arrêt de traitement, consentis par le médecin, est-elle moralement neutre ?

Ce sont là des questions qui passionnent et qui divisent les opinions. Autour de ces questions gravitent les duels entre la morale de l'intention et la morale de conséquence, et le duel entre la morale du devoir et la morale de l'action. Pour les soignants eux-mêmes, ce sont des questions d'une extrême délicatesse. Car, pour eux, il faut jouer à la prudence : actes non euthanasiques, arrêt des traitements, sédation palliative, sédation terminale, soulager la souffrance sans intention de donner la mort, (tous ces actes appliqués sur des malades dont on sait qu'ils sont tous près de la mort), il faut souvent les manier avec des pincettes si l'on ne veut pas passer pour des empoisonneurs.

Pour moi, ces questions relèvent d'une seule et même préoccupation fondamentale, présente dans l'esprit de tous les acteurs qui prennent part à ces discussions, c'est la question du rapport entre l'assistance médicalisée avec intention de provoquer la mort et l'interdit de « tuer ». C'est la racine profonde qui nourrit tous les dilemmes dans ces débats. Le rapport entre ces deux termes est, à mon avis, le point central de tout le débat sur la légitimité de l'aide à mourir en soins de fin de vie. Souvent placés en position de deux antinomies irréconciliables, l'assistance médicalisée avec intention de provoquer la mort est souvent assimilée et identifiée à une flagrante transgression de l'interdit de tuer, et donc par conséquent condamnable. De cette assimilation découle les différences mises en évidence dans les débats, différence entre « laisser mourir » et « faire mourir », « laisser mourir » et « tuer », différence entre « mort naturelle (celle qui survient à « son heure ») et « mort provoquée » (celle dont la survenue est avancée). Ces différences elles-mêmes relèvent principalement d'une vision thanatologique moralisante, dualiste et antinomique : d'un côté, ce qui est bien et donc ce qui est permis, et de l'autre côté, ce qui est mal et donc ce qui est proscrit. « Laisser mourir », « mort naturelle » « mourir à

son heure » seraient considérés moralement comme ce qui est bien ; « faire mourir », « mort intentionnellement provoquée » seraient moralement considérés comme ce qui est mal. Les deux étant diamétralement opposés, sur base de quels critères définit-on ce qui est bien et ce qui est mal ? Le respect de la vie ou le caractère sacré de la vie souvent évoqué dans ce débat, est la justification des normes morales, voire des règles de droit dans la matière. Il repose en toute vraisemblance sur l'interdit fondateur de toutes les sociétés humaines « l'interdit de meurtre ou d'homicide ». Ceci constitue le cœur du débat qui se déroule dans « le contexte actuel marqué par le pluralisme éthique où tous n'adhèrent plus aux mêmes valeurs et aux mêmes croyances ». ¹⁴⁰

Dans la diversité et le pluralisme des positionnements, le thème de la « mort digne » réunit trois composantes : les uns proposent celle-ci plutôt comme un choix, expression de la légitime autonomie du sujet, et demandant à être reconnue comme un respect vis-à-vis de la volonté du malade; d'autres la justifient comme expression du pluralisme éthique qui s'exprime dans une société moderne ; d'autres encore voient en elle une solution de bon sens aux problèmes posés par l'assistance aux personnes en fin de vie, lorsque celles-ci choisissent la mort. Voilà pourquoi certains défendent qu'il y a un droit à mourir dignement, humainement, sans souffrances si celles-ci peuvent être évitées. Il s'agit de respecter la dignité de l'homme, de lui éviter des souffrances inutiles. Et ce droit ne dispense pas du respect de la vie. On déclare que l'existence doit être responsable pour être "humaine", digne d'être vécue. Pourquoi ne pas vouloir assumer sa mort comme on assume sa vie?

La façon dont le soignant et l'équipe autour de lui se positionnent dans ce débat de fond autour de ces questions, influence fondamentalement la manière dont ils procéderont pour examiner une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée dans le cadre des soins de fin de vie. La prise en charge du mourir par le soignant est donc prioritairement influencée par ses valeurs personnelles, par la perspective morale de sa vision thanatologique autour de ces questions concrètes qui font l'objet d'un débat complexe.

¹⁴⁰ ROY, D.-J. (1992). « Soins palliatifs et éthique clinique ». *Les Annales de soins palliatifs. Les défis*. Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, p.173.

Chapitre 5. Discussions autour des quatre questions en éthique clinique

« À l'approche de la mort, les malades et leurs proches ont parfois du mal à se faire entendre. C'est peut-être parce que personne ne partage la même vision des choses, quand arrive la fin d'une vie... »

Dr Georges BUCHLEIM « Les médecins face à la mort assistée ». *Courrier du médecin vaudois*, Février 2008.

Les discussions autour de ces questions portent principalement sur les devoirs et les responsabilités qui incombent aux soignants confrontés à une demande d'assistance pour mourir. Devoirs et responsabilités, car l'assistance demandée implique les décisions difficiles que doivent prendre les soignants : difficiles par la gravité des conséquences (la mort) ; difficiles par le cadre d'incertitude dans lequel les décisions sont prises (est-ce que la décision prise est en conformité avec la loi ? est-ce que la décision prise est vraiment dans l'intérêt du patient ?).

5.1. Quand la fin de vie est médicalisée, l'assistance qui fait advenir la mort pose un problème de définition. Par quoi définit-on l'assistance médicalisée pour mourir ?

Quand la fin de vie est médicalisée, aborder cette question en éthique clinique, renvoie d'abord à l'identification de toutes les PMFVP (Pratiques de Médecins à la Fin de la Vie des Patients) et à l'identification de différents types des DMFV (Décisions Médicales relatives à la Fin de la Vie). Les PMFVP désignent toute la gamme des soins possibles en fin de vie, depuis l'acharnement thérapeutique jusqu'à l'euthanasie et à l'écourtement de la vie, sans demande explicite in extremis. En ce qui concerne les DMFV, il s'agit généralement de: 1° l'arrêt ou la suspension d'un traitement médical de maintien en vie, quand celui-ci est jugé inutile, (arrêt ou suspension à la demande ou non du malade); 2° l'abstention de commencer un traitement de maintien en vie, à la demande ou non du patient ; 3° l'aide à la mort volontaire (l'aide au suicide) ; 4° l'arrêt d'un moyen technique de maintien en vie (exemples : débranchage d'un respirateur artificiel, arrêt d'un dialyseur¹⁴¹); 5° l'augmentation des doses médicamenteuses pour

¹⁴¹ « Au lit du malade, le réanimateur qui renonce à l'hémodialyse extube un patient sans autonomie respiratoire ou qui interrompt la perfusion de Levophed sait bien qu'il va causer la mort de son patient. Il est vraisemblablement utile de ne pas occulter cette réalité même si, au début des années 1980, Grenvik, en décrivant la technique du *terminal weaning* (réduction progressive et contrôlée de la ventilation), la

soulager la douleur mais qui peuvent aussi avoir comme conséquence, soit provoquer l'inconscience, soit accélérer la mort ; 6° les actes qui mettent fin à la vie d'une personne sans sa demande ; 7° l'euthanasie définie comme interruption volontaire de la vie d'une personne par un médecin à la demande explicite de la personne concernée se trouvant dans une situation terminale de maladie sans issue thérapeutique.

Les PMFVP et les DMFP correspondent aux actes posés en soins de fin de vie par les soignants, actes médicaux aussi demandés par les patients en fin de vie ou par leurs familles comme aides pour mourir. Parmi ces démarches médicales, le document du Collège des Médecins du Québec¹⁴² ainsi qu'une enquête de Test Santé en Belgique, renseignent qu'il y a :

1° Les demandes d'abstention de traitements médicaux, demandes de ne pas entamer des traitements médicaux qui pourraient prolonger la vie.

2° Les demandes d'arrêt de traitements, y compris les demandes d'arrêt complet d'alimentation et d'hydratation, d'arrêt d'assistance respiratoire. L'arrêt de ces traitements est demandé comme aide à la mort quand ceux-ci sont désormais jugés disproportionnés, futiles et inutiles par rapport au bénéfice que la personne peut en avoir.

justifiait surtout comme permettant de séparer dans le temps la décision d'arrêt de la mort du patient qu'elle entraînerait pourtant. Des auteurs nord-américains contestent avec de plus en plus d'insistance cette utilisation en réanimation de la théorie du double effet, qu'ils jugent sans objet et hypocrite. Sans objet, car « *there is no moral obligation to use futile or excessively burdensome treatment* » écrit Sulmasy; hypocrite, car le positivisme anglo-saxon s'accommode mal des ambiguïtés d'une morale de l'intention. L'interruption des techniques de suppléance vitale en réanimation pour ces patients à l'état désespéré est effectuée sur la base morale solide de l'arrêt de l'acharnement. Le respect de l'autonomie du patient (toujours sédaté ou inconscient, en tout cas « incompétent ») a peu de place à ce stade, tant la décision est ici médicale : ne se discute que le moment de la mort du patient, pas son éventualité ni sa légitimité. LEMAIRE, F. (2000) « Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation : un autre point de vue ». *Réanim Urgences*, 9, p. 3-7

¹⁴² « Maintenant que plusieurs interventions médicales s'avèrent plus utiles que prévu en fin de vie, il devient difficile de soutenir que certaines d'entre elles devraient être interdites, sans autre forme de procès. Le défi à relever est plutôt de s'assurer que les soins prodigués seront les plus appropriés possibles. (...) Une sensibilité nouvelle est clairement perceptible dans la population et dans la profession médicale, voulant que l'on cesse de nier l'existence de ces situations très difficiles et que l'on discute ouvertement des diverses façons d'y faire face, celles-ci pouvant aller de l'abstention ou de l'arrêt de traitement jusqu'à l'euthanasie, en passant par l'accompagnement, le soulagement adéquat de la douleur ou la sédation terminale. Le collège le reconnaît et il est d'avis que les médecins doivent prendre acte de cette nouvelle sensibilité, qu'ils la partagent ou non ». COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC (2009). *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 octobre 2009, p.2.

3° Les demandes de ne pas entreprendre une réanimation, une assistance respiratoire ou encore un massage cardiaque, quand la partie est perdue dans la lutte contre la maladie.

4° Les demandes de sédation profonde accompagnée de l'arrêt d'hydratation et de toute alimentation par voie parentérale.

5° Les demandes d'augmentation de la dose de médicaments contre la douleur et les symptômes avec une connaissance et une conscience claire et précise que cette augmentation des doses médicamenteuses comporte le risque d'accroître un décès rapide.

6° Les demandes d'aide au suicide : demandes de fournir ou de prescrire un médicament mortel.

7° Les demandes d'euthanasie : demandes faites aux soignants en tant que professionnels, d'administrer un médicament mortel.

C'est bien aussi ce qu'indiquent Aumonier, Beignier, Letellier (2001) dont je reprends ici les paroles : quand la fin de vie est vécue dans le cadre des soins de fin de vie, plusieurs actes médicaux sont visés :

De manière très schématique, cinq actes médicaux très différents sont possibles sur une personne hospitalisée, ou médicalisée à domicile, lorsqu'elle est au seuil de sa mort et qu'elle souffre terriblement. Ces actes, de ceux qui posent le moins de problèmes à ceux qui en posent le plus, sont : 1) l'administration d'analgésiques à des doses élevées qui accélèrent éventuellement le décès ; 2) la limitation ou l'abstention des traitements actifs ou des traitements de réanimation ; 3) l'arrêt des dispositifs de survie artificielle (débrancher un respirateur ou un rein artificiels) ; 4) l'aide au suicide ou suicide assisté ; 5) l'injection d'une substance mortelle. (p.45).

Placées dans le contexte des soins de fin de vie, les demandes de ces actes et les décisions médicales à leur propos, visent avant tout le confort du mourant.

L'« assistance médicalisée pour mourir » qui fait partie des PMFVP et qui relève des DMFV, renvoie à ce qui, dans ces pratiques, entraîne la mort ou permet la survenue de celle-ci. Ce sont des pratiques qui aident à mourir dans les meilleures conditions possibles. L'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans le cadre des soins de fin de vie, vise techniquement et humainement la mort dans des bonnes conditions. Il s'agit de « différentes formes d'aide à mourir » dont il est constamment utile de rappeler que :

l'initiation de ces démarches en soins de fin de vie pose question tant sur le plan éthique que sur le plan légal.

Plusieurs expressions dans la littérature renvoient à cette notion: « mort médicalement assistée », « mort techniquement accompagnée », « mort assistée », « aide à mourir », « aide pour mourir », « aide active et directe à la mort », « medical assistance in dying », « the medical treatment help to die », « to die with a physician's assistance », « a physician's assistance in dying », « se faire aider pour mourir », « le droit de mourir avec une assistance médicale ». Comme on le voit, ces nombreuses expressions traduisent la polysémie de cette notion. Une polémique accompagne cette polysémie. Autrement dit, les expressions qui désignent cette réalité, renvoient à un contenu sémantique complexe et non uniforme qui ne peut être sorti du contexte dans lequel le comprend et l'utilise chaque auteur. C'est donc une notion dont la compréhension est objet de polémique dans sa définition même comme dans les jugements éthiques et moraux qu'elle reçoit. Cependant, ce qui est certain et commun à tous ses utilisateurs, c'est la liaison établie entre l'assistance médicale et la mort. Sur le plan médical en contexte des soins de fin de vie, pour la personne en fin de vie, il s'agit de « se faire aider pour mourir », et pour le soignant il s'agit d'apporter à celui qui va vers la mort ou à celui qui meurt déjà, parce qu'il n'y a plus rien à faire sur le plan curatif, une aide, un soutien, un secours « approprié ». Même si du côté des soignants, l'on peut argumenter sur la qualité de la présence, du toucher, de la parole, voire du silence (tout cela est très important, je n'en doute pas), cela se traduit souvent et toujours par l'apport d'un traitement médical qui apaise le mourant ; il s'agit de ce qui lui procure médicalement sur le plan physique un confort certain dans sa situation de mourant soit en aidant, soit en permettant le processus du mourir d'aboutir. L'assistance médicale au décès dans ces conditions est, de façon générale, l'assistance technique accompagnée ou non d'une aide médicamenteuse (exemple : augmentation de dose d'un sédatif ou d'un antalgique¹⁴³;

¹⁴³ L'utilisation des antalgiques en fin de vie est un sujet assez débattu dans le contexte des discussions qui entourent l'euthanasie. Ce sont surtout les antalgiques de palier 3 (opioïdes majeurs) qui sont au cœur des questionnements de tous genres. La morphine est le chef de file de ce palier. Le recours aux opioïdes forts est indiqué après un échec thérapeutique des antalgiques de palier 2 (exemples : le témgésic ou le tramado). La discussion technique concernant l'utilisation des opioïdes de palier 3 est intéressante, car elle révèle toute la difficulté de traiter les patients en fin de vie en ayant devant soi l'interdit d'homicide. Les substances opioïdes ou stupéfiants dont l'effet analgésique est le soulagement de la douleur, il s'agit des

injection d'un barbiturique) octroyée à la personne finissant sa vie. Cette assistance a pour objectifs : adoucir les douleurs de sa fin de vie, abrégé la détresse de son agonie, et dans certains cas hâter sa mort.¹⁴⁴ Cette assistance qui entoure et/ou achève le processus

agents synthétiques ou semi-synthétiques produisant une analgésie profonde, une somnolence, des changements d'humeur. La discussion à leur sujet, montre que c'est un des sujets difficiles à manier en soins de fin de vie. Car trop souvent quand ils sont utilisés, c'est en combinaison avec d'autres traitements déjà en place. Et pourtant l'utilisation d'autres molécules en fin de vie est aussi usuelle, notamment les anxiolytiques, les antidépresseurs, les anticonvulsivants ou les biphosphonates. L'utilisation en fin de vie de ces molécules est rarement évoquée. Cela démontre le fait que soigner en fin de vie, c'est tout l'art de prescrire et de gérer un équilibre toujours délicat à trouver et à maintenir.

Revenons sur l'utilisation des opioïdes, les effets secondaires doivent être connus, car utilisés dans des doses croissantes en fin de vie, comme l'indiquent Lossignol ou Bolly, Vanhalewyn et les autres, c'est toujours avec ces indications claires sur leurs effets, des effets qui sont contrôlables: - *la sédation* ; - les *effets sur le système cardiovasculaire* : habituellement, on observe un ralentissement de la fréquence cardiaque (bradycardie) et une chute de la tension artérielle (hypotension). La dilatation des vaisseaux sanguins périphériques et les effets exercés sur le centre de la thermorégulation situé dans l'hypothalamus peuvent contribuer à la perte de chaleur et mener à l'hypothermie ; - les *effets sur le système respiratoire* : On observe habituellement une dépression de la respiration avec réduction de la fréquence et du volume respiratoires et diminution de la sensibilité du centre de la respiration au dioxyde de carbone. Certains opioïdes inhibent l'activité ciliaire de la trachée, ce qui peut compromettre le rétablissement d'un patient à la suite d'une anesthésie ; - les *effets sur le système digestif* : La constipation est fréquente, les nausées et vomissements en début de traitement, disparaissent en général. Les mouvements de propulsion présents dans l'intestin (péristaltisme) sont réduits. Certains patients n'ont plus d'appétit et peuvent refuser de manger ; - les *effets sur le système immunitaire* : On a démontré que les opioïdes avaient des effets subtils sur le système immunitaire (p. ex. arrêt de l'activité cytotoxique des cellules NK).

A ce sujet voici les trois sources que j'ai consultées:

- LOSSIGNOL, D. (2008). « L'euthanasie en pratique, produits et techniques à utiliser ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 29, p. 435-440.
- DECKERS, C., JACOB, M.J., MARKSTEIN, C. (1991). *Guide médicamenteux pratique en soins palliatifs*. (édition 2000). Bruxelles : Warner-Lambert.
- BOLLY, C. ; VANHALEWYN, M. (2001). *Aux sources de l'instant. Manuel de soins palliatifs à domicile*. 3^{ème} édition. Neufchâteau : Weyrich Edition.

Je dois reconnaître qu'il faut aborder les mythes et les fausses croyances au sujet de l'utilisation de la morphine en soins de fin de vie. Cependant je souligne aussi le fait que le débat entre les pro-euthanasie et les anti-euthanasie a fait que l'utilisation de la morphine en soins de fin de vie soit objet d'un débat technique très intéressant entre spécialistes dans la mesure où le recours à la morphine est habituel et ordinaire pour les gens en extrême fin de vie. Alors les gens finissent malencontreusement par faire une association entre précipitation de la mort et utilisation de la morphine. L'imaginaire des gens n'est pas celui des penseurs (des soignants), il faut l'accepter, rien ne sert de moraliser et de se justifier, mais il faut faire œuvre de pédagogie avec patience.

¹⁴⁴ « Peillon et al. (1995), dans 140 réponses à un questionnaire (enquête d'intention) remplies essentiellement par des anesthésistes réanimateurs travaillant en CHU, relèvent que 26 % d'entre eux répondent positivement à la question : « Vous arrive-t-il de provoquer le décès par injection de médicament ? ». À une question à peu près équivalente (« *do you sometimes [...] deliberately administer large doses of medication, e.g. barbiturates or morphine, until death ensues?* »), 71 % des réanimateurs

du mourir, renvoie à deux choses, d'une part l'implication importante de l'autorité du savoir et du savoir-faire des médecins et des infirmiers, et d'autre part la reconnaissance évidente d'un état de besoin du bénéficiaire de l'aide, état de besoin plus ou moins entendu, mais que l'on peut généralement définir comme l'impossibilité de se procurer, avec ses propres ressources, ce qui est essentiel à sa situation de détresse générale qu'elle soit physique, psychologique ou morale.

Il est utile de rappeler que la notion « d'assistance pour mourir » que l'on trouve abondamment dans la littérature, ne reçoit pas de tous ses utilisateurs le même jugement éthique et moral. Dans les écrits qui lui sont consacrés, l'assistance médicalisée pour mourir est soit restreinte à l'euthanasie et à l'aide au suicide, soit élargie à l'ensemble des démarches médicales à double effet ayant comme conséquences connues à la fois le soulagement de la douleur et l'abrègement de la vie. Pour mettre en évidence le caractère polémique dans la sémantique de cette notion, Zittoun (2007) parle à ce sujet « des bases idéologiques des différentes formes d'aide à mourir » (p.169-171), qui sont tous les actes médicaux en soins de fin de vie qui ont un rapport avec le mourir et la mort; ce sont les actes médicaux que Young (2007) à son tour appelle « the controversial forms of medically assisted death » (p.1) et que Englert et les autres (2007) nomment « interventions médicales de derniers recours »¹⁴⁵. Quels sont les actes que l'on peut

français de la seconde enquête européenne de Vincent (1999) répondent par l'affirmative. Dans sa première enquête, 37 % des réanimateurs européens interrogés déclaraient pratiquer l'« euthanasie ». Dans l'étude de Pochard et Azoulay (1999), 20 % des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements actifs étaient des « injections avec intentionnalité de décès ».

LEMAIRE, F. (2000) « Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation : un autre point de vue ». *Réanim Urgences*, 9, p. 3-7

¹⁴⁵ ENGLERT, M., HANSON, B., LOSSIGNOL, D. Et BODY, J.J., (2000). « Les interventions médicales de derniers recours : aspects psychosociaux, médicaux, éthiques et juridiques ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 2, 93-99. L'induction d'un coma morphinique est fréquemment utilisée dans les derniers jours ou heures de vie avec l'espoir d'adoucir le processus mortel. Toutefois cette technique n'échappe pas à une certaine hypocrisie et des fortes doses de morphine peuvent avoir des effets secondaires pénibles. Quant au non-acharnement thérapeutique, il ne suffit pas généralement d'avoir une fin de vie correcte. L'arrêt de l'assistance respiratoire, de la dialyse, de la nutrition artificielle ou même de l'hydratation doit donc souvent être couplé à une technique assurant l'inconscience, ce qui rend imprécise la limite entre un tel arrêt de vie passif et une euthanasie active. La technique de sédation terminale, généralement à l'aide de perfusion de midazolam, a été récemment introduite dans certaines unités des soins palliatifs, parfois sous le nom de « sédation contrôlée », en tant que technique terminale prétendant assurer une mort naturelle en faisant dormir le malade. Contrairement à une euthanasie franche, assurée par des moyens qui

associer à l'assistance médicalisée pour mourir ? Cette question fait donc débat. Et c'est à ce débat que je consacre les discussions ci-après.

Restreinte à l'euthanasie, la première discussion concerne la définition de l'assistance médicalisée pour mourir par l'actif et sa définition par le passif : « aide active à la mort » (l'acte qui provoque directement la mort), aide passive à la mort (l'omission qui provoque la mort). La deuxième discussion concerne l'assistance médicalisée pour mourir définie à partir des DMFV (Décisions Médicales relatives à la Fin de la Vie) : il s'agit des décisions médicales entraînant la mort. Et la troisième discussion porte sur la question suivante : que faut-il prioriser dans la définition de cette assistance, l'intention du soignant qui pose l'acte provoquant la mort (présence ou absence d'intention de donner la mort) ou bien la conséquence c'est-à-dire la mort qui résulte de l'acte (conséquence voulue ou conséquence accidentelle, effet non voulu).

Toutes ces discussions renvoient finalement à la question suivante : quels sont les critères qui président à la définition de l'assistance pour mourir ? Le problème de critériologie est un problème assez débattu. Les définitions reposent sur des critériologies qui ne font pas unanimité. Il faut le reconnaître, dans ce domaine, aucune critériologie n'est à l'abri de la controverse, aucune n'agrée l'assentiment de tous. La priorisation des critères dans la définition constitue donc en elle-même un autre débat. Les uns priorisent l'intentionnalité du soignant qui pose l'acte, les autres priorisent la conséquence de l'acte lui-même, d'autres encore priorisent la liberté de choix derrière la demande, et enfin il y en a qui priorisent l'action elle-même, sa participation ou sa non participation au processus de la mort.

Première discussion : l'assistance médicalisée pour mourir définie à partir de l'action elle-même, par l'actif et par le passif : une action ou une omission qui, de soi,

provoquent une mort calme et rapide au moment choisi par le patient, le processus mortel de la sédation a une durée indéterminée, a des implications juridiques qui pourraient être similaires à celles que soulève l'euthanasie active et, de plus, une telle épreuve peut être un traumatisme pour l'entourage familial. (...) Comme toutes les décisions médicales, celle de recourir à l'une ou l'autre de ces techniques devrait idéalement être prise après une libre discussion entre le médecin et le patient et de préférence anticipativement, et non dans l'urgence et la panique ».

<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=961496>

dans l'intention, donne la mort afin de supprimer la souffrance. « L'aide active à mourir » indique clairement l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. Dans l'une et l'autre, l'action posée ou l'aide apportée, provoque la mort. « Faire mourir » est l'expression utilisée à ce sujet. « L'aide passive à mourir » indique que : soit on ne fait rien pour empêcher la mort de survenir, soit l'omission d'un soin de maintien en vie qui entraîne la mort. « Laisser mourir » est l'expression utilisée à ce sujet. « Laisser mourir » exclut « faire mourir ». « L'euthanasie active consiste en un « agir » qui procure la mort ; l'euthanasie passive, quant à elle, consiste en une abstention d'agir, dont la mort est le résultat » (Razavi, Datso, Delvaux, 2008, p.385). On distingue ainsi ces deux formes d'euthanasie par : « le fait de laisser mourir » comme euthanasie passive ; et « le fait de faire mourir » comme euthanasie active. Comte-Spomville le dit clairement: « Euthanasie active ? Euthanasie passive ? La première suppose qu'on a délibérément provoqué la mort. La seconde, qu'on a renoncé à l'empêcher » (Houziaux, Comte-Spomville, de Hennezel, Kahn, 2004, p.41).

C'est bien là un ancien débat entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive¹⁴⁶. Selon Melançon (2008) : « l'expression « euthanasie passive » est maintenant remplacée par « refus de traitement » ou « cessation de traitement » (p.15).

Alors qu'actuellement on la considère comme désuète, dépassée, et donc, désormais sans fondement, la discussion entre « aide active » et « aide passive » n'a pas complètement disparu du débat au sujet de la mort assistée. Cette discussion resurgit encore de temps en temps. Un exemple récent : dans le débat qui les oppose à propos de l'euthanasie, Boisvert et Daneault (2010) font resurgir ce débat de la mort assistée définie par l'actif et par le passif dans l'action. Alors que Daneault, opposé à

¹⁴⁶ Rachels (1975), dans son article "Active and Passive Euthanasia" attaquait déjà la distinction faite entre « euthanasie active » (faire mourir ou mauvaise euthanasie) et « euthanasie passive » (laisser mourir ou bonne euthanasie). Il soutenait qu'une euthanasie directe pouvait être une meilleure solution, à un niveau humain, que la lente et pénible agonie à laquelle on condamnait le malade en lui retirant simplement les soins qui assuraient sa survie. Il disait entre autre que si l'on en était arrivé à admettre comme moralement licite l'idée d'arrêter une assistance respiratoire, provoquant (indirectement) la mort du malade, alors il n'y avait pas de raison de ne pas accepter aussi l'euthanasie directe.

RACHELS, J. (1975). « Active and Passive Euthanasia ». *The New England Journal of Medicine*, 292 (2), p.78-80.

l'euthanasie, argumente que, dans le fait de « laisser mourir », il y a absence de décision d'intervenir dans le processus de la mort ; Boisvert qui est pour l'euthanasie, rétorque : « décider de ne pas décider, c'est tout même décider », « décider de ne pas agir, est tout , sauf de la passivité ». On trouve la même expression ailleurs, notamment Labayle (2009) : « décider de ne plus traiter est une façon active de laisser mourir » (p.28).

Malgré la résurgence ponctuelle de ce débat sous une autre forme, cette distinction semble généralement avoir été abandonnée comme l'indique Doucet (2008) :

Les écrits ont souvent fait une distinction entre « euthanasie active » et « euthanasie passive », la première consistant à accélérer la mort d'un grand malade, et la seconde équivalant à un arrêt de traitement face à l'inutilité de poursuivre des traitements aigus. La seconde expression tombe aujourd'hui en désuétude en raison de la contradiction même des termes, euthanasie signifiant accélérer la mort et passive signifiant ne rien faire pour l'accélérer. La distinction n'était cependant pas sans intérêt, au sens où elle cherchait à tenir ensemble deux aspects fondamentaux qui s'oppose : respecter le caractère sacré de la vie tout en ne prolongeant pas une vie à l'égard de laquelle les moyens médicaux sont devenus impuissants. D'autres expressions plus appropriées sont aujourd'hui proposées en tenant compte de l'état de la personne malade. On parlera maintenant d'arrêt de traitement, de soins palliatifs ou de soins terminaux (p.89-90).

Deuxième discussion : l'assistance médicalisée pour mourir définie à partir des DMFV (Décisions Médicales relatives à la Fin de la Vie). On sait que l'assistance médicalisée pour mourir fait partie des PMFVP (Pratiques de Médecins à la Fin de la Vie des Patients). A la base des PMFVP, on trouve des DMFV (Décisions Médicales relatives à la Fin de la Vie), cela implique qu'une assistance médicalisée pour mourir relève elle aussi des DMFV. Dans la mesure où une décision implique une initiative personnelle ou collective, faire un choix ou privilégier une option, on peut définir une assistance médicalisée pour mourir à partir des DMFV. Cependant, certains, comme Pohier (1998), ne partagent pas cet avis, tout particulièrement au sujet de l'euthanasie. Pour cet auteur, l'euthanasie relève de la seule décision du patient qui la demande comme forme d'aide pour mourir. Selon lui : « l'euthanasie n'est pas une décision médicale, ni une décision du médecin, mais la décision de la personne concernée. L'euthanasie volontaire : non

pas choix entre la vie et la mort, ni choix de la mort contre la vie, mais choix entre deux façons de mourir »¹⁴⁷. Il en est de même pour Schaerer (1999) qui affirme que :

La mort n'est pas un événement médical, mais un événement à la fois personnel et social qui n'appartient pas au médecin, mais à celui ou à celle qui le vit, ce qui souligne le devoir -notamment à l'hôpital- de donner au patient toute l'intimité dont il peut avoir besoin, sans faire pour autant de ce devoir un prétexte, pour le médecin, de suspendre ses visites. Bien évidemment, la présence de bénévoles ne doit pas non plus venir compenser le manque des soignants (p.1084).

La décision relève seulement de l'autonomie de la personne qui veut être aidée pour mourir. Le seul critère retenu pour définir l'euthanasie comme assistance médicalisée pour mourir, c'est l'existence effective d'une demande libre. Dans cette logique, c'est l'appréciation et l'interprétation du demandeur qui compte. Ainsi, tout acte de soin de fin de vie librement demandé et obtenu comme réponse et au bout duquel mort s'ensuit dans les conditions jugées satisfaisantes, est un acte d'assistance pour mourir. Cela étant principalement dû au fait que les intentions réelles du soignant ne sont pas nécessairement toujours prises en compte, uniquement l'intention réelle du demandeur de l'acte : vouloir mourir en étant aidé par une quelconque démarche médicale.

D'autres par contre, soulignent que l'aide pour mourir relève bien de la décision médicale (Medical decisions in end-of-life care) : « Various sorts of decisions made about end-of-life medical care are known to culminate in death »¹⁴⁸ Le critère de l'existence d'une effective décision est donc déterminant dans cette aide. En effet, en médecine, les soignants sont confrontés à une série de choix qui passent souvent par un certain nombre de nœuds décisionnels impliquant un jugement pour lequel il leur faut avoir pesé le pour et le contre. Pourquoi retient-on ce critère, celui de la

¹⁴⁷ POHIER, J. (1998). « La demande d'euthanasie volontaire et ses raisons ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.29 et p.34. Et à ce propos voici aussi ce que déclare l'analyste Rik Pinksten : « Dans notre projet occidental en effet, on attache une grande importance aux capacités mentales du patient qui demande une euthanasie et pour qui le médecin devient l'exécutant ». L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.80.

¹⁴⁸ YOUNG, R. (2007). *Medically Assisted Death*. Cambridge: Cambridge University Press, p.1.

décision effectivement prise dans la définition de l'assistance médicalisée pour mourir? Parce que d'une part, on considère que la décision médicale, élément de première importance qui initie tout acte de soin de fin de vie problématique, est un critère vérifiable sur le plan clinique et pratique quand elle est effectivement prise. L'acte d'assistance médicalisée pour mourir a pour point de départ la demande du malade, mais la décision de prescrire et d'injecter le médicament ou encore de débrancher un appareil, ou de surseoir à ceci, est prise par le médecin. De ce point de vue l'arrêt de traitement, l'abstention de traitement, l'augmentation des doses médicamenteuses pouvant abrégé la vie, sont des démarches qui relèvent toujours d'une décision médicale effective, même avec ou sans l'intentionnalité du soignant de précipiter la mort. Une décision médicale implique nécessairement l'importance accordée à la connaissance médicale et le pouvoir d'action que procure celle-ci.

C'est dans le registre de ce critère pour définir la mort médicalement assistée, que se situe l'enquête de Van der Heide, Dellens, Faisst (2003) « End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study », ainsi que la réflexion du médecin belge Englert (2004) dans son article « La mort médicalement assistée : Un essai de clarification », avec les données de six pays à l'appui (Belgique, Pays-Bas, Suisse, Suède, Danemark, Italie), affirmant que :

Le médecin est de plus en plus souvent amené à prendre des décisions qui abrègent la vie : on estime qu'aujourd'hui, dans les pays européens industrialisés, 25 à 50% des décès sont provoqués ou accélérés dans une mesure variable par une décision médicale qui a précédé le décès. Ces décisions portent soit sur des arrêts ou des modifications du traitement soit sur des actes visant délibérément à arrêter la vie. (Englert, 2004, p.187).

Pour définir l'assistance médicalisée pour mourir, d'autres par contre, ne s'appuient pas sur ce critère de la « décision médicale », ils lui préfèrent le critère de l'intentionnalité du soignant qui prend la décision. L'assistance médicalisée pour mourir se situe avant tout au niveau des intentions: quand, dans une démarche médicale quelle qu'elle soit, le soignant a l'intention de mettre fin à la vie d'une personne ou d'accélérer le processus de la mort, on peut parler d'une assistance médicalisée pour mourir. Il n'y a pas « aide pour mourir » quand, en l'absence d'intention de provoquer la mort, le soignant

cherche à soulager les souffrances d'une personne arrivée au stade ultime d'une maladie en lui administrant des remèdes qui, comme effet secondaire, peuvent éventuellement accélérer le processus mortel. Dans ce cas l'intention n'est pas de « faire mourir », mais de soulager en utilisant des remèdes qui peuvent accélérer la fin. Celle-ci n'est pas voulue directement, mais elle est une conséquence possible du traitement.

Un acte médical demandé qui peut inclure un arrêt de traitement, une abstention de traitement, une augmentation de doses médicamenteuses en fin de vie, destinés *intentionnellement* à accélérer le processus de la mort des patients pour soulager leurs souffrances, doit donc être déclaré comme un acte d'assistance médicalisée pour mourir.

Troisième discussion : priorisation de l'intention opposée à la priorisation de la conséquence dans la définition de l'assistance médicalisée pour mourir. Cette discussion ne se pose pas à propos de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide, car dans les deux cas, il y a présence d'une intention de provoquer la mort, et effectivement, cette dernière est la conséquence qui en résulte. Ces deux approches de l'aide à mourir conduisent inéluctablement à la mort. C'est ce que Young (2007) appelle: « voluntary medically assisted dying » (p.26). En effet, dans les deux cas, il y a intention et action dont la mort est le résultat. Dans le langage aristotélicien¹⁴⁹, on peut, dans ces deux actes, identifier avec certitude, la cause efficiente (ici en l'occurrence le soignant dans le cas de l'euthanasie, le soigné lui-même dans le cas du suicide assisté) et la cause finale (ici spécifiquement la mort). Dans ces circonstances, l'assistance médicalisée pour

¹⁴⁹ « Dans sa Physique, Aristote présente quatre causes au *mouvement* de toute chose : « La cause matérielle » qui répond à la question : D'où provient une chose et de quoi est-elle faite? « La cause formelle » : Quelle est sa forme ou le modèle qu'elle imite? « La cause efficiente » : Quel est le principe ou le mouvement qui lui a donné naissance? « La cause finale » : Dans quel but a-t-elle été faite? » ARISTOTE. *La Physique* Traduction de A. Stevens. Introduction et notes par L. Couloubaritsis. Paris : Vrin, « Bibliothèque des Textes Philosophiques – Poche ».

mourir désigne l'acte ou l'ensemble des méthodes qui donnent la mort pour abrégé l'agonie d'un malade incurable dans le but d'écourter ses souffrances et son agonie, que cet acte soit fait directement par l'absorption ou l'injection d'un produit mortel ou indirectement par l'omission d'un traitement approprié.

Qu'en est-il alors à propos des actes médicaux à double effet que Young (2007) décrit en ces termes : « situations who urging that doctors be permitted to administer drugs for the purpose of pain relief despite knowing they would be hastening death » (p.5) ? Objet d'un débat jamais fini, à propos de leur statut d'assistance médicalisée pour mourir, ces actes intègrent la discutabile critériologie entre la primauté accordée à l'intention et celle accordée aux conséquences. Pour les uns, c'est l'intention qui prime ; pour d'autres, c'est la conséquence qui doit être regardée.

Les tenants de la morale d'intention disent : pour qu'un soin de fin de vie soit qualifié d'assistance pour mourir, il faut qu'il y ait la présence d'une intention de faire mourir. Face à eux, ceux qui prônent la conséquence comme critère dans cette définition. Pour ces derniers, il faut considérer les conséquences et donc, tout acte médical posé en fin de vie et qui a comme conséquence la mort, peut-être considéré comme une « aide pour mourir ». Pour ceux qui s'appuient sur le critère des conséquences, autant qu'elle cible les techniques et les actes médicaux qui visent intentionnellement d'abrégé la vie agonisante ou finissante, la définition de la mort médicalement assistée englobe aussi toute mort obtenue au moyen d'une « assistance médicale » ayant comme finalité ultime le soulagement de la souffrance mais dont la mort est une des conséquences prévisibles et *connues*. Ainsi donc, sont incluses dans l'assistance médicalisée pour mourir, toutes les démarches médicales qui, même dépourvue d'intention, peuvent interrompre le processus de la vie et procurer le décès ou en accélérer le processus. C'est le cas, dans les soins palliatifs, de traitement de la douleur et des symptômes ayant comme conséquence non poursuivie mais connue, l'accélération du décès. A ce propos, déclare Le Coz (2006)

Reste que la distinction conceptuelle établit entre accompagnement palliatif et geste euthanasique risque d'être moins claire dans le présent de l'action. Elle n'a de pertinence que si l'intention du médecin est toujours univoque : ou bien il veut entraîner la mort, ou bien il veut apaiser les souffrances. Or ne peut-il pas désirer l'un et l'autre ? Allons plus loin : comment savoir si l'intention

affichée d'apaiser la douleur du patient ne masque pas une intention plus profonde de mettre un terme définitif à son existence agonisante ? Le médecin ne peut-il pas arguer qu'il n'a que l'intention de soulager la souffrance du patient pour justifier ce qu'il sait être, en son for intérieur, une décision de mort ? (p.69).

Les discussions à propos de l'intention se cristallisent donc autour de sa subjectivité et de son ambiguïté. Certains argumentent que l'intentionnalité de l'agent est un critère exclusivement subjectif et difficile à juger objectivement sur le plan d'effectivité et sur le plan éthique. Dans la mesure où l'intentionnalité de l'agent dans l'acte effectivement posé suite à une décision, n'est souvent connue et jugée qu'à l'aune de la conséquence bonne ou mauvaise observée et jugée moralement comme telle. Non seulement le critère d'intentionnalité est jugé subjectif, en plus, certains jugent qu'il peut se révéler relatif et ambigu¹⁵⁰. Surtout, l'évaluation morale d'une intentionnalité demeure toujours délicate.

La problématique de l'ambiguïté des intentions des praticiens ici soulevé, constitue donc une difficulté qui fait débat. Selon Zittoun (2007), les praticiens eux-mêmes témoignent qu'ils peuvent être dans une ambivalence non voulue. Ils avouent la difficulté de l'issue ambivalente d'un soin délicat de fin de vie. La mort médicalement assistée ne saurait donc pas, dans ce cas, se réduire qu'à une affaire d'intention du soignant, parce qu'il y a aussi la connaissance médicale qui intervient dans la décision et dans l'action. La mort qui survient comme « effet prévu sans avoir été voulu » interpelle la sémantique des termes et l'herméneutique qu'on fait de la démarche médicale. Comment juger l'équivocité quant à la nature de l'intention du soignant dans l'acte du soin qu'il pose ? Si la question de base est bien l'intention du soignant, celui-ci est aussi détenteur d'un savoir : la connaissance médicale qui, elle aussi, joue un rôle, non de moindre, dans la prise de décision et dans l'action médicale. C'est pourquoi argumente Le Coz (2006):

Supposons qu'en dépit de l'administration de soins palliatifs, la douleur du patient persiste. Si le médecin décide d'augmenter les drogues dans des proportions telles qu'il ne peut ignorer très longtemps que celles-ci vont précipiter la mort du patient, n'y a-t-il pas quelque hypocrisie à dire que son

¹⁵⁰ QUILL, T. E (1993). « The ambiguity of clinical intentions ». *The New England Journal of Medicine*, 329, p.1039 -1040.

geste n'a rien d'une euthanasie ? On dit souvent que, en bout de course, in fine, le traitement antalgique et ou sédatif finit par rejoindre l'euthanasie : bien des soignants en soins palliatifs parlent ainsi de situations-limites mais d'autres parlent d'hypocrisie, comme si l'on ne savait pas ce que l'on était en train de faire. Agir en sachant que mort s'ensuivra ne revient-il pas à vouloir ce résultat final ? (p.69).

L'intention et la connaissance du soignant se retrouvent ainsi rapprochées dans la mise en pratique du soin¹⁵¹. S'il ne peut en être autrement, comment se prémunir par avance contre tout grief d'hypocrisie ? Comment échapper à l'accusation d'hypocrisie comme le formule Le Coz (2006) : « commettre une euthanasie qui n'avoue pas son nom ». (p.70).

Quatrième discussion : à propos des démarches suivantes qui ne relèvent pas de ce que l'on pourrait qualifier d'euthanasie ou de l'aide au suicide, c'est-à-dire, dans le sens d'une « intentionnelle assistance médicalisée pour mourir »: - refuser un traitement de maintien en vie ; - faire arrêter un traitement de maintien en vie ; - recevoir une médication qui soulage mais qui a comme conséquence d'abrèger la vie ; - recevoir en soins de fin de vie une médication qui, de manière réversible, rend profondément inconscient pour ne pas sentir la douleur (sédation palliative) ; - recevoir une médication qui, de manière continue, rend profondément inconscient jusqu'au décès pour ne pas sentir la douleur (sédation terminale). Ces aides ne provoquent pas directement la mort, cependant ces aides n'empêchent pas de mourir, elles « aident à mourir ». Ce sont les différentes façons qui offrent la possibilité aux soignants d'apporter un soutien adéquat aux personnes en fin de vie quand ils ne veulent pas recourir à la pratique de l'euthanasie ou à l'aide au suicide¹⁵². L'on convient donc qu'il n'y a pas euthanasie :

¹⁵¹ « Le premier devoir du médecin est de soigner le malade qui s'est confié à lui ; son deuxième devoir est d'accroître notre connaissance. Ce deuxième devoir vient après le premier et ne doit en aucun cas se substituer à lui ; mais toute médecine est une recherche ». BERNARD, J. (1973). *Grandeur et tentations de la médecine*. Paris : Editions Buchet-Chastel, p.173.

¹⁵² L'euthanasie et/ou l'aide médicale au suicide sont légalisées (ou dépenalisées sous certaines conditions), dans les pays qui ont fixé le cadre légal de la pratique médicale de ces deux formes d'aide pour mourir, il s'agit notamment de la loi autorisant l'aide médicale au suicide en Suisse (en 1995) et aux Etats-Unis « Physician-Assisted Death » (mort assistée par médecin) dans l'Etat de l'Oregon (en 1997) et dans l'Etat de Washington (en 2008, légalisation par la voie du vote du parlement local), dans l'Etat de Montana (en 2008, légalisation par la voie de justice, de jurisprudence) ; et l'euthanasie légalisée par la voie parlementaire au Luxembourg (en 2009), en Belgique (en 2002), au Pays-Bas (en 2001). « Le véritable pays pionnier en la matière est sans contredit l'Australie dont l'Assemblée législative du territoire du Nord a adopté le 25 mai 1995, la toute première loi légalisant le suicide médicalement assisté. Le parlement du territoire de la capitale fédérale de même que celui de la Nouvelle-Zélande ont rejeté des projets semblables de législation du suicide assisté plus tard cette année-là. En Mars 1997, soit deux ans après l'entrée en

lorsqu'on omet ou on arrête des traitements qui ne sont pas un bien pour la personne malade (par exemple un traitement prolongeant la vie dans la souffrance ou dans des conditions inhumaines) ;

- lorsqu'on interrompt une réanimation lorsque l'état de mort cérébrale paraît irréversible (le traitement n'est plus un bienfait, il ne soulage plus les souffrances, il ne donne aucune possibilité de récupération ultérieure, il ne fait que prolonger l'agonie; on impose de plus à la famille une accumulation de souffrances et à la société des dépenses disproportionnées) ;

- lorsqu'on laisse mourir un malade atteint d'une affection mortelle à court terme pour lequel la thérapeutique ne permettrait qu'une brève survie dans des conditions de grand inconfort ;

- lorsqu'on laisse mourir une personne en état végétatif prolongé, n'ayant aucune relation, même minime, avec les soignants ou son entourage, et artificiellement maintenue en survie.

Cependant à propos de ces démarches (le refus de traitement, l'arrêt de traitement, la sédation en fin de vie), des questions sont posées et méritent qu'on s'y arrête.

1° A propos du refus de traitement : celui-ci serait-il un suicide voilé de la part du patient qui en prend l'initiative et une aide médicale à la mort de la part du professionnel de la santé qui appuie favorablement ce refus? Si le refus de traitement s'apparente à l'idée d'une bonne mort, certains affirment que quand un médecin accepte ou agrée de la part du patient son refus de traitement de maintien en vie, ce médecin aide indirectement à la mort que peut entraîner ce refus. Car en agréant un tel refus, il manifeste un certain devoir de collaboration avec la personne en fin de vie qui marque son refus de traitement dans le but d'accélérer sa mort. L'étude de Bernat, Gert, Mogielnicki (1993) «Patient refusal of hydration and nutrition : an alternative to physician-assisted suicide or

vigueur de la loi du territoire du Nord, une loi de juridiction fédérale est, par contre, venue l'annuler. Ailleurs, en Colombie, soulignons que la Cour constitutionnelle a, pour sa part, autorisé en mai 1997, l'euthanasie pour les personnes atteintes de maladies incurables et qui sont en phase terminale». MARTEL, J. (2002). *Le suicide assisté : héraut des moralités changeantes*. Ottawa : Les presses de l'Université d'Ottawa, p.38.

voluntary active euthanasia » abonde dans ce sens. Beauchamp et Childress (2008) ne partagent pas cet avis, pour eux: « Honorer un refus de traitement valide revient dans ce cas à laisser mourir, non pas à tuer. Si ces conditions ne sont pas satisfaites, alors laisser un patient mourir est une négligence et peut constituer une forme de meurtre » (p.213). Au regard de cette discussion, dans le contexte de soins de fin de vie, le refus de traitement de maintien en vie par le patient constitue alors un dilemme pour le soignant. Jusqu'où les soignants doivent aller dans l'acceptation du refus de traitement par le patient ? Si le respect de l'autonomie du patient engage aussi la responsabilité des soignants, est-il pensable que devant un refus de traitement par le patient, les soignants deviennent des simples exécutants et que les soins soient prodigués uniquement sur demande du patient ? Le refus de traitement par le patient demeure un épineux problème éthique que rencontrent les praticiens comme en témoignent la réflexion ci-après du Collège des médecins du Québec (2009) :

En clinique, le médecin propose, se fondant sur ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte d'accéder à la demande du patient, refuse ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend. D'ailleurs, la demande du patient peut avoir initié le processus en précédant la proposition du médecin. La différence de perspective peut sembler subtile, mais elle a des implications majeures, du moins sur la conduite que l'attend des médecins. (p.6).

Dans le cadre des soins de fin de vie, le refus des traitements dont les conséquences sont mortelles lorsqu'il rencontre l'acceptation de la part du médecin, deviendrait d'une certaine manière une forme d'aide médicale à la mort. Alors, accuserait-on le praticien de non-assistance à personne en danger de mort ? La mort suite à un refus délibéré de traitement, apparaît comme un choix fait par le malade qui, préfère non seulement renoncer à des thérapies désormais jugés inutiles, mais encore accélérer une fin de toutes façons inéluctable; Dans ce cas, est-ce que le rôle du médecin se limite seulement à informer du danger que représente le refus de traitement, ou de fournir au malade le moyen de se tuer ?

2° A propos de l'arrêt de traitement : « Les études récentes ont montré que plus de la moitié des décès dans les services de réanimation sont consécutifs à des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de maintien en vie. (...) De telles décisions sont prises quotidiennement dans des conditions parfois difficiles, tant sur le plan éthique que psychologique » (Zittoun, 2007, p.129). Effectivement, il arrive en situation de fin de vie, que l'équipe soignante prenne une décision de renoncer à entreprendre un nouveau traitement, on parle alors d'« abstention de traitement », ou bien qu'elle décide de procéder à une réduction substantielle de traitement, on parle alors de « limitation de traitement », ou encore qu'elle décide de procéder à une suppression totale, subite ou progressive de traitement, on parle alors d'« arrêt de traitement ». L'abstention de traitement pour les soignants, il s'agit, généralement sur demande du malade ou de ses proches, de renoncer à mettre en œuvre des moyens médicaux ("withholding" en anglais), de ne pas entreprendre certains soins de prolongation qui sont techniquement possibles. Le débat éthique sur l'arrêt de traitement porte essentiellement sur le fait que oui ou non contribue-t-il activement ou passivement à la mise à mort médicale ? Dans le cas d'une décision médicale qui en prescrit la cessation comme dans le cas de la décision médicale qui se détermine à ne pas y avoir recours, se trouve-t-on dans le même cas de figure de cas, celle d'une intentionnelle assistance médicalisée pour mourir ? Ou celle d'une aide indirecte à la mort ?

3° A propos de la sédation en fin de vie : la sédation en fin de vie est une pratique clinique au cœur d'une large controverse ; souvent mal définie, ses applications varient considérablement d'un contexte à l'autre. Témoins de l'ambiguïté qui entoure cette pratique et du malaise qu'elle suscite au sein des équipes soignantes, les multiples appellations qu'elle reçoit : « sédation terminale », « sédation palliative », « faire dormir le patient », « euthanasie lente ». L'expression « sédation terminale » bien établie dans le milieu médical indique la difficulté qu'il y a à déterminer la nature et les objectifs du sommeil induit. Exemple, un patient demande une euthanasie. Ne pouvant répondre favorablement à la demande du patient, puisque l'euthanasie est punie par la loi, le médecin met en place une sédation jusqu'au décès. Dans ce contexte que penser de la

démarche ? Pour certains¹⁵³, la sédation se présente alors comme une solution de compromis éthiquement acceptable à la place de l'euthanasie, « dormir à défaut de mourir ». Alors que d'autres s'interrogent, notamment Caenepeel (2005): « Le vouloir dormir ou endormir est-il, en réalité, un vouloir mourir ou voir mourir masqué ou déguisé ? Ou bien constitue-t-il un vouloir mourir ou voir mourir atténué? Est-il un vouloir mourir ou vouloir voir mourir souhaité» (p.146). Les questions posées à propos de la sédation terminale comme alternative à l'euthanasie, tendent à dire que placer l'euthanasie et la sédation en position d'alternatives, est hypocrite, dans la mesure où la sédation donne à certains l'impression que l'agonie de la personne est prolongée. « Parce que l'objectif de soulager la douleur ou la souffrance de manière adéquate ne peut être atteint qu'en endormant le patient jusqu'à ce que la mort survienne, la mort du patient devient le point d'arrivée correspondant à la visée intentionnelle» (Loewy, 2001, p.331). Si vraiment on ne veut pas causer la mort, mieux vaudrait ne pas alors appliquer la sédation terminale.

En conclusion de cet ensemble des discussions, retenons que pour définir une démarche médicale comme étant « une assistance médicalisée pour mourir » les critères généralement débattus, sont : 1° *l'existence effective d'une demande*, car la démarche en question sera proposée comme une réponse à une demande de mort, 2° *l'intentionnalité de l'agent* (considérée comme le critère déterminant par ceux qui admettent qu'il faut baser le jugement éthique sur l'intention de l'agent), 3° *la décision effectivement prise par l'agent* (après raisonnement médical, il s'agit d'un choix réfléchi entre plusieurs possibilités qui peuvent poser problème), 4° *la finalité de l'acte* (ce qui est visé dans l'acte, ce à quoi l'acte doit aboutir), et 5° *la conséquence de celui-ci* (considérée comme le critère principal par ceux qui jugent la moralité de l'acte à ses conséquences). Pour définir une démarche médicale comme une assistance médicalisée pour mourir, ces critères sont souvent pris soit isolément soit en association les uns avec les autres.

¹⁵³ « Je n'ai pas peur de mourir. Je veux seulement ne pas être présent quand cela arrivera » WOODY Allen, *Dieu, Shakespeare et moi*, cité par FESTJENS, A. *Mini encyclopédie des citations du XXème siècle*. Paris : France Loisirs, p.110.

5.2. Est-ce que l'aide intentionnelle qui provoque la mort fait partie de la fonction médicale en fin de vie?

Comme annoncé dans l'introduction de cette troisième partie de ma réflexion, la question qu'il faut d'abord se poser est la suivante : à quel problème humain ou professionnel que vivent les soignants confrontés à une demande d'aide pour mourir est reliée cette discussion? C'est à la question suivante qu'est reliée cette discussion : comment le soignant, seul ou en équipe, accueillerait-il cette demande qui semble heurter sa vocation de soignant? Dans la plupart de temps, confrontés à cette demande, les soignants sont souvent dans l'embarras. Les uns se demandent si cela fait réellement partie de leur mission, alors que d'autres refusent de s'y résigner et excluent l'aide pour mourir de la vocation de la médecine ; d'autres encore ressentent la violence de la demande et s'interrogent s'ils n'ont pas bien fait leur travail. Bolly et Vanhalewyn (2004), médecins praticiens des soins palliatifs, le disent sur la prise au sérieux du vécu des soignants dans une demande d'euthanasie :

Chaque demande d'euthanasie nous fait prendre des risques, (...) – Toute demande d'euthanasie risque de faire violence au soignant à qui elle est adressée, entre autres parce qu'elle oblige à exercer une certaine violence à l'égard du patient : soit en lui donnant la mort, soit en refusant sa demande. Se précipiter dans l'action peut alors être une manière de chercher à exorciser cette violence. (...) – Toute demande d'euthanasie risque également d'être comprise par le soignant à qui elle s'adresse comme un reproche indéfinissable ou comme le nécessaire aveu d'un échec, qui peut lui sembler d'autant plus retentissant qu'il s'est beaucoup investi dans l'accompagnement. En demandant que sa vie soit abrégée, c'est alors aussi les soins que le patient refuse, la compétence des soignants qu'il questionne, leur impuissance qu'il contribue à laisser émerger. (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.202-203.)

Pour se rendre compte de l'embarras dans lequel se trouvent les soignants confrontés à une demande d'une assistance pour mourir, il suffit d'écouter les récits des soignants eux-mêmes au moment de leur première expérience de confrontation à cette demande. Il demeure donc cette question essentielle qui n'a pas encore reçu toute l'attention qu'elle mérite : qui doit en fait endosser la responsabilité d'une telle assistance lorsqu'elle est consentie, au patient qui l'a demandé ou au médecin qui l'a pratiquée? Les débats publics suggèrent souvent que c'est là une tâche dévolue au corps médical. « La mort assistée : de « Devons-nous la faire ? » à « Qui doit la faire ? », réflexion d'un médecin

zurichois¹⁵⁴. « Suicide d'un patient : le médecin doit-il y participer ? Réflexion sur le suicide médicalement assisté », questionnement d'un médecin français¹⁵⁵. « Mourir est une décision trop importante pour qu'on la confie aux médecins », réflexion d'un autre médecin français¹⁵⁶, « La fonction de médecin est de soigner et non de participer à la mort de son patient » réflexion d'un médecin belge¹⁵⁷. Derrière ces réflexions, il y a le débat sur la question suivante : est-ce que l'aide intentionnelle pour provoquer la mort peut-être intégrée à l'exercice de la médecine au risque de nier sa vocation, celle de « soigner » ? En effet, le problème est bien celui du rôle du médecin: préserver la vie, la prolonger autant que faire se peut; le médecin n'est pas là pour donner la mort, disent certains¹⁵⁸. La précipitation intentionnelle de la mort d'un individu a toujours été considérée comme un crime, quelles que soient les circonstances. Mais les attitudes publiques ont changé. Dans le cadre des soins de fin de vie, assister médicalement une personne qui a explicitement demandé à mourir est vu par certains comme une action justifiable, tout particulièrement dans le contexte d'une maladie en phase terminale. Dès lors, faut-il ou non permettre aux médecins de pratiquer l'euthanasie? Et effectivement reconnaît Kahn (2008) : « la question de savoir s'il convient de hâter le moment de la mort en fin de vie se pose aujourd'hui avec beaucoup plus d'acuité que jadis » (p.27).

¹⁵⁴ BOSSHARD Georg (Dr). «Assisted dying – from ‘Should we do it?’ to ‘Who should do it?’». *Health and Medicine* du 31 Mars 2005.

¹⁵⁵ MOTTU, F. (2002). « Suicide d'un patient : Le médecin doit-il y participer ? Réflexion sur le suicide médicalement assisté ». *Primary Care*, 2, p.132-135.

¹⁵⁶ Dr Marc Zaffran, alias Martin Winckler (2008). « Mourir est une décision trop importante pour qu'on la confie aux médecins ». http://martinwinckler.com/article.php3?id_article=919 : « En France, un médecin n'a pas le droit d'aider un patient à mourir, fût-ce simplement en lui délivrant une prescription. La loi et le code de la santé publique le lui interdisent ».

¹⁵⁷ DIRICQ, C., PAYEN, M.C., (2005). « Un deuil difficile après une euthanasie. Traumatisme d'une mort actée ». *Revue Ethica Clinica-Erpent*, 32, p.6-11.

¹⁵⁸ «L'accompagnement des patients en fin de vie constitue une mission centrale du corps médical. L'assistance au suicide ne fait toutefois pas partie de ces missions et les médecins ont bien plutôt l'obligation de soulager » REGAMEY, C. Les médecins ne sont pas des experts de la mort volontaire. *Bulletin ASSM*, 3/07, Bâle, p 5.
«Il y a contradiction performative entre la mission de soins et l'assistance au suicide». MULLER, D. (2005). « Assistance au suicide et euthanasie active ». *Choisir*, 546:18–21.

De nos jours, la mort se vit de plus en plus souvent à l'hôpital, où les patients sont entourés d'une équipe de soignants et d'une multitude de machines médicales. La faiblesse du tissu social adoubee à la valorisation de la médicalisation de la vie fait que 70 à 80 % des personnes en fin de vie décèdent à l'hôpital¹⁵⁹. On peut donc souffrir et mourir du moment qu'on se trouve pris en charge par des spécialistes, par des institutions « qui se chargent de cela ». La médiatisation d'histoires particulières, où la question particulière de l'euthanasie est mise en exergue, masque souvent la fréquence et la banalité du fait que la mort est désormais prise en charge par la médecine. En effet, comme l'affirme Barrau (1993) :

Si la mort a changé, c'est avant tout parce que son cadre, son environnement s'est profondément modifié. En se déplaçant de la maison à l'hôpital, la chambre du mourant a induit des bouleversements importants, tant au niveau du regard porté sur lui qui va mourir et sur la mort en général, que dans le vécu quotidien des derniers moments et ce, pour tous les acteurs en présence. On peut donc retenir l'évidence que la mort s'est médicalisée, survenant au terme d'une prise en charge médicale »¹⁶⁰.

L'hôpital a donc bousculé notre rapport à la mort : des techniques de plus en plus performantes prolongent la vie mais aussi bouleversent le moment, la durée, le lieu et le déroulement du dernier instant. Celui-ci est désormais le résultat d'une décision médicale. Mais qui dit décision dit discussion, intervention et action des soignants : la mort est ainsi devenue une pratique professionnelle. Et ceux qui vont vers la mort attendent à cet effet une aide circonstancielle et appropriée, et pourtant celle-ci pose problème tant sur le plan éthique et moral que sur le plan légal.

Est-ce que l'aide médicalisée avec intention d'arrêter la vie souffrante fait partie des soins de fin de vie ou de la fonction soignante du médecin? A ce propos les avis divergent fortement. Cela fait débat. Par exemple, les médecins catholiques suisses insistent sur la différence entre « aider pour mourir » et « aider à mourir » :

¹⁵⁹ C'est vrai qu'au Québec, en 2004 seulement 5% des malades avaient accès à des soins palliatifs à la fin de leur vie. La majorité des gens désirent mourir à la maison, mais la plupart (90 %) décèdent à l'hôpital. *Conseil de la santé et du bien-être Québec*, (2004). « Une banque d'idées pour le Québec », p.24.

¹⁶⁰ BARRAU, A. (1993). *Humaniser la mort -Est-ce ainsi que les hommes meurent ?* Collection Logiques Sociales. Paris : L'Harmattan, p.71.

Pour nous il est important que « l'aide *à* mourir » soit conçue comme une aide et une présence au moment de la mort, dans le sens du soutien de type palliatif que l'on offre aux malades chroniques ou dans le processus du mourir et non pas comme une aide *pour* mourir qui, comme le montrent les développements actuels, peut inclure non seulement le processus du mourir en tant que tel, mais aussi un raccourcissement délibéré de la vie. Avec l'aide au moment de la mort, on cherche principalement la diminution des souffrances et une présence compatissante mais en tout cas pas l'élimination du souffrant. Cette manière de voir exclut toute intention de donner la mort dans le sens d'une euthanasie active directe et n'inclut pas non plus par conséquent l'assistance au suicide.¹⁶¹

Cette distinction entre « l'aide à mourir » et « l'aide pour mourir » n'est pas que sémantique, elle est fondamentalement éthique. Sur ce dernier plan, elle est intéressante sur plus d'un points : d'abord elle met en évidence le fait que « l'aide à mourir » signifie la non-intervention active et intentionnelle dans le processus de la mort, alors que « l'aide pour mourir » implique cette intervention ; ensuite elle sous entend que « l'aide à mourir » est conforme à la moralité hippocratique de soins, alors que « l'aide pour mourir » ne l'est pas ; enfin, à mon avis, elle débouche sur un jugement moral, « l'aide à mourir » est ce qui est bien, « l'aide pour mourir » est ce qui est mal. Les médecins catholiques suisses dans leur document affirment d'ailleurs clairement que l' « aide pour mourir » ne fait pas partie de la fonction médicale, car elle est contraire à la nature et à la déontologie de celle-ci, c'est plutôt « l'aide à mourir » qui fait belle et bien partie de la fonction soignante de la médecine en fin de vie. De même, affirme Marie de Henezel (2004) : « l'acte de donner la mort ne relève pas de la fonction soignante. (...) Soigner et faire mourir ne sont certainement pas des gestes équivalents » (p.82).

Déplaçons-nous du point de vue de l'équivalence sémantique entre « l'aide à mourir » et « l'aide pour mourir ». On se rend compte que même placées dans une position d'équivalence sémantique, ces deux expressions ne rencontrent pas une même évaluation morale, encore moins un même jugement éthique, et donc la polémique ne

¹⁶¹ « Aide au moment de la mort ou aider pour mourir ? Position de l'association de médecins catholiques suisses au sujet de la problématique de l'euthanasie » (2006).
<http://medcath.ch/dokumente/AMCS%5B1%5D.pdf>

cesse pas pour autant. Les uns répondent donc que oui, « l'aide pour mourir » fait partie des soins médicaux de fin de vie et donc de la fonction soignante du médecin ; d'autres répondent non. Et même la manière dont cette « aide » est comprise, diffère les uns des autres et fait polémique. Les opinions divergent et donc ne se rejoignent ni dans la sémantique ni dans l'herméneutique encore moins dans la dimension éthique de la notion d'« aide ». « Lorsque la vie du malade approche à son terme, le soignant est amené à s'interroger sur l'aide qu'il peut apporter. Que l'aide à mourir fasse partie des soins n'a jamais fait l'ombre d'un doute » (Zittoun, 2007, p147). « 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 » (Code de déontologie des médecins du Québec, article 58). Que signifie « soutien et soulagement approprié » ? Quelle est la nature de l'aide que le soignant doit apporter à la personne dont le processus de la mort est déjà entamé par la maladie parvenue en phase terminale ? Est-ce que l'accélération du décès de ces personnes, ou la provocation de leur mort est contenue dans le cahier des charges des soignants, surtout lorsqu'une demande claire et réitérée a été exprimée à ce sujet ?

Zittoun (2007), fervent défenseur des soins palliatifs, met en exergue la différence de compréhension dans l'aide à la mort en parlant de « bases idéologiques des différentes formes d'aide à mourir ». Il établit une différence entre « l'aide à mourir apportée par les soins palliatifs » (p.163) et « l'aide à mourir que procure l'euthanasie » (p.169). Dans le premier cas, l'aide à mourir est conçue comme une présence attentive, une attitude de compassion ou d'empathie, même si l'on admet que certaines mesures palliatives reconnues, notamment les traitements des douleurs et symptômes, peuvent être impliquées dans une accélération du décès qu'on peut « tolérer » eu égard aux effets bénéfiques attendus en cas de maladie grave sans qu'on puisse parler d'euthanasie. Ainsi, au niveau du jugement éthique, certains pensent qu'il y a une différence décisive entre « tolérer » et « avoir l'intention de ». Cette manière de voir exclut toute intention de donner la mort dans le sens d'une euthanasie et n'inclut pas non plus par conséquent l'assistance au suicide. On cherche principalement la diminution des souffrances et une présence compatissante mais en tout cas pas dans le sens d'agir activement dans le processus de mort déjà entamé. Aider activement des mourants à mourir n'est donc

nullement une tâche qui doit échoir aux soignants. Selon certains, comme Jonas (2000), l'aide active à la mort intégrée à la médecine de fin de vie, brouillerait la mission soignante même du médecin.¹⁶² La déontologie médicale depuis Hippocrate, indique que la médecine a comme objectifs : guérir, soulager, mais en aucun cas tuer ou aider à se tuer. Ceci est contraire aux buts de la médecine, car « comment conserver sa confiance au personnel médical lorsqu'on le découvre capable de donner la mort alors même qu'on lui a confié sa vie ? (Poisson, 2007, p.169). « Permettre de mourir » ce n'est pas donner la mort. La requête d'une intervention médicale dans le cadre de l'euthanasie va contre toute la tradition de la médecine, en général, et de la tradition hippocratique en particulier. Le médecin est la personne entre les mains de laquelle on se remet justement lorsque la maladie et la souffrance menacent la vie. La confiance que le malade lui concède se fonde sur la présupposition de sa professionnalité et de son attitude sans équivoque en faveur de la vie.

D'autres par contre soutiennent que l'aide à mourir ne se réduit pas seulement à une présence compatissante, ou à un accompagnement de type humanitaire, sans intervenir activement dans le processus même de la mort déjà entamé, surtout lorsque le patient réclame que soit mit fin à sa vie comme soulagement définitif de ses douleurs et de sa souffrance. « Quand la médecine ne peut plus nous guérir, pourquoi ne nous aiderait-elle pas à mourir ? » s'interroge Comte-Sponville (2004, p.26). Dans ce sens, un médecin qui abandonnerait un malade dans des souffrances intolérables est-il moralement moins condamnable que celui qui a recours à l'euthanasie ? L'aide à mourir ou l'aide pour mourir fait partie de la fonction soignante de la médecine de fin de vie, disent certains, notamment Schaerer (1999) pour qui :

Si l'on pose le principe éthique que l'euthanasie est étrangère au domaine des soins et qu'elle n'est pas un acte médical, la réponse à donner à une demande d'euthanasie peut paraître simple. Tel n'est pas le cas. Le médecin peut se sentir pris dans une situation de double contrainte dans laquelle ni son refus, ni son acceptation de pratiquer l'acte euthanasique ne sont conformes à ce que lui dicte sa conscience. Il importe devant une telle demande de prendre une chaise et de s'asseoir ; de témoigner ainsi au malade toute l'attention et

¹⁶² « La décision de la mort ne doit pas échoir au médecin, et en tout cas, on ne doit jamais lui en reconnaître le droit car cela mettrait en danger le rôle du médecin dans la société, et risquerait peut-être de l'anéantir ». JONAS, H. (2000). *Une éthique pour la nature*. Paris : Desclée de Brouwer, p.101.

tout le respect qu'impose une telle demande ; d'essayer d'être à l'écoute de son désarroi et de son désespoir ; de lui dire enfin qu'on ne fera pas ce qu'il demande, mais que tout sera fait pour le soulager et que rien ne sera fait pour prolonger ses souffrances. Ce dialogue peut être long. Les soins auxquels il s'engage seront longs aussi. L'énergie consacrée au patient – et à sa famille – dépassera de loin celle qu'il faudrait pour le faire mourir. Mais c'est à ce prix que sera respectée l'humanité du malade, même si c'est en apparence au détriment de son autonomie. C'est à ce prix aussi que sera respectée l'humanité du médecin (p.1083).

Apporter une aide à mourir signifie pour les soignants offrir intentionnellement un soutien matériel actif au processus de la mort soit en termes d'une administration médicamenteuse, soit en termes d'une intervention technique (débranchage d'un respirateur artificiel, d'un dialyseur,...). Parfois même, certains soutiennent qu'en elle-même, l'aide médicale active pour mourir est un soin de fin de vie¹⁶³, car la tâche de la médecine est aussi d'aider à mourir par l'utilisation de nos connaissances. C'est dans ce sens que Materne (2008), un cardiologue belge, affirme que « l'euthanasie est un soin », car argumente-t-il :

Si nous considérons la mort comme un moyen utilisé pour supprimer la souffrance physique ou psychique, elle devient alors un soin, le soin ultime. [...] Ainsi, la majorité des décès est programmée. Est-ce choquant ? Non, car cette programmation est le fait d'un comportement vertueux. Aussi bien pour le laïque que pour le croyant, la vertu dont il est question est la compassion (souffrir avec) nécessaire pour abrégier la souffrance. Encore faut-il pour légitimer l'euthanasie respecter deux conditions. Primo, il nous faut la certitude que tous les moyens thérapeutiques efficaces aient été réellement entrepris. Secundo, il nous faut également la certitude que la souffrance, autant physique que psychique, ne soit plus contrôlable par des soins palliatifs optimaux. Ainsi présentée, la gestion de la fin de vie, en ce compris l'euthanasie, s'inscrit dans la continuité des soins. Et qu'on n'entende plus cette réflexion par trop habituelle de certains médecins "mon métier c'est guérir, pas tuer". Le métier du médecin, c'est soigner y compris jusqu'à la fin. Ainsi présentée l'euthanasie ne se heurte pas à l'interdit de tuer car elle n'est plus que l'expression extrême de l'obligation de soigner.¹⁶⁴

¹⁶³ SOULIER, J.-P. (1994). *Mourir en paix: quelle médecine en fin de vie?* Paris : Albin Michel, p. 133.

¹⁶⁴ MATERNE, P. « L'euthanasie est un soin » Dossier n°5 *La mort et après*.
[http://www.reliures.org/dossiers/05/L'euthanasie-soin-\(Docteur Pierre-Materne, Cardiologie et soins intensifs, CHR Citadelle, Liège\).pdf](http://www.reliures.org/dossiers/05/L'euthanasie-soin-(Docteur Pierre-Materne, Cardiologie et soins intensifs, CHR Citadelle, Liège).pdf)

Ainsi certains considèrent particulièrement l'euthanasie comme une option de pratique médicale acceptable en soins de fin de vie, comme « un soin exceptionnel personnalisé de fin de vie après une demande expresse et libre du mourant qui veut mourir »¹⁶⁵. « Le médecin dont la vocation est de réduire les souffrances, ne doit-il pas contribuer à aider à ce que cette fin souhaitée, voulue, se produise sans douleur d'autant plus qu'il en a les moyens ? » finit par s'interroger Zittoun, 2007, p.269). L'aide à mourir dans ce cas, peut inclure non seulement une intervention directe dans le processus du mourir en tant que tel, mais aussi un raccourcissement délibéré de la vie. Les pratiques visant à raccourcir la vie dans le sens d'une aide à mourir doivent donc être non seulement « tolérées », mais surtout légalement reconnues comme légitimes, encadrées et autorisées. Pour les soignants, entre « aider à mourir » et « laisser mourir » s'ouvre souvent toute la problématique éthique et psychologique de leur équivalence ou de leur différence.

Sur le plan éthique, ce qui est fondamentalement visé dans cette discussion c'est la responsabilité morale du soignant, car le médecin ne décide pas pour lui, il décide pour autrui. En effet, la pratique médicale en fin de vie fait que les praticiens côtoient des situations tragiques où la dimension relationnelle – dimension éthique par excellence – occupe une place importante. « La responsabilité que nous avons à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique » (Schaerer 1999). Dans cette dimension, on voit apparaître dans l'éthique de responsabilité, cette vision antinomique où les uns intègrent l'aide intentionnelle pour mourir dans la vocation de la médecine, alors que d'autres en ont une vision contraire. Apparaissent également plusieurs discussions corollaires à cette question, notamment:

1° la discussion entre l'éthique des devoirs et l'éthique des vertus : « Les devoirs se présentent sous une forme inconditionnelle, absolue, comme : Tu ne tueras point, tu ne

¹⁶⁵ Docteur Boisvert cité par BUREAU, Y. « Euthanasie, un soin de fin de vie ». *Le Devoir*, Montréal, le 4 août 2009. Le médecin lui-même dans son dernier écrit précise : « Et puisque bien des experts reconnaissent des souffrances inaccessibles aux meilleurs soins, trois choix s'offrent donc : laisser les malades souffrir, les plonger dans le coma à la suite d'une sédation terminale, ou, pour ceux qui le demandent lucidement, acquiescer à leur demande et abrégier leur vie dans une solennelle sérénité. Je m'aligne sur cette dernière option » « Le rapport moral envers l'obligation de vivre a changé », BOIVERT, M., DANEALU, S. (2010). *Etre ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les éditions Voix Parallèles, p.27.

dois pas mentir ! Les vertus sont toujours en situation. L'éthique des vertus tient donc davantage compte des conditions d'exercice et des effets induits d'une décision pratique » (Lagrée, 2002, p.185). On voit donc dans la discussion, ce conflit entre une morale du devoir, caractérisée par des obligations envers soi-même et envers autrui, dont l'obligation de protéger la vie biologique. Cette morale du devoir est aux prises avec une éthique de vertu qui elle, met en valeur des traits personnels comme l'empathie, la compassion, qui elles, peuvent dans certaines circonstances, justifier une intervention active dans le processus de la mort.

2° la discussion entre déontologistes et conséquentialistes autour de la compatibilité entre aide intentionnelle pour mourir et soins de fin de vie. Quel type d'éthique faut-il développer pour mieux rencontrer une demande d'assistance pour mourir ? Une éthique qui ne tient compte que du respect des devoirs ou une éthique qui privilégie les résultats ? Une éthique qui ne tient compte que de l'intention et néglige les conséquences, ou bien celle qui ne tient compte que des résultats quelle que soit l'intention ? La responsabilité morale du soignant est-elle uniquement à relier à l'intention, ou au contraire elle ne peut-elle être prise en considération qu'à partir des conséquences de l'acte qu'elle initie ?

Ces discussions intéressent donc directement les soignants qui reçoivent une demande de cette aide de la part d'une personne en fin de vie et/ou de sa famille. On retrouve concrètement cette discussion dans les questionnements des soignants eux-mêmes sur cette question : « Quand un patient me dit « aidez-moi à mourir », moi soignant qu'est-ce j'entends : est-ce que j'entends « aidez-moi » tout court ? Ou est-ce que j'entends « donnez-moi la mort » ? Ou encore est-ce que j'entends « soulagez-moi en me donnant la mort », ou enfin est-ce que j'entends « soulagez-moi » tout court ? Quelle est l'aide appropriée dans ce cas ? Quel est le soulagement adéquat à apporter ? Qu'est-ce que j'entends concrètement dans cet appel ? « Faites quelque chose docteur, je n'en peux plus » ; « ce n'est plus une vie, vous comprenez ! » Comment entendre cette souffrance ? Comment comprendre « ce n'est plus une vie ! » ? S'agit-il d'un désir d'en finir avec la vie, ou avec la douleur, la solitude, l'abandon ? Ou les deux ? « Faites-moi mourir ! » cache certes « écoutez ma douleur, écoutez-moi, soulagez-moi ! », mais est-ce

uniquement cela ? Il est de fait humainement plus difficile d' « accompagner » un malade dont on n'a pas saisi tout le sens de la demande. Les avis sont partagés, les interprétations variables et variées selon les valeurs personnelles. Les avis divergent sur la nature et la forme que doit prendre l'aide ou le soulagement qui doit être apporté et sur sa finalité.

Est-ce que l'aide intentionnelle pour mourir fait partie de la fonction médicale en fin de vie ? A mon avis, la discussion autour de cette question s'enracine dans l'appréciation morale et éthique entre « laisser mourir » et « tuer » dont, pourtant dans le contexte des soins de fin de vie, la différence doit être établie de manière certaine. Sinon le médecin et l'assassin de rue sont assimilables l'un à l'autre. Si l'assistance médicalisée pour mourir est assimilée à un homicide, le soignant qui l'octroie est condamnable au même titre qu'un criminel sadique qui tue sa victime par violence gratuite. Voici à ce propos ce qu'indique Poisson (2007) :

Admettons que l'arrêt de traitement des soins soit la seule manière légitime d'envisager la mort d'un malade en fin de vie. Admettons qu'il faille rétablir une morale de l'intention, et que la valeur d'un acte dépende avant tout de la fin que l'on poursuit à travers lui. La question reste entière, et difficile : « Comment établir une distinction pratique entre laisser mourir un homme et tuer un homme ? La distinction existe au plan théorique. Elle est la plupart du temps impossible à établir dans la pratique » note Louis-Vincent Thomas.¹⁶⁶

L'intentionnalité de l'agent en tant qu'unique critère de référence pour définir l'assistance pour mourir, pose donc question, car elle gomme la complexité de la réalité du contexte. C'est pourquoi certains pensent qu'il n'est pas correct qu'un praticien soit jugé pour un acte de soin licite donnant la mort et posé dans l'intime confiance de la relation de soins. Certains plaident pour que le médecin à qui le patient et ses proches se sont préalablement confiés, ne soit pas tenu pénalement responsable dans le contexte actuel où les services des soins accueillent de plus en plus des personnes âgées et malades, des patients aux pathologies complexes et lourdes, doublées d'une précarité sociale insoutenable. Ce sont des cas qui nécessitent des soins de plus en plus complexes. C'est au niveau de la souffrance

¹⁶⁶ POISSON, J. F. (2007). *Bioéthique : l'homme contre l'Homme*. Paris : Presses de la Renaissance, p. 191 L'auteur cite Louis-Vincent THOMAS (1999). *Mort et pouvoir*. Paris : Payot, p.91.

qu'il faut réfléchir. Un médecin qui procède à un acte qui abrège la vie n'est pas un vulgaire assassin de rue, et ne doit pas être jugé comme tel. Les circonstances et les conditions dans lesquelles il est amené à poser par exemple un acte d'euthanasie sont toujours particulières et singulières¹⁶⁷. Mais ce qui importe, c'est de savoir qu'est-ce qui est préconisé en amont pour qu'il n'arrive pas à cette solution ultime. Quels sont les moyens, le cadre légal et déontologique, les ressources qui sont mis à sa disposition pour qu'il exerce son métier dans des conditions optimales ? Je conclus cette discussion avec les propos de Kahn (2008) : « La question de savoir s'il entre dans les attributions, voire les devoirs du médecin d'interrompre la vie lorsqu'il n'est plus en mesure de la préserver, à l'évidence fondamentale, est loin d'être simple » (p.65).

5.3. L'éthique des soignants questionnée: l'acte médical en soins de fin de vie qui soulage en provoquant la mort, est-il moralement neutre ? Les actes médicaux à « double effet » en tant que formes d'aide à mourir, ont-ils une neutralité morale ?

Cette discussion est déjà présente dans certaines études, notamment Fondras (2000) « La règle du double effet, son utilisation et ses limites en soins palliatifs terminaux »¹⁶⁸ et Doucet (2008) « Arrêt de traitement et euthanasie »¹⁶⁹. C'est aussi le cas dans l'étude de deux médecins français sur les problèmes éthiques qui touchent au traitement des cancers en phase terminale :

Sédation et théorie du double effet : chez des malades en phase palliative, la sédation, ou sommeil induit, est parfois proposée lorsque des symptômes sévères, particulièrement pénibles, ne sont pas contrôlés par un traitement approprié. Les symptômes les plus fréquemment en cause sont une dyspnée, une agitation, ou des douleurs. (...) La famille et l'entourage sont prévenus de

¹⁶⁷ “An overarching concern about proposals for bypassing the legalisation of voluntary medically assisted dying, in favour of giving legal recognition to compassionate motive, is that they would leave anyone who assisted a death exposed to the risk of serious punishment. Medical professionals, in particular, have reason to be concerned about this prospect since they stand not only to lose their careers, but their liberty, too, should a defence of compassionate motive fail to be accepted”. YOUNG, R. (2007). *Medically assisted death*. Cambridge : Cambridge University Press, p.26.

¹⁶⁸ FONDRAS, J.C. (2000). « La règle du double effet, son utilisation et ses limites en soins palliatifs terminaux ». *InfoKara*, 60, p.5-13.

¹⁶⁹ DOUCET, H. (2008). *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*. Montréal : Fides, p. 83-109

la démarche thérapeutique utilisée. Parfois elle se prolonge et le malade décède lors de cette sédation. Un sentiment de culpabilité peut être alors exprimé par l'équipe soignante. En fait la mort survenue ne répond pas à la définition de l'euthanasie. L'intention n'est pas ici de donner la mort mais bien de soulager un symptôme rebelle et particulièrement pénible chez un malade atteint d'une maladie mortelle. C'est la notion de double effet où un effet non souhaité, non recherché, la mort, survient alors qu'un objectif souhaité, le soulagement d'un symptôme rebelle et particulièrement pénible est atteint. Cette situation peut être rencontrée, par exemple, lorsque les douleurs sévères nécessitent l'augmentation progressives des posologies de morphine chez des malades dyspnéiques insuffisants respiratoires et en phase terminale d'une maladie mortelle.¹⁷⁰

Les actes à double effet sont donc, les actes dont l'effet bon est le soulagement de la douleur, et l'effet mauvais, l'accélération du décès sans que ce soit l'intention de l'agent. À propos de ces actes existe un débat, un débat entre ceux qui jugent la moralité d'un acte par rapport à l'intention de l'agent qui pose l'acte, et ceux qui jugent la moralité d'un acte à ses conséquences. Selon les premiers, la moralité est dans la présence ou l'absence de l'intention de provoquer la mort. Pour eux, c'est le seul critère à prendre en compte, c'est-à-dire l'intentionnalité de l'agent. Pour d'autres par contre, l'intentionnalité de l'agent à elle toute seule, n'explique pas la moralité d'une démarche d'aide à mourir, c'est la bonté et la « mauvaiseté » des conséquences qui comptent. Il y aurait donc antagonisme entre ceux qui s'appuient sur le critère d'intentionnalité pour définir une démarche à double effet comme relevant ou pas de l'assistance médicalisée pour mourir, et ceux qui s'appuient sur le critère des conséquences bonnes ou mauvaises.

Rappelons d'abord en consiste la règle du double effet. On attribue cette règle à Thomas d'Aquin (*Somme théologique*, IIa-IIae, question 64, article7) qui vise à expliquer dans quelles circonstances il est permis de commettre une action ayant à la fois de bonnes et de mauvaises conséquences c'est-à-dire un double effet. Selon cette doctrine, on parle de « double effet » lorsqu'une action possède deux conséquences (effets clairement prévisibles), l'une bonne et voulue par l'agent, comme soulager les souffrances insupportables d'un malade, et l'autre mauvaise, non voulue par l'agent, comme

¹⁷⁰ CABARROT, E., LAGRANGE, J.L. (2007). *Cancérologie générale*. Paris : Elsevier Masson, p.142.

entraîner la mort de ce malade. La règle dit que l'agent ne sera jugé moralement responsable que de la conséquence bonne, c'est-à-dire de l'effet qu'il a intentionnellement voulu, et il n'est pas tenu moralement responsable de la conséquence mauvaise qu'il n'a pas voulu même si celle-ci était dès le départ prévisible voire même connue d'avance. En particulier l'effet bon ne doit pas être la conséquence de l'effet mauvais. Les prémisses de la règle du double effet sont d'une part la distinction morale entre l'effet bon et l'effet mauvais, et d'autre part le primat de l'intention. Ses quatre conditions d'application sont: -L'action elle-même doit être bonne ou moralement neutre ; -Le bon effet doit résulter de l'acte et non du mauvais effet ; - Le mauvais effet prévu ou connu ne doit pas être directement voulu, il doit être tout au plus toléré ; - Le bon effet doit être plus fort que le mauvais effet, ou bien les deux effets doivent être égaux.

L'application de ces quatre conditions dans la situation des soins de fin de vie où l'on accepte l'octroi d'une forme quelconque d'aide à mourir, exige certaines précautions, notamment : - il faut que la situation soit désespérée , il faut que l'état du malade soit irréversible, c'est-à-dire de toute manière le malade doit être en danger de mort; - il faut que l'effet bon ici en l'occurrence le soulagement des douleurs soit absolument nécessaire ou il faut des raisons de penser que l'action est nécessaire ; - il faut qu'il n'y ait pas d'autre solution, de toutes les façons, la solution la moins risquée doit toujours être privilégiée. Essayons de comprendre cela avec Le Coz (2006):

« La règle dite du « double effet » semble répondre à cette exigence : Destinée à clarifier la nature de l'intention, elle repose sur le credo suivant : une action, y compris si elle produit des effets dommageables pour autrui, à condition que ceux-ci n'aient pas été visés mais surviennent seulement comme conséquences secondaires, est moralement acceptable [...] Nous pouvons cerner les traits caractéristiques de cette règle du double effet ... : - Une action qui comporte un double effet, dont l'un est voulu et l'autre non voulu mais prévisible, est éthiquement recevable si la finalité recherchée est un bien. [...] Dans le contexte de fin de vie, [...] administrer un antalgique puissant à un patient incurable dont la douleur ne peut être apaisée que par cet unique moyen est un geste qui est moralement louable, quand bien même son accomplissement entraînerait un rétrécissement de la durée de la vie de l'intéressé. Le malus n'est pas voulu mais prévisible ; il est la contrepartie dommageable d'un bonus. [...] - L'agent ne doit pas être absolument certain des conséquences préjudiciables de l'acte. Par exemple, lorsqu'un effet iatrogène hâte la mort d'un patient, dans la mesure où cet effet ne pouvait être

certain au départ, il n'y a pas à proprement parlé euthanasie. L'effet peut avoir été prévu sans avoir été voulu : « Prévoir n'est pas vouloir ... Si l'on qualifie parfois d' « euthanasique » la décision de laisser mourir (en limitant les soins) c'est précisément parce que l'on confond la prévision avec une intention [...] – Le bien obtenu doit être reconnu comme étant supérieur aux biens perdus par ce bénéfice. [...] - L'action légitime s'il n'existe d'autres moyens qui permettraient de soulager la souffrance sans entraîner d'effet sur la durée de vie »¹⁷¹

Venons en maintenant à la discussion proprement dite : L'éthique des soignants questionnée: l'acte médical en soins de vie qui soulage en abrégant la vie est-il moralement neutre ? Les actes médicaux à « double effet » en tant qu'une forme d'aide à mourir, ont-ils une neutralité morale ? Les actes médicaux à « double effet » : pourquoi leur statut d' « assistance médicalisée pour mourir » pose-t-il toujours question ? C'est peut-être parce que la pratique de ces actes questionne souvent la conscience morale des soignants, c'est-à-dire elle questionne la mise en pratique des règles éthiques. Blot (2003) dans son étude révèle combien l'arrêt de traitement en soins intensifs est loin d'être une décision facile à prendre parce que celui-ci signe la fin d'un processus dans lequel les soignants se sont investis jusqu'à leur dernière énergie. Leur conscience est souvent ébranlée par des questions de tous genres¹⁷². L'aveu d'échec et d'impuissance devant la victoire du processus de la mort que l'on va aider d'aboutir n'est pas toujours facile à assumer. « Un sentiment de culpabilité peut être alors exprimé par l'équipe soignante, même si la mort survenue ne répond pas à la définition de l'euthanasie » (Cabarro, Lagrange, 2007, p.142). Plusieurs autres décisions dans la pratique médicale engage la voie de la conscience, notamment l'appréciation et la négociation quant à ce qui apparaît « disproportionné » ou non ; les sédations ; la gestion des refus de soins ; la prise en compte des « volontés anticipées ». A cela s'ajoute les choix au quotidien lors des soins techniques, par exemple : la négociation pour refuser l'administration d'une chimiothérapie à celui qui va mourir, sachant que cela ne sert à rien pour lui, mais peut servir éventuellement pour la recherche, et que

¹⁷¹ Le Coz (2006). *Le médecin et la mort. Approches éthique et philosophique*. Paris : Espace Ethique – Vuibert, p.71-72.

¹⁷² BLOT, A. (2003). « Problèmes éthiques et difficultés des soignants lors des arrêts des soins ». *Actes des XXIIèmes journées de la Société Française des Infirmiers en Soins Intensifs*. Paris : Elsevier, p.213-214.

cela va sans ajouter des souffrances supplémentaires ; ou un autre exemple : l'arrêt d'une sédation palliative tout en ajustant le traitement de la douleur et intensifiant la reprise des souffrances morales et spirituelles du patient.

Fidèle à l'esprit de cette partie de ma réflexion, posons-nous d'abord la question : À quel problème humain ou professionnel que vivent les soignants confrontés à une demande de mort assistée, est reliée cette discussion? Les soignants confrontés à la demande de mort assistée ne sont pas à l'abri de la culpabilité et de la culpabilisation quand ils posent ces actes. Voilà qui relève d'un problème de conscience. La culpabilité que peuvent ressentir les soignants en acceptant ou en refusant d'octroyer l'assistance demandée ; ou bien encore la culpabilisation qu'ils peuvent subir de la part des demandeurs ou de leurs familles, surtout dans les situations de fin de vie conflictuelles : si le patient demande une assistance pour mourir alors que sa famille y est opposé, en l'octroyant les soignants peuvent s'attirer l'adversité, l'antipathie et la culpabilisation de la famille; dans le cas contraire si la demande émane de la famille, en le refusant, les soignants peuvent connaître les mêmes problèmes. La présente discussion relève d'un problème de conscience morale, un problème de mise en pratique du respect de règles d'éthique qui interpelle aussi la conscience professionnelle, la préoccupation d'accomplir son devoir selon les règles établies.

C'est l'occasion de souligner que la décision thérapeutique lors de l'accomplissement de certaines formes d'aide à mourir, particulièrement les actes à double effet, ceux qui soulagent (effet bon) tout en abrégeant la vie (effet mauvais), suscite véritablement un débat éthique dans la mesure où la mort considérée comme l'effet mauvais n'est pas que prévisible mais il est aussi connu d'avance.

Pour différentes raisons, toute demande d'assistance médicalisée pour mourir à travers ces actes à double effet, place toujours les soignants devant un problème de conscience, de conscience individuelle (les convictions humaines personnelles), de conscience professionnelle (convictions déontologiques). Il arrive dans certains cas de demandes de cette assistance, que le soignant soit placé devant le dilemme éthique entre sa conscience personnelle versus sa conscience professionnelle, dilemme si bien exprimé ici par Marie de Hennezel (2004) : « Certaines fins de vie particulièrement douloureuses placent les

médecins devant un dilemme : faut-il maintenir en vie le patient au risque de le laisser souffrir ou l'apaiser au risque de hâter sa mort ? »¹⁷³. En effet, du côté des soignants, les questions suscitées par la médicalisation de fin de vie sont nombreuses, questions sous formes des dilemmes que pose aussi Saint-Arnaud (1999) en ces termes: « Sur le plan éthique, la véritable question n'est pas « pouvons-nous prolonger la vie ? », mais « devons-nous prolonger la vie ? » ou « avons-nous une obligation morale de prolonger la vie ? » »¹⁷⁴. Le soignant à qui s'adresse la personne en fin de vie pour recevoir une aide médicale pour mourir doit agir selon sa conscience individuelle et selon sa conscience professionnelle. Si les deux consciences sont en harmonie, il n'y a pas lieu de parler de dilemme éthique ; dans le cas contraire où il n'est pas certain de la direction à prendre, obéir à sa conscience personnelle ou bien suivre la voie de sa conscience professionnelle, il y a bien dilemme. La voix de sa conscience peut lui dicter d'accepter d'accorder l'assistance sollicitée alors que la voix de sa conscience professionnelle lui dicte de respecter la loi et les principes déontologiques qui lui interdisent toute pratique d'aide médicale intentionnelle à la mort en contexte de soins de fin de vie. Quand la voix de la conscience individuelle est privilégiée par rapport aux principes de la déontologie, le soignant optera certainement pour une éthique de la transgression, éthique légitime selon sa conscience¹⁷⁵. Quand la conscience professionnelle, c'est-à-dire respect des principes déontologiques est privilégié par rapport à la conscience individuelle, certains taxent cette attitude de « conformisme », alors que d'autres parlent de bon sens. Si une des conditions qui définit l'agir éthique est d'agir selon sa conscience, on peut alors dire que les soignants ont à se donner les moyens pour agir selon leur conscience dans le cas où les conséquences d'une action peuvent être mauvaises sans que l'intention soit malveillante au départ.

¹⁷³ HOUZIAUX, A., COMTE-SPONVILLE, A., de HENNZEL, M., KAHN, A., (2004). *Doit-on légaliser l'euthanasie ?* Paris, Edition de l'atelier, p.83.

¹⁷⁴ SAINT-ARNAUD, J. (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales. Contribution à la recherche bioéthique*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p.161.

¹⁷⁵ Cfr. GRANDMOTTET, P. « Principes de conscience et devoir du médecin d'apaisement de la fin de vie - Point de vue médical ». BOULANGER, J.C., LAUDE, M., SAFAVIAN, A-a. (2002). *L'euthanasie. Réflexions éthiques. Actes de 3^{ème}s journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens*. Edition John Libbey Eurotext, p.120-126.

Ce dilemme entre suivre la voix de sa conscience personnelle et obéir à la voix de sa conscience professionnelle, est source d'un véritable conflit intérieur et de stress pour la plus part des soignants quand il y a demande d'assistance médicale pour mourir. Selon Tremblay (2008) « cela entraîne le dilemme suivant chez eux : le besoin du patient ou le besoin du soignant » (p.112). Or on sait pertinemment que la conscience professionnelle fait passer avant tout le respect du droit du patient et de la déontologie. Et pour Svandra (2005) « Ce dilemme n'est rien d'autre qu'un conflit de valeur, voire du point de vue individuel, un conflit de conscience » (p.139). En effet, ce dilemme prend parfois la forme de l'antagonisme entre le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. La conscience individuelle (le savoir-être) suggère une direction contraire aux exigences de la conscience professionnelle (le savoir et le savoir-faire).

Cette discussion renvoie aussi à la question de moralité de l'acte de soin qui a pour conséquence la mort et dont l'intention du soignant n'est pas celle-là : La conscience personnelle et la conscience professionnelle du soignant en sortent-elles sans questionnement ? Admettons que l'arrêt de soins et le refus de traitement soit les seules manières légitimes d'envisager la mort d'un malade en fin de vie. Quel problème de jugement éthique se pose-t-il dans l'un et l'autre cas ?

1° Dans le cas de l'arrêt de traitement, parmi les aspects les plus polémiques, il y a l'arrêt d'alimentation et d'hydratation ainsi que la décision médicale de la non-réanimation cardiorespiratoire. « De telles décisions sont prises quotidiennement dans des conditions parfois difficiles, tant sur le plan éthique que psychologique » affirme Zittoun (2007, p.129). La perception qu'en ont les proches de la personne est au centre des divers cas paradigmatiques de la mort médicalement assistée connus dans le monde, notamment Nancy B. (Canada), Terri Schiavo (Etats-Unis d'Amérique) et Eluana Englaro (Italie), qui ont débouché, non seulement sur un questionnement éthique, mais aussi sur une procédure juridique. « On ne veut pas laisser mourir de faim et de soif », c'est cela que ça signifie à l'endroit des familles qui s'opposent à l'arrêt de traitement, d'alimentation et d'hydratation. A l'endroit des soignants, la question éthique se pose aussi, car dans l'arrêt d'un traitement de maintien en vie, il y a bien une décision formelle, et une démarche dont la conséquence connue est bien la mort. Décider de ne

plus traiter implique permettre à la mort de survenir, c'est une façon active de laisser mourir. Cela signifie que si le médecin n'a pas légalement le droit de « faire mourir », en revanche il peut et même il doit « laisser mourir » par arrêt de traitement. De même, un malade pour qui les traitements qui lui sont administrés n'apportent plus d'effets bénéfiques, est reconnu en droit de demander et d'obtenir que ces traitements soient interrompus. De cette façon, le malade, lui aussi, a le droit de « se laisser mourir » en demandant qu'on arrête les traitements qui lui sont administrés. Dans certains cas, cela soulève tout de même un problème de conscience quoi qu'on dise. Car l'arrêt de traitement pose à certains soignants, une question éthique liée au jugement axiologique des acteurs et des bénéficiaires¹⁷⁶.

2° Dans le cas du refus de traitement, cela revient à la discussion déjà signalée ci-haut : Le refus d'un traitement de maintien en vie serait-il un suicide voilé de la part du patient qui en prend l'initiative et une aide médicale à la mort de la part du professionnel de la santé qui appuie favorablement ce refus? Si le refus de traitement s'apparente à l'idée d'une bonne mort, certains affirment que quand un médecin accepte ou agréé de la part du patient son refus de traitement de maintien en vie, ce médecin aide indirectement à la mort que peut entraîner ce refus. Car en agréant un tel refus, il manifeste un certain devoir de collaboration avec la personne en fin de vie qui marque son refus de traitement dans le but d'accélérer sa mort. L'étude de Bernat, Gert, Mogielnicki (1993) « Patient refusal of hydration and nutrition : an alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia » abonde dans ce sens. De même Zittoun (2007) rapporte son expérience de praticien ayant fait l'expérience d'un patient dont « le refus de traitement équivalait à une demande de suicide assisté » (p.15-17). Lorsque le refus de traitement est perçu comme un suicide, il entraîne alors des considérations juridiques et culturelles variant d'un contexte à un autre, mais il entraîne aussi et surtout des considérations d'ordre éthique et pose donc un problème de conscience.

¹⁷⁶ Voir à ce sujet deux études Quill, Lo et Brock ; Quil et Byock:

- QUILL, TE, B. LO , BROCK, D.W. (1997). “ Palliative options of last resort : a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *The Journal of the American Medical Association* , 278, p. 2099-2104.

- QUILL, TE, BYOCK, IR. (2000). “Responding to intractable terminal suffering : the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End of Life Care Consensus Panel. *Annals of Internal Medicine* , 132 , p. 408-414.

Réfléchir à la moralité ou à l'absence de moralité d'un acte médical à double effet n'est pas innocent, il en est de même de réfléchir à la valeur ou à l'absence de valeur d'un tel acte. Est-ce que l'acte de soin jugé à partir de la théorie du double effet a une neutralité morale ? Si l'acte découle de l'intention de bien faire qui se trouve fondamentalement liée à la fonction soignante, il n'y a pas besoin alors de se poser la question du caractère bon ou mauvais des conséquences d'un tel acte. De même, si la mort au bout d'un acte à double effet est une conséquence non seulement tolérée mais acceptée voire légitimée, il n'y a pas non plus à se poser la question du caractère bon ou mauvais de l'intention de l'agent qui l'a posé. Pour les uns, la moralité découle de l'intention de l'agent qui l'a posé, pour d'autres elle relève de la conséquence qui en résulte. Quelle position faut-il privilégier ? Les deux positions se neutralisent-elles dans le fait que la moralité ou la valeur de l'acte ne découle pas de l'acte lui-même ? L'acte en lui-même serait alors considéré comme moralement neutre. Alors pourquoi la conscience personnelle et professionnelle du soignant se questionnerait-elle en appliquant un acte de soin à double effet ? C'est parce qu'il ne va pas de soi de considérer automatiquement la conséquence, la mort qui survient suite à l'application d'une acte à double effet, comme une bonne chose. Il ne va pas de soi non plus de considérer comme permanemment bonne l'intention de l'agent appliquant la règle du double effet. Il y aurait donc un problème de conscience. Je n'irai pas jusqu'à dire avec Englert (2004) qu'on se donne cette règle à double effet, pour se dédouaner ou pour calmer sa conscience tourmentée. Je dirai qu'aujourd'hui l'application de cette règle pose problème parce qu'il y a la tangibilité de la connaissance médicale. On connaît d'avance que tel acte en le posant, il a comme conséquence à la fois de soulager la douleur et de précipiter la mort. Quelle que soit l'intention du soignant, on connaît à l'avance que la mort est parmi les conséquences qui peut résulter d'un tel acte. Si le soignant dit, j'ai fait mon devoir, il est dans le bon, s'il dit mon intention est bonne, il est aussi dans le bon. C'est donc la voie de sa conscience qui lui dit ce qui est bon et donc ce qui est à faire, et ce qui est mal et donc ce qui est à éviter. Cela relève d'une réflexivité qui, à mon sens, n'est plus au niveau éthique, mais au niveau méta-éthique. Car cela relève de la définition de ce qui est bien et de ce qui est mal, de la définition du devoir et de la finalité.

Puisque c'est justement à la réflexivité que j'invite les soignants, devenir « praticiens réflexifs, cliniciens créatifs », lorsqu'ils sont confrontés à une demande d'assistance médicalisée pour mourir, la discussion sur le dilemme conscience personnelle versus conscience professionnelle, ne trouve, à mon avis, sa juste résolution que dans cette autre question posée par Kahn (2004) : « Et l'humain dans tout ça ? ». Qu'est-ce qui est humainement bon ? Nous nous plaçons sur le plan du jugement éthique (celui du questionnement individuel) et non sur le plan de l'évaluation morale (celui des règles prescrites) de la nature de l'aide à apporter, et donc nous sommes au niveau du jugement de valeurs, où la discussion reste ouverte et le dialogue rendu possible. En éthique aujourd'hui, deux courants se trouvent particulièrement valorisés, le premier privilégiant le respect des grands principes moraux, l'autre mettant plutôt en valeur la moralité de l'action par les conséquences de l'agir. Le conflit entre ces deux éthiques crispe souvent les débats, car chacun prétend proposer un modèle qui résoudrait les défis des soignants. Pour aller au-delà de cette antinomie souvent paralysante, je propose le recours à l'humanisme et à la réflexivité des soignants eux-mêmes : que fait-on et pourquoi le fait-on ? Quel sens donne-t-on à un acte ?

5.4. L'aide à mourir à travers l'euthanasie et l'aide à mourir à travers les soins palliatifs : les raisons de leur antinomie sont-elles encore nécessaires aujourd'hui et justifiables sur le plan éthique?

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie quand il n'y a plus rien à espérer sur le plan curatif (Lamontagne 1999). L'euthanasie vise à faire mourir intentionnellement une personne en fin de vie qui le demande pour être délivré de ses souffrances. Et si l'on considère qu'à travers les deux démarches, une aide à mourir est offerte, l'aide offerte à travers l'euthanasie est condamnable, tandis que :

Les soins palliatifs entraînant la mort ne sont pas considérés comme criminels dans la mesure où quatre conditions sont respectées : 1. Les soins doivent avoir exclusivement pour but d'atténuer la souffrance ; 2. Ils doivent être administrés en réponse à des souffrances ou à des manifestations des

souffrances ; 3. Ils doivent être proportionnels à ces souffrances ; 4. Ils ne doivent pas consister à infliger délibérément la mort¹⁷⁷

Soins palliatifs (à l'origine de ce mouvement, une anglaise Cicely Saunders, 1918-2005), comme option médicale en fin de vie, sont opposés à la pratique de l'euthanasie. Par rapport à cette opposition, à quel problème humain et professionnel que connaissent les soignants confrontés à une demande de mort assistée est reliée la discussion ? Dans le cadre de ce travail, j'ai choisi de la relier au problème de la liberté du soignant par rapport à la demande de mort assistée qui lui est adressée. Dans toutes les études à ce propos, quand on évoque l'autonomie, c'est toujours celle du patient qui réclame l'aide pour mourir et rarement l'autonomie du médecin à qui est adressée la demande. En général dans le débat sur l'euthanasie et l'aide au suicide par exemple, la polémique tourne autour de l'autonomie du demandeur, de son libre choix. En effet, la liberté et la dignité du patient qui demande une aide pour mourir, sont primordiales, car elles relèvent de ce qui appartient en propre à l'homme. Il ne faut pas faire semblant de les respecter alors qu'au contraire, à chaque fois, nous imposons notre vision de bien pensants et de connaisseurs à nos malades qui nous demandent de l'aide pour mourir, comme le dénonce Kahn (2008) :

Traditionnellement, depuis le serment d'Hippocrate, l'engagement moral du médecin impliquait la pratique de la bienfaisance dans le respect de l'esprit et des règles hippocratiques. Ces devoirs du médecin ont longtemps été remplis sous la forme de ce paternalisme éclairé qui amenait un médecin bon et savant à déterminer ce qu'il convenait de faire envers les patients incapables en la matière. Le respect du malade infantilisé procède de cette vision du sentiment qu'a le médecin de son devoir envers lui, et donc soumis à une subjectivité unilatérale. [...] Il ne fait aucun doute que l'affirmation de l'autonomie des malades et son respect par les médecins constitue en soi une amélioration moralement significative des relations entre les protagonistes ».¹⁷⁸

La dignité, propre à l'être humain, serait donc d'évaluer cette qualité de vie et de prendre les moyens qui lui semblent appropriés pour la conserver jusqu'au bout, quitte à y mettre fin. Et pourtant, le malade qui demande de l'aide pour mourir n'a pas plus de liberté et

¹⁷⁷ De la vie et de la mort. Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, juin, 1995, p.29.

¹⁷⁸ KAHN, A. (2003). « Humanisme et humanisme médical ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éds.) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : John Libbey Eurotext, p. 3-4.

de dignité que le médecin à qui il adresse sa demande. Ils sont tous les deux, des humains partageant la même liberté et la même dignité. Si l'aide à la mort agréée les uns au nom de leur liberté et de leur dignité ; elle rebute à d'autres au nom de cette même liberté et dignité¹⁷⁹. Donc, le tout c'est de savoir que contiennent ces mots « liberté » et « dignité » lorsqu'on les évoque dans le contexte d'une demande de l'euthanasie.

J'en arrive à la discussion sur l'antinomie euthanasie/ soins palliatifs pour voir comment ce problème de la liberté de médecin à qui est adressée une demande d'aide pour mourir pose la question : est-ce que cette antinomie est toujours justifiable de nos jours ? Cette discussion a déjà aussi été mise en évidence dans plusieurs études, notamment celle de Clark (2002) « Between hope and acceptance: the medicalisation of dying »¹⁸⁰.

Dans la plupart de nos sociétés modernes, la mort est devenue indissociable aux professions biomédicales ; on ne meurt plus à domicile. La mort à l'ancienne ayant disparue, la conscience de la mort se vit à l'ombre de l'espérance de la guérison par la médecine. Celle-ci gère désormais nos fins de vie, qu'elle soit à travers les soins palliatifs ou soins de fin de vie qui intègrent l'arrêt de traitement (le fait de cesser un traitement qui maintient en vie), l'abstention de traitement (le fait de ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir un patient en vie), les soins terminaux (soins offerts à une personne pour qui la médecine curative est impuissante à prolonger la vie qui ne demande qu'à s'éteindre).¹⁸¹ Alors, la fin de vie étant prise en charge par la médecine palliative, je note tout d'abord deux faits certains et vérifiables :

Le premier, c'est le fait qu'il est vérifiable que les soins palliatifs n'empêchent pas tous les patients qui en bénéficient de demander une euthanasie ou une autre forme d'aide pour mourir. Les soins palliatifs sont souvent proposés comme une réponse adéquate pour soulager la douleur de certaines personnes qui approchent la fin de vie. Certains

¹⁷⁹ Cfr. DESMICHELLE, D. (2004). « N'y a-t-il pas une violence innommable derrière une demande d'euthanasie ? ». *JALMALV*, 78, p.49-52

¹⁸⁰ CLARK, D. (2002). « Between hope and acceptance: the medicalisation of dying ». *British Medical Journal*, 324, p. 905-907.

¹⁸¹ C'est à Doucet (2008) que je dois toutes ces définitions. DOUCET, H. (2008). *Soigner en centre d'hébergement : Repères éthiques*. Montréal : Fides, p.90.

praticiens connus pour leur opposition à l'euthanasie et au suicide assisté, notamment Zittoun (2007), Kahn (2008), Daneault (2010), admettent que certains patients continuent de demander de mourir malgré les soins palliatifs qui leur sont fournis. Ainsi, les soins palliatifs, malgré leur performance et leur efficacité, ont leurs limites tant dans l'accessibilité que dans le contrôle des douleurs. Ce qui fait dire à certains auteurs, comme Doucet (2005), Lelièvre (2001) que les soins palliatifs n'empêchent pas tout désir de mourir et toute demande d'euthanasie et de suicide assisté.

Par ailleurs, il est de ces patients admis en soins palliatifs qui demandent l'euthanasie alors que l'arrêt de traitement est déjà effectif, ou qui doivent bénéficier d'une sédation profonde par le fait qu'ils connaissent une fin de vie très agitée. « Certaines fin de vie sont exécrables et non soulageables ; que la vie, la médecine, le mourir ont considérablement changé et exigent de nous de modifier nos credo non religieux qui se doivent d'intégrer ce nouveau sens commun » (Boisvert, 2010, p.27). Dans certains cas, à la place de l'euthanasie demandée avec insistance, une sédation palliative voire, une sédation terminale est donc mise en place.

Le deuxième fait, c'est l'hétérogénéité des soins palliatifs, c'est-à-dire la pratique des soins palliatifs est devenue « plurielle », elle n'est plus uniforme ni uniformisée, même dans les pays où est légalisée l'euthanasie. Il y a des soignants œuvrant dans ces milieux, qui optent pour l'intégration de la pratique de l'aide active pour mourir dans les soins palliatifs, c'est le cas notamment de Boisvert (2010), Englert (2004), Lelièvre (2001), Materne (2008), Lossignol (2008). Dans les pays où l'euthanasie est légale comme dans ceux où elle ne l'est pas, « le médecin qui accepte d'aider son patient à mourir par euthanasie, se doit d'appliquer des méthodes adéquates, en accord avec la bonne pratique médicale et les connaissances scientifiques du moment »¹⁸². D'autres praticiens des soins palliatifs, par contre, sont opposés à l'intégration de celle-ci en soins palliatifs, c'est le cas de Daneault (2010), Mazzocato (2004), Zittoun (2007), Schaerer (2007). Dans le premier camp comme dans le deuxième, tous les praticiens ici cités sont

¹⁸² LOSSIGNOL, D. (2008). « L'euthanasie en pratique, produits et techniques à utiliser ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 29, p. 435-440.

tous engagés dans la pratique des soins palliatifs. Dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie comme c'est le cas en Belgique, au Pays-Bas ou au Luxembourg, les praticiens en soins palliatifs ont la liberté de conscience, ils n'ont pas l'obligation professionnelle de pratiquer l'euthanasie, les uns acceptent cette pratique en soins palliatifs et la réalisent, alors que d'autres ne l'acceptent pas. Donc, un constat : la pratique des soins palliatifs est devenue « plurielle », hétérogène. Les soins palliatifs se pratiquent désormais de diverses manières, avec plusieurs modalités. Leur pratique n'est pas uniforme ni uniformisée car les praticiens jouissent non seulement de la liberté d'opinion et de conscience, mais aussi d'une liberté des convictions déontologiques. Les uns soutiennent le caractère de non-intervention, dans le processus de la mort, de ces soins, alors que d'autres intègrent dans ces soins l'aspect d'intervention dans le processus de la mort. Certains comme Kahn (2008), qui, opposés à l'euthanasie, admettent tout de même ce caractère interventionniste dans le processus de la mort, en définissant les soins palliatifs comme « accompagnement médicalisé de la mort » qui « se définit par l'ensemble des gestes et des pratiques constitutifs des soins palliatifs, où l'équipe médicale peut être amenée à prescrire des mesures et produits dont l'une des conséquences sera d'abrèger la vie »¹⁸³. Kahn, défenseur de la logique des soins palliatifs en soin de fin de vie, malgré son opposition à l'euthanasie, n'est donc pas opposé à l'intervention médicale dans le processus de la mort quand la personne que l'on soigne est confrontée à une grande douleur et à une souffrance qui dépasse ses forces et moyens humains.

Lorsqu'une personne demande à mourir parce qu'elle souffre, nous sommes dans une situation d'une banale cruauté ; il est sans conteste obscène de la laisser souffrir, et il convient d'abord de la soulager à tout prix. Or il existe des situations où on ne peut apaiser les souffrances qu'en abrégeant aussi les jours du malade. Il ne faut pas hésiter à le faire. Même si la conséquence du traitement de la douleur est de hâter la mort, il s'agit toujours d'un acte médical traditionnel destiné d'abord à soulager quelqu'un qu'on ne peut plus guérir mais qu'il convient de soigner. (Kahn, 2008, p.44-45).

On notera que pour certains, la définition des soins palliatifs n'exclue plus le caractère d'intervention dans le processus de la mort dans la mesure où les soins qui soulagent pourraient aussi avoir comme conséquence d'abrèger la vie. Ce qui est visé

¹⁸³ KAHN, A. (2008). *L'ultime liberté*. Paris: Plon, p.29.

c'est le soulagement, l'intention libre du soignant, dira-t-on avec raison d'ailleurs, est bonne ; mais il n'irait pas de même si la finalité de la médication visait intentionnellement à accélérer la mort.

La liberté des soignants qui est tout aussi visée dans cette problématique, c'est la liberté de prescription dont jouit tout praticien, liberté que Folscheid (2005) nomme « une arme redoutable entre les mains d'un seul homme » et que Lelièvre (2001) qualifie de « ce que le médecin possède en propre ». Le choix des sédatifs, la détermination d'une posologie maximale et la voie d'administration relèvent toujours de l'évaluation et du jugement clinique en médecine palliative¹⁸⁴. Dans la pratique de sa profession, le médecin ne jouit donc pas seulement de la liberté d'opinion ou de pensée et donc de la liberté de sa vision idéologique des soins mêmes qu'il prescrit, il jouit aussi de la liberté de prescription. Dans cette liberté dont jouissent les médecins, les uns sont minimalistes (préférant la dose minimale de l'intervalle), les autres maximalistes (préférant la dose maximale de l'intervalle) Les habitudes de prescription et de soins dépendent parfois d'un praticien à l'autre, d'une institution à une autre, d'un pays à un autre. Les uns, acharnés, n'abandonnent pas facilement, alors que d'autres abandonnent vite. Un praticien peut donc en toute conscience et connaissance, soit maintenir l'antinomie entre euthanasie et soins palliatifs, soit les intégrer. Ceci est vérifiable sur terrain où les uns tiennent les deux pratiques en complémentarité, alors que d'autres maintiennent l'irréconciliable antinomie. L'aide à mourir apportée par les soins palliatifs et l'aide à mourir apportée par l'euthanasie ouvrent donc toutes les deux, dans leurs différences mêmes, la voie non seulement à la discussion mais à une question, celle d'une aide à mourir humanisant la mort. Ainsi la définition de la mort médicalement assistée entre « aider à mourir » et « laisser mourir » ouvre pour les soignants toute la problématique éthique et psychologique de leur équivalence et de leur différence.

L'antinomie euthanasie / soins palliatifs a-t-elle toujours sa raison d'être alors qu'aujourd'hui des études démontrent que certains soignants intègrent la pratique de

¹⁸⁴ Voir à ce sujet LOSSIGNOL, D. (2008). « L'euthanasie en pratique, produits et techniques à utiliser ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 29, p. 435-440.

l'euthanasie en soins palliatifs ? Cette antinomie est-elle toujours justifiable alors que d'autres études montrent que les soins palliatifs n'empêchent pas à certaines personnes en fin de vie qui en bénéficient de demander une active assistance médicalisée pour mourir¹⁸⁵ ? Comment justifier encore une telle antinomie alors que l'on admet que certaines démarches médicales palliatives comportent des conséquences non négligeables qui provoquent la mort sans « intention » de la donner ?¹⁸⁶ Si tel constat existe : est-ce que l'on peut accepter de pratiquer l'euthanasie dans une Unité des soins palliatifs ? Quelles raisons peut-on évoquer pour s'y opposer ou pour l'admettre ? La quintessence de tous ces questionnements en éthique clinique n'est pas fait pour entamer l'éloge des soins palliatifs, mais intéresse tout de même les soignants œuvrant en soins de fin de vie où se formulent les demandes d'en finir avec une vie de souffrance.

Voyons les positions se présentant dans la réponse à ces questionnements.
L'euthanasie et les soins palliatifs entretiennent dans la pratique médicale aujourd'hui

¹⁸⁵ Lelièvre (2001) : « Reste malgré tout que les soins palliatifs même effectués dans des conditions optimales ne sauraient répondre à toute demande d'euthanasie et que celle-ci n'est pas forcément la manifestation d'un syndrome dépressif » (LELIEVRE, J.D. (2001). « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière ». *Etudes sur la mort*, 120, p.100). Malgré l'existence des soins palliatifs et la prohibition de la mort médicalement assistée par la loi et les déontologies des professionnels de la santé, il y aura donc toujours des gens qui réclameront jusqu'au bout l'assistance médicalisée pour mourir, et quelquefois avec raison. C'est aussi ce que note et observe Doucet (2007) : « le succès des soins palliatifs est en train de faire naître de nouvelles questions que nous croyions que ces soins allaient régler. En effet, quand les douleurs sont contrôlées, surgit la véritable question, celle du sens de la vie et de la mort : pourquoi vivre si la vie n'est qu'attente de la mort ? » DOUCET, H., « La contribution de la théologie au débat sur l'euthanasie ». BONDOLFI, A., HALDEMANN, F., MAILLARD, N. (éds), (2007). *La mort assistée. Arguments*, collection Controverses éthiques. Chêne-Bourg : Editions Médecine & Hygiène, Georg, p.207. C'est encore ce que laisse entendre le même auteur quand il aborde la grande souffrance liée au mourir dans le cadre des soins palliatifs où le contrôle de la douleur est maîtrisée : « Mais, une fois que vous ne souffrez plus, vous êtes quand même toujours en train de dépérir et ça c'est une grande souffrance. Est-ce que je veux vivre de cette manière là ? Donc, la question de l'euthanasie se pose encore même avec les soins palliatifs » DOUCET, H. « *Jeux de société : Les soins palliatifs au Québec* ». Canal Vie du 28 Novembre 2005.

¹⁸⁶ Cfr :

- MAZZOCATO, C., BUCLIN, T., RAPIN, CH. (1999). "The effect of morphine on dyspnea and ventilatory function in elderly patients with advanced cancer: a randomized double blind controlled trial". *Annals of oncology*, 12, p. 1511-1514.
- BERCOVITCH, M., WALLER, A., ANDUNSKY, A. (1999). "High dose of morphine use in the hospice setting. A database survey of patients characteristics and effect on life expectancy". *Cancer*, 86, p.871-877.

des rapports complexes à cause de la liberté de vision personnelle qui relèvent autant de la perception des patients, du public que des soignants eux-mêmes : soit ils sont placés dans un rapport d'opposition ou d'extrêmes irréconciliables ; soit ils sont perçus dans un rapport de coexistence et de dialogue, cependant ils gardent chacun leur univers axiologique : le camp de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide se fondant sur la dignité basée sur l'autonomie de la personne humaine ; le camp de soins palliatifs se basant aussi sur la dignité humaine fondée principalement sur la dimension relationnelle ; soit enfin, ils sont mis dans un rapport de continuité : vivre les soins palliatifs avec une possibilité ouverte à l'aide médicalisée pour mourir en cas de nécessité; ou encore accompagner une demande d'aide médicale au suicide ou d'euthanasie en ayant la possibilité d'aboutir à la logique tolérée des soins palliatifs.

1° La logique d'antinomie ou rapport d'opposition

Quand on parcourt la littérature qui traite des différentes formes d'aide médicale de fin de vie, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté d'un côté, les soins palliatifs de l'autre, sont souvent placés en opposition, et parfois même les soins palliatifs sont considérés comme une alternative à l'euthanasie¹⁸⁷. Donc, placés dans une position d'opposition, l'euthanasie et les soins palliatifs sont considérés comme irréconciliables et incompatibles. « Euthanasie ou soins palliatifs : l'antinomie est totale entre les deux attitudes. Dans l'euthanasie, l'interférence la plus grave qui soit dans le processus naturel (...), dans l'autre (les soins palliatifs) le respect de la personne dans le cours final de son être au monde » (Zittoun, 2007, p.17). Pour cet auteur, la démarche palliative ne peut pas se terminer par une démarche euthanasique, c'est antinomique. Car dans l'euthanasie il s'agit de faire mourir, il s'agit de donner la mort. Cette approche change la donne en ce sens que le décès du patient n'est pas lié à l'impuissance de la médecine mais à la volonté du médecin. Tandis que dans les soins palliatifs il s'agit de laisser mourir sans intervenir dans le processus naturel. Cette logique d'opposition entre euthanasie et soins palliatifs se trouve expliquée par plusieurs raisons. D'après Hurst et Mauron (2006):

¹⁸⁷ Cfr. VANHALEWYN, M. et BOLLY, C. (2002). « Les soins palliatifs : Une alternative à l'euthanasie ». *Louvain Médical*, 121, p.127-134.

Promoting palliative care and advocating the legalization of voluntary euthanasia and assisted suicide are generally viewed as opposite causes for several reasons: Firstly viewed as opposite causes for several reasons. Palliative management of suffering is trusted to substantially decrease the number of persistent requests for both euthanasia and physician-assisted suicide. Secondly, they can be viewed as alternative responses to the problem of suffering at the end of life in general. The WHO definition of palliative care specifies that palliative care “intends neither to hasten or postpone death”. Preventing voluntary euthanasia and assisted suicide is one of the goals of palliative care. Finally, these differences sometimes reflect the view that these two positions are fundamentally incompatible. Voluntary euthanasia and assisted suicide legalization advocates and palliative care providers typically have an adversarial relationship to one another regarding the question of assisted. This opposition between palliative care providers and voluntary euthanasia / assisted suicide advocates is strong and persistent, and thus seems to rest on fundamental differences between the values fostered on either side. (Hurst et Mauron 2006 : 107).

Les soins palliatifs et l’euthanasie ou l’aide médicale au suicide sont considérés comme des démarches opposées et antagonistes; ils ont des buts différents, des valeurs prioritaires différentes, les positions philosophiques différentes. Dans une vision éthique dualiste, ils sont donc souvent placés dans une position d’antinomie irréconciliable où l’aide médicale au suicide et l’euthanasie ne peuvent être compatibles avec les soins palliatifs. En exemple de cette position, je cite aussi Aumonier, Beigner, Letellier (2001) qui déclarent : « il n’y a pas lieu d’établir un quelconque parallèle entre soins palliatifs et euthanasie. Ce n’est pas là une alternative, laquelle supposerait deux principes de même valeur » (p.120). Cette logique d’antinomie estime que les soins palliatifs relèvent d’une démarche différente de celle de l’euthanasie et du suicide médicalement assisté. Les soins palliatifs sont tournés vers la dimension relationnelle : accompagner le mourant, veiller à son confort sans provoquer la mort, c’est-à-dire tout en respectant la vie, accepter la mort et laisser mourir. Toute mesure visant à abrégé intentionnellement la vie doit être exclue. Néanmoins les soins palliatifs affirment la nécessité de cesser tout traitement inapproprié et de ne pas prolonger la vie inutilement. L’euthanasie et l’aide médicale au suicide quant à elles, sont tournées vers le respect de l’autonomie de la personne humaine : il s’agit d’accompagner le mourant jusque dans son désir de vouloir être médicalement aidé pour mourir.

Ce climat antinomique entre soins palliatifs et l’euthanasie / suicide médicalement

assisté, évolue donc dans une ambiance de contradiction mutuelle comme le démontre Lelièvre (2001) :

Certains auteurs estiment d'ailleurs qu'un accompagnement palliatif adéquat suffit à abrégé toutes les souffrances et rendent sans fondement la nécessité de réaliser une euthanasie (Meier, Morrison, Cassel (1998). Cette assertion est toutefois contredite par d'autres auteurs qui estiment que les demandes d'euthanasie peuvent être encore réelles malgré la disparition de toute souffrance physique et psychologique (Di Mola, Borsellino, Brunelli, Galluci, Gamba, Lusignani, Regazzo, Santosuosso, Tamburini, Toscani (1996)¹⁸⁸.

Comme on peut s'en apercevoir, l'antinomie entre les deux paradigmes de la mort médicalement assistée est fondée dans les termes utilisés pour qualifier l'euthanasie et l'aide médicale au suicide d'une part, les soins palliatifs d'autre part : les soins palliatifs, il s'agit de « laisser mourir », et l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide, il s'agit de « donner la mort » : « la définition donnée à l'euthanasie fait clairement la différence entre « faire mourir » et « laisser mourir ». Cela paraît tout à fait fondamental » (Houziaux, 2004, p.13). « Laisser mourir » et « faire mourir » s'excluent mutuellement¹⁸⁹. Ricot l'affirme en indiquant que : « Laisser mourir ne sera jamais l'équivalent de faire mourir » (Ricot, 2003, p.43), et de son côté Marie de Hennezel souligne que « l'acte de donner la mort ne relève pas de la fonction soignante. Laisser advenir la mort et la provoquer intentionnellement, ce n'est pas pareil. Dans un cas, le soignant assume la limite du pouvoir médical, dans l'autre, il utilise ce pouvoir pour

¹⁸⁸ LELIEVRE, J.-D. (2001). « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière ». *Etudes sur la mort*, 120, p.98-99. Etudes citées : MEIER, D., MORRISON, R., CASSEL, C. (1998). « Improving palliative », *Ann. Intern. Med.*, 128 (6), p.509-510. Di MOLA, G., BORSELLINO, P., BRUNELLI, C., GALLUCI, M., GAMBA, A., LUSIGNANI, M., REGAZZO, C., SANTOSUOSSO, A., TAMBURINI, M., TOSCANI, F. (1996). « Attitudes toward euthanasia of physician members of Italian Society for palliative care ». *Annals of Oncology*. 7 (9), p.907-911.

¹⁸⁹ Pour moi, ces termes « malheureux » qui désignent les soins palliatifs et l'euthanasie dans leur différence antinomique ne sont pas respectueuses de la vie. D'autres comme moi, trouve ces expressions malencontreuses, c'est le cas de cette réflexion de Maret (2000), opposé à toute forme d'euthanasie, qui pense que : « La distinction [...] entre l'action et l'omission, est parfois exprimée par les formules abruptes « faire mourir » et « laisser mourir ». Laisser mourir un être humain est-il moins grave que de le faire mourir? Il peut sembler, si l'on se place dans une perspective purement téléologique qu'il n'y ait pas de différence éthique entre ces deux attitudes puisque le résultat est le même [...]. Selon le Professeur Schwartzenberg, cette distinction est purement technique, et il est hypocrite d'y voir une différence éthique ». MARET, M. (2000). *L'euthanasie : alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Fribourg- Saint Maurice : Editions Saint Augustin, p.159.

abrégé la vie. Soigner et faire mourir ne sont certainement pas des gestes équivalents » (Houziaux, Comte-Spomville, de Hennezel, Kahn, 2004, p.82). Les différentes nuances ici offertes ne nient pas le lien entre les soins palliatifs et la mort ou le mourir : les soins palliatifs visent à offrir aux malades le confort nécessaire pour vivre le mieux possible les derniers instants de la vie sans nier d'offrir la possibilité d'un accompagnement adéquat pour mourir aussi confortablement et dignement. La mort étant considérée comme un processus normal même si les soins administrés comportent un risque réel et parfois inévitable d'abrégé la vie. C'est donc aussi une des tâches des soins palliatifs d'éviter à tout prix de faire de la mort un sujet tabou « du moins si l'intention qui préside à un retrait thérapeutique n'est pas de mettre un terme à la vie du malade mais seulement de lui épargner de douloureux traitements invasifs et toxiques » (Le Coz, 2006, p.65).

L'opposition dressée entre suicide assisté, euthanasie et soins palliatifs s'enracine dans la compréhension même des valeurs fondamentales de la personne humaine : la dignité, l'autonomie, la bienfaisance qui explique l'assistance et se fonde sur la compassion. La tension conflictuelle entre euthanasie, suicide médicalement assisté et soins palliatifs est manifeste dans la compréhension fournie de la dignité en tant que principe axiologique. Si du côté de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide la dignité est fondée sur l'autonomie, du côté des soins palliatifs, l'autonomie du patient passe à l'arrière plan, car la dignité est fondée par la dimension relationnelle de l'humain. Tout part de là, les uns bonifiant l'individualisme, les autres gratifiant le relationnel. « Aider à mourir dans la dignité » : euthanasie ; « mourir dans la dignité » : suicide médicalement assisté ; « laisser mourir dans la dignité » : soins palliatifs, le terme « dignité » reçoit par là-même plusieurs connotations sémantiques et plusieurs nuances axiologiques. Selon Béland (2008) dont je reprends ici les propos:

Deux conceptions de la dignité s'affrontent dans le débat [...] : Une conception individualiste qui soutient que chacun est seul à juger de la dignité de sa vie. Une conception interpersonnelle défend au contraire l'idée que nous sommes tous dépendants les uns des autres, au sein d'un tissu familial et social, et que le sentiment de sa dignité dépend aussi du regard des autres. (p.54).

La dignité de la personne humaine vue à travers le prisme de la liberté individuelle signifie estime de soi, qualité de vie jugée satisfaisante par la personne elle-même,

conditions de vie décentes où sont absentes la misère et la dépendance complète face à autrui. La dignité articule autonomie et qualité de vie. La dignité humaine vue à travers le prisme du relationnel renvoie elle à la valorisation que l'individu reçoit des autres, la manière de laquelle l'individu se voit dans le regard de l'autre. La dignité s'articule avec la qualité de la relation. Nous sommes là dans une vision personnaliste à la manière de Mounier.

Pour Mounier, la personne est l'existence en acte. Elle est une présence dirigée vers le monde et les autres personnes. [...] Elle n'existe que vers autrui, elle ne se connaît que par autrui, elle ne se trouve qu'en autrui. L'expérience primitive de la personne est celle de la communication courte, c'est-à-dire interpersonnelle, entre amis, mais aussi celle de la communication longue, c'est-à-dire avec les tiers, avec la collectivité. [...] toujours en rapport étroit avec autrui, de telle sorte que le personnalisme de Mounier est un personnalisme communautaire.¹⁹⁰

L'attention, la considération, le respect que l'individu reçoit des autres, voilà qui fonde la dignité de la personne humaine, comme l'indique La Marne (1999) : « Qu'est donc la dignité, à la lumière des soins palliatifs ? C'est la reconnaissance de la valeur humaine du mourant. Celui qui meurt est digne d'être regardé comme une personne. Sa dignité ne repose pas sur l'autonomie mais sur la nature propre de personne » (p.83). Je pense donc que par rapport au principe axiologique de la dignité, l'antinomie entre suicide médicalement assisté, euthanasie et soins palliatifs les place souvent dans un contexte d'idéologisation de la relation ou d'idéalisation de l'autonomie, idéalisation de l'autodétermination qui semblerait autoriser l'interruption concertée de la vie.

La logique d'antinomie ou rapport d'opposition entre euthanasie, suicide assisté et soins palliatifs est surtout soutenu par les idéologies militantes pro soins palliatifs qui s'inscrivent dans une approche dualiste et polémiste. Ces idéologies pensent qu'entre aide médicale active pour mourir (euthanasie, suicide médicalement assisté) et soins palliatifs, nous sommes en présence de deux visions anthropologiques diamétralement opposées. L'option pour l'euthanasie et l'option des soins palliatifs constituent un vrai choix entre deux décisions concurrentes. Les tenants de ces courants,

¹⁹⁰ DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides, p.367-368.

nommés « les partisans de la mort naturelle », n'affichent aucune ouverture à la possibilité d'une aide médicale active à mourir en contexte des soins de fin de vie. De même la position extrême de certains catholiques contre toute forme d'aide médicale pour mourir que dénonce Kahn (2008): « des catholiques fervents pour lesquels poser la question de l'aide à mourir est un blasphème au bon Dieu et une atteinte aux dix commandements, compliquent l'analyse sereine » (p.72). Alors que les partisans de l'euthanasie et de l'aide au suicide, tout en reconnaissant le bien fondé des soins palliatifs dont nul ne conteste l'utilité en contexte des soins de fin de vie, sollicitent qu'à l'intérieur de ces soins soit reconnu, pour les malades en phase terminale qui le demande, la possibilité légitime d'être médicalement aidé pour mourir. Que le choix soit laissé aux personnes humaines en fin de vie. Pour que cela soit rendu effectif et possible, il faut créer des conditions de vrai choix. Mais l'essentiel réside dans le fait que les différentes décisions prises par le personnel soignant confronté à une fin de vie soient évaluées sur des critères personnalisés et un jugement clinique approprié.

2° La logique du dialogue ou rapport de la coexistence

La section précédente a montré le contexte antinomique, le processus irréconciliable dans lequel sont pensés les rapports entre aide médicale au suicide, euthanasie et soins palliatifs. Dans la littérature, on découvre que ce n'est pas la seule façon dont sont présentés ces rapports. Certains auteurs, comme La Marne (1999), observent une relation de dialogue et de coexistence entre ces trois paradigmes de la mort médicalement assistée, brisant du même coup la logique d'antinomie et de discontinuité absolue. L'euthanasie et les soins palliatifs coexistent en tant que deux formes d'aides à mourir dans l'univers des soins de fin de vie, C'est aussi la position de Quill, Meier, Block, Billings (1998) qui affirment que les soignants doivent considérer les deux voies comme des alternatives pouvant coexister dans la recherche du soulagement de la souffrance en fin de vie¹⁹¹. L'aide médicalisée pour mourir et les

¹⁹¹ « Patients who request that death be hastened - by the forgoing of life - sustaining therapy, the voluntary cessation of eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, or active euthanasia - should have their requests fully explored, and they deserve an exhaustive search for palliative alternatives. The requests should be viewed as a "cry for help", the meaning of which should be carefully explored. Requests may be a sign of unrecognized and potentially ameliorable suffering (such a pain; depression; or psychosocial, family, or spiritual crisis) and should initiate a comprehensive evaluation and strenuous effort to relieve distress and make continued living desirable. Such an

soins palliatifs sont alors conçus sur le modèle alternatif du compromis et de la casuistique. C'est une autre logique que la logique d'opposition, logique qui admet que les deux formes d'aides à mourir qui sont peut-être contraires, voire opposées, peuvent coexister en même temps et en même lieu. Alors, non seulement elles coexistent, mais surtout un dialogue s'installe entre elles. Comment est perçu cet horizon de dialogue ou de rapport de coexistence ? Claudine Baschet, écrivait :

Soins palliatifs et droit à l'euthanasie volontaire peuvent être liés. Si le médecin est capable d'entendre la demande de son patient : « Promettez-moi que je peux vous faire confiance et que si tout est foutu, que je n'en puis plus, vous m'aidez à mourir », le dialogue peut s'engager non seulement sur la mort, mais sur les conditions, les meilleures, pour la vie qui reste¹⁹².

Soins palliatifs, euthanasie et aide médicale au suicide témoigneraient du même souci humain de favoriser « une bonne mort ». Il y aurait entre soins palliatifs et euthanasie, une divergence entre des positions non nécessairement opposables à tous les niveaux et pour laquelle un dialogue peut être instauré. Car si on les estime être dans un dilemme des positions qui s'excluent mutuellement, dans leurs objectifs et dans les faits, ils aboutissent à la même conclusion : le respect de la personne mourante dans sa dignité ontologique ainsi que l'indique Béland (2008): « seul le dialogue qui vise l'autonomie de choix réellement libre de la personne malade respecte sa dignité. Certes le médecin Axel Kahn affirme que la meilleure façon de respecter la dignité est de rétablir les conditions d'un choix authentique » (p.58). Cette solution opérationnelle consiste dans la

exploration should also recognize the possibility that the request is fully informed, autonomous, and a true reflection of the patient's values, given the current clinical situation. Consultation with others who have expertise in the care of dying should be strongly considered. Exploring such requests does not obligate a physician to accede to a patient's wishes. Indeed, physician participation in any approach to terminal care that may be a moral act only when comprehensive care is unable to relieve suffering adequately and the patient is fully informed about alternatives and consequences. Moreover, any and all such methods have unfortunate potential to be used, intentionally or not, as a substitute for comprehensive palliative care. Prematurely participating in such options might reflect 1° a lack of familiarity with appropriate measures to relieve suffering, 2° pressures for cost containment, or 3° the strain on health care provides families of providing complex and emotionally demanding forms of terminal care. Even if physician-assisted suicide is justified under some exceptional circumstances, this does not necessarily mean that it should be supported as public policy ». QUILL, T. E., MEIER, D.E., BLOCK, S.D., BILLINGS, J. A. (1998). « The debate over physician-assisted suicide: empirical data and convergent views ». *Annals of Internal Medicine*, 128, p.555.

¹⁹² Docteur BASCHET Claudine cité par de VERICOURT, (2003). *L'euthanasie, mieux mourir*. Toulouse : Editions Milan, p.55.

création d'un espace éthique non antinomique, où l'on ne perçoit pas les différentes formes d'aide médicale de fin de vie toujours sous l'angle d'une perpétuelle confrontation dans une perspective dualiste et antinomique, mais sous l'angle d'une possible richesse de coexistence assurant deux opportunités pas nécessairement contradictoires pour répondre au pluralisme éthique dans une société démocratique où tous les citoyens n'adhèrent plus aux mêmes valeurs ni aux mêmes croyances. Les institutions des soins de fin de vie gardent leur philosophie, et les membres du personnel soignant y vont chacun selon ses convictions propres, dans le cadre d'un dialogue ouvert, empreint de tolérance, dans le sens indiqué ici par La Marne (1999):

Le dialogue entre l'euthanasie et les soins palliatifs est visible sur plusieurs points. Les deux positions se constituent sur un fond de contestation commune de l'acharnement thérapeutique. Mais les soins palliatifs se situent dans une position de « dépassement ». [...] L'échange des arguments a, en matière de fin de vie du sujet conscient, été particulièrement riche et fructueux du côté des soins palliatifs. De la discussion sont nées une réflexion et une pratique éthique de grande qualité. Néanmoins, les soins palliatifs et l'euthanasie ont fini, malgré des divergences fortes et irréductibles, par se mettre d'accord sur quelques points. S'il y a eu dépassement de bien des aspects de l'euthanasie par les soins palliatifs, il y a aussi dialogue au sens strict, au sens où, de l'échange des arguments, chacun en vient à réviser tel point de sa propre doctrine. (p.90).

Les partisans de l'euthanasie admettent la valeur légitime et estimable des soins palliatifs comme une des composantes possibles de la fin de vie, mais tout en reconnaissant qu'ils ont leurs limites, notamment le danger de « l'acharnement palliatif » qui rend difficile le lâcher-prise. « L'euthanasie n'exclut pas les soins palliatifs dont l'aide à mourir n'est qu'une modalité. [...] Intégration, en tout cas, même contestable, des soins palliatifs dans le discours de l'euthanasie, qui dit ailleurs n'imposer aucune forme de fin de vie, mais demande seulement le droit pour ceux qui le désirent de mourir par euthanasie » (La Marne, 1999, p.91).

En soins palliatifs, par la voie d'un accompagnement humain du mourir, on intègre aussi l'idée de l'aide à une mort sans souffrance dans les cas où le décès se passe sous administration médicamenteuse, son allègement ou son omission. Des expressions telles que « aider le patient », « faire en sorte qu'il ne souffre pas », « apaiser le malade », constituent des euphémismes mais ne contredisent pas la vérité de l'aide médicalisée à la mort dans les unités des soins palliatifs. « L'euthanasie d'exception » que propose le

C.C.N.E. en France relève, me semble-t-il, de cette vision de dialogue et de coexistence entre l'aide médicale active à mourir et les soins palliatifs. Comme le note Zittoun (2007), il est donc intéressant de noter qu'on peut mettre en relation de dialogue, non seulement d'antagonisme, euthanasie et soins palliatifs.

Ainsi, tant pour les soins palliatifs que pour l'euthanasie, une réflexion d'ensemble mériterait d'être menée : le droit de mourir d'une part, celui d'aider à mourir de l'autre, ne sont-ils que des droits ? Ne cachent-ils pas des devoirs, le devoir de mourir (intériorisé par les plus vulnérables), le devoir d'aider à mourir, voire de tuer intériorisé par des professionnels sous l'influence d'idéologies ou de procédures dont la profession et la société pourraient se doter ? A l'opposé, certains tenants des soins palliatifs ne véhiculent-ils pas même inconsciemment un devoir de vivre ? (p.175-176).

La logique de coexistence entre ces deux paradigmes de la mort médicalement assistée admet donc qu'il est tout à fait possible d'être aimé et convenablement accompagné et soigné dans le cadre des soins palliatifs, même si c'est en vue d'une aide médicale active à la mort ; ou bien qu'il est tout à fait possible d'être aimé et convenablement accompagné dans un projet euthanasique même si cela débouche finalement sur un projet palliatif jouant sur le long terme. Mais cette coexistence de projets doit l'être dans une même perspective : le tout dans le respect de l'éthique du soignant et le respect de ses convictions philosophiques. C'est pourquoi Kahn (2008) propose qu'« en définitive que l'on sorte d'une opposition manichéenne entre deux extrêmes irréconciliables : d'une part, l'ultime liberté de mourir dans la dignité ; d'autre part, le caractère sacré de la vie à tout prix, quelles qu'en soient les conditions et le sentiment de la personne humaine » (p.134-135).

3° La logique d'intégration et l'horizon d'implication ou le rapport de continuité

« In search of a good death: A good death medicalisation need not be polarised », cette réflexion de Lapum (2003) indique le sens du positionnement d'intégration entre soins de fin de vie et assistance médicalisée pour mourir, un rapport de rapprochement et même de continuité entre les deux paradigmes de la mort médicalement assistée : euthanasie et soins palliatifs, comme l'indique à son tour Béland (2008) : « Il nous faut éviter un débat dualiste où il y aurait les représentants du bien et les représentants du mal. Ni l'un ni l'autre ne peuvent éviter le paradoxe » (p.68).

Certains auteurs qui situent en continuité soins palliatifs et euthanasie attirent l'attention

sur le fait que la discussion autour du « bien mourir » ne peut se réduire à être « pour » ou « contre » l'aide médicale active pour mourir. Le tout est de savoir à quel moment et dans quelles circonstances ou quelles conditions cette aide peut intervenir dans le cours de soins palliatifs. Pour mieux répondre aux besoins des patients en phase terminale, les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté « légalisés » devraient donc être complémentaires, affirment certains.

La perspective de coexistence garde l'euthanasie, l'aide médicale au suicide et les soins palliatifs, chacun dans sa perspective, tout en instaurant un dialogue entre eux et un climat de coexistence, de tolérance et de reconnaissance réciproque. Tandis que le contexte d'implication ou l'horizon d'intégration, les place dans une perspective de continuum. La mort médicalement assistée en marge étroite entre le droit à la vie et le droit de ne pas souffrir, déborde avec subtilités sur les deux rives du « laisser mourir » de soins palliatifs et du « aider à mourir » de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide. Comme l'indique les auteurs cités par Doucet (2006), les soins palliatifs intègrent la dimension d'aider activement à mourir sans souffrance :

Le suicide assisté est considéré comme une composante du choix pour soins palliatifs, car ceux-ci sont vus tout simplement comme la médecine qui contrôle la douleur en ayant pour effet d'accélérer la mort. Lorsqu'il devient évident que la personne malade subit des souffrances intenable et qu'elle a droit au respect de sa liberté et de sa dignité, le compromis consiste à dire que le médecin pourrait ainsi passer des soins palliatifs vers une aide active à mourir. Du point de vue médical, l'argument est le suivant: Des médecins qui travaillent auprès des malades en fin de vie soutiennent que « l'aide médicale au suicide constitue un continuum dans les options disponibles pour donner des soins de confort » [...]. Il n'y a pas de contradiction inhérente entre l'aide médicale au suicide et la responsabilité d'être un médecin qui prend soin de ses patients et se montre compatissant à leur égard (Cassel et Meier (1991), 1436-1437)¹⁹³.

Elle est donc envisageable dans les soins de fin de vie cette intégration acceptable entre soins palliatifs et euthanasie ou aide médicale au suicide, intégration qui respecterait d'une part l'univers des valeurs et d'autre part, l'espace de l'autonomie et de la

¹⁹³ DOUCET, H. (2006). « L'aide au suicide : forme de bonne mort contemporaine ? ». Présentation donnée dans le cadre du Colloque de bioéthique de l'Université de Montréal, p.4.

conscience des uns et des autres, médecins, patients, autres professionnels accompagnant les mourants. En effet, il n'est pas rare de voir que des patients en fin de vie habités par un projet d'euthanasie ou de suicide finissent par se sentir soulagé et s'accommoder aux soins palliatifs ; tout comme il n'est pas rare de rencontrer des patients qui ont bien intégré le processus de soins palliatifs mais qui finissent par demander avec insistance une aide médicale active pour mourir. L'on est admis en soins palliatifs avec un projet personnel d'euthanasie, on finit par s'accommoder de la logique des soins palliatifs ; ou bien, on entre dans les soins palliatifs sans projet d'euthanasie, et puis tout d'un coup se manifeste un désir incommensurable d'en finir vite et donc d'être aidé pour mourir. Cela montre que dans une perspective d'intégration, dans l'horizon qui place soins palliatifs et assistance médicale pour mourir dans un rapport de continuité, on peut passer d'une logique à l'autre pourvu qu'on clarifie ce qui est dit et fait, pourvu que les soignants justifient le meilleur choix possible et agissent médicalement en conséquence. Alors certains pensent qu'on peut envisager légitimement l'aide active pour mourir comme une démarche possible en soins palliatifs. C'est dans cette perspective que certains auteurs, notamment Hurst et Mauron (2006), Quill, Meier, Block, Billings (1998), trouvent que les soins palliatifs et l'euthanasie ou le suicide assisté ont les mêmes finalités et partagent les mêmes valeurs. C'est dans cette perspective que Hurst et Mauron (2006) affirment:

These two positions do represent traditionally opposed currents of thought, but, at their root, reflect concern for many common values. [...] The first value held in common is a focus on the importance of reducing human suffering. The second value is the aversion for the technical medicalization of the end of life, and the concern that end-of-life care should not reduce human beings to the biological and neglect the dying human as a person. The third value is a focus on the importance of control by the patient at the end of life. Finally, both palliative care and voluntary / assisted suicide legalization movements recognize that death is not always the "worst evil" which should be averted. This includes the view that there is such a thing as a "good death" and that it usually differs from dying in a highly technological environment. (Hurst et Mauron, 2006, p.107).

Cette position intègre l'aide médicale active pour mourir aux soins palliatifs, car les deux démarches se rejoignent par leur cause efficiente et par leur cause finale, dans le soulagement de la douleur et de la souffrance. Bien sûr étant entendu que: « A central

goal of medicine is to relieve suffering by helping people die with comfort, support, and meaning » (Quill, Meier, Block, Billings, 1998, p.553).

Dans cette perspective de continuité où certains placent l'euthanasie et les soins palliatifs, la définition de la mort médicalement assistée qui les englobe, s'approprie « la règle du double effet »¹⁹⁴. A ce propos, Le Coz (2006) voit la synergie entre soins de fin de vie et assistance médicalisée pour mourir :

Supposons qu'en dépit de l'administration de soins palliatifs, la douleur du patient persiste. Si le médecin décide d'augmenter les drogues dans des proportions telles qu'il ne peut ignorer très longtemps que celles-ci vont précipiter la mort du patient, n'y a-t-il pas quelque hypocrisie à dire que son geste n'a rien d'une euthanasie ? On dit souvent que, en bout de course, in fine, le traitement antalgique et ou sédatif finit par rejoindre l'euthanasie : bien des soignants en soins palliatifs parlent ainsi de situations-limites mais d'autres parlent d'hypocrisie, comme si l'on ne savait pas ce que l'on était en train de faire. Agir en sachant que mort s'en suivra ne revient-il pas à vouloir ce résultat final ? (p.69).

L'intention et la connaissance du soignant se retrouvent rapprochées dans la mise en pratique du soin¹⁹⁵, voilà qui justifie à un certain point cette logique de continuité entre soins palliatifs et euthanasie. Les traitements en soins de fin de vie sont connus comme

¹⁹⁴ « La règle dite du « double effet » semble répondre à cette exigence. Destinée à clarifier la nature de l'intention, elle repose sur le credo suivant : une action, y compris si elle produit un effet dommageables pour autrui, à condition que ceux-ci n'aient pas été visés mais surviennent seulement comme conséquences secondaires, est moralement acceptable [...] Nous pouvons cerner les traits caractéristiques de cette règle du double effet ... : - Une action qui comporte un double effet, dont l'un est voulu et l'autre non, est éthiquement recevable si la finalité recherchée est un bien. [...] Dans le contexte de fin de vie, [...] administrer un antalgique puissant à un patient incurable dont la douleur ne peut être apaisée que par cet unique moyen est un geste qui est moralement louable, quand bien même son accomplissement entraînerait un rétrécissement de la durée de vie de l'intéressé. Le malus n'est pas voulu ; il est la contrepartie dommageable d'un bonus. [...] - L'agent ne doit pas être absolument certain des conséquences préjudiciables de l'acte. Par exemple, lorsqu'un effet iatrogène hâte la mort d'un patient, dans la mesure où cet effet ne pouvait être certain au départ, il n'y a pas à proprement parlé euthanasie. L'effet peut avoir été prévu sans avoir été voulu : « Prévoir n'est pas vouloir ... Si l'on qualifie parfois d' « euthanasique » la décision de laisser mourir (en limitant les soins) c'est précisément parce que l'on confond la prévision avec une intention [...] - Le bien obtenu doit être reconnu comme étant supérieur aux biens perdus par ce bénéfice. [...] - L'action légitime s'il n'existe d'autres moyens qui permettraient de soulager la souffrance sans entraîner d'effet sur la durée de vie » Le Coz (2006). *Le médecin et la mort. Approches éthique et philosophique*. Paris : Espace Ethique – Vuibert, p.71-72.

¹⁹⁵ « Le premier devoir du médecin est de soigner le malade qui s'est confié à lui ; son deuxième devoir est d'accroître notre connaissance. Ce deuxième devoir vient après le premier et ne doit en aucun cas se substituer à lui ; mais toute médecine est une recherche ». BERNARD, J. (1973). *Grandeur et tentations de la médecine*. Paris : Editions Buchet-Chastel, p.173.

comportant le risque de participer au décès du malade. S'il ne peut en être autrement, comment se prémunir par avance contre tout grief d'hypocrisie ? Comment échapper à l'accusation d'hypocrisie comme la formule Le Coz (2006): « commettre une euthanasie qui n'avoue pas son nom ». (p.70).

Le jeu d'implication entre « interruption de la vie » et « arrêt de traitement » nourrit plusieurs interprétations sémantiques basées sur des notions axiologiques exprimées par « l'intentionnalité » comme le souligne Marie de Hennezel: « On voit à quel point la question de l'intention est importante » (Houziaux, Comte-Spomville, de Hennezel, Kahn, 2004, p.84). Dans l'expression « laisser mourir » cela se manifeste par la double et pertinente sémantique qui est : soit elle signifie « limiter ou abandonner les traitements », « arrêt intentionnel des traitements » pour accélérer la mort; soit « laisser mourir » signifie « accepter la mort sans la combattre par l'acharnement thérapeutique ». Il y aurait un jeu confirmé d'implication entre « la connaissance » et « l'intentionnalité ». Ce jeu d'implication opère dans les soins palliatifs où l'on peut « arrêter les traitements sans intention de donner ou d'accélérer la mort ».

La logique d'intégration entre soins palliatifs et euthanasie indique clairement que parler de la mort et du désir de mourir n'est plus un tabou en soins de fin de vie. Il n'y a plus de déni de mort. Que ce soit dans la perspective de l'euthanasie pratiquée dans la transparence ou dans la perspective des soins palliatifs, dans le cas où ils sont placés dans une logique de continuité, l'acceptation de la mort comme fin ultime et naturelle de la vie ne fait plus problème. Ainsi, soins palliatifs, euthanasie et aide médicale au suicide témoigneraient du même souci humain, celui de favoriser « une bonne mort ». C'est dans ce sens que va la définition suivante de l'euthanasie:

L'euthanasie prend tout son sens étymologique, le mot venant du grec « euthanatos » qui signifie belle mort, mort douce : l'euthanasie est, en ce sens, une mort douce entourée de soins palliatifs. Ce serait ainsi la bonne mort, celle qui, dans les circonstances désolantes où se trouve la personne souffrante, s'impose comme paraissant la plus digne et la moins cruelle. [...] L'euthanasie est compassionnelle et complémente le premier aspect. Pour éviter toute souffrance devenue inutile par l'approche inévitable d'une mort physiquement affreuse et cruelle, ce ne serait que faire preuve d'humanité que

délivrer d'un cercle infernal le malade qui se trouve irrémédiablement en phase terminale.¹⁹⁶

Plusieurs autres études notamment, Herxheimer (1996), Logneaux (2001), Hurst et Mauron (2006), Bernheim, Deschepper, Distelmans, Mullie, Bilsen, Deliens (2008), qui abondent dans la perspective d'intégration entre soins palliatifs et euthanasie. Ils considèrent que les deux ne sont pas antagonistes, il existe une synergie entre eux. Bernheim, Deschepper, Mullie, Bilsen, Deliens (2008), ont observé que cette synergie a été reconnue lors du débat à l'assemblée belge sur la dépénalisation de l'euthanasie :

Advocates of legalisation always supported palliative care and never presented euthanasia as an alternative. The only claim that they disputed was that palliative care can always prevent patients from requesting euthanasia. Proponents of euthanasia argued that, similar to medical futility. Conversely, most opponents of legalisation of euthanasia conceded that in some cases it is ethically acceptable. Some Catholic palliative care workers accepted the regulation of euthanasia as a lesser evil than clandestine life termination or palliative futility [...] Palliative care and euthanasia are neither alternative non antagonistic...Euthanasia may...be part of palliative care (p.864-865).

Cette option qui considère l'assistance médicalisée pour mourir dans la perspective des soins palliatifs, poursuivent ces auteurs: « explicitly endorsed or accepted the concept of integral care [...] seem to consider euthanasia as a medical act that, with due prudence, is in line with their commitment to palliative care » (Deschepper, Mullie, Distelmans, Bilsen, Deliens, 2008, p.866).

Une telle perspective d'intégration n'est envisagée que dans la mesure où elle respecte l'univers des valeurs des uns et des autres : les valeurs des patients, les valeurs des soignants, les valeurs des institutions. Dans le respect de la conscience et des valeurs de chacun, l'assistance médicalisée à la mort ne peut être ni une contrainte ni une obligation morale comme l'écrivent Quill, Meier, Block, Billings (1998):

Every physician should remain committed to the skillful and compassionate care terminally ill throughout the dying process but should not be required to violate his or her own fundamental values. Any physician who works with severely ill patients is obligated to help them achieve comfort, peace, and dignity by proficiently providing comprehensive palliative care. However,

¹⁹⁶ Centre de traduction et de terminologie juridique (CTTJ), Faculté de droit, Université de Moncton, « Euthanasie /euthanasier/euthanasique ». <http://www.btb.termiumplus.gc.ca/guides/juridi/files/114.htm>

physicians would not be obligated to provide physician-assisted suicide if it would violate their fundamental values, even if the practice were legalized. When a patient no longer wants to live under the circumstances imposed by illness and seeks to hasten death, the physician should explore mutually acceptable alternatives and request consultation from others with expertise in the care of the dying. If common ground cannot be established, the physician may offer to transfer care to a clinician or institution whose values coincide more closely with those of the patient. (p.56).

La discussion sur le rapport entre euthanasie et soins palliatifs intègre bien la problématique de l'approche que doivent avoir les soignants quand une demande de l'assistance médicalisée en soins de fin de vie. Les soignants réagiront différemment à cette demande selon qu'ils se situent dans la logique d'antinomie, de coexistence ou d'intégration.

En conclusion de ce premier chapitre concernant les discussions autour de ces questions en éthique clinique: est-ce que l'aide médicalisée pour mourir en soins de fin de vie, qui semble heurter sa fonction de soignant, fait partie de la vocation médicale? Pourquoi le statut d'« aide à mourir » des actes médicaux à « double effet », pose-t-il toujours moralement question alors qu'ils sont désormais considérés comme la forme d'aide pour mourir admise? Euthanasie/ aide au suicide et soins palliatifs : les raisons de leur antinomie sont-elles encore justifiables de nos jours? Pourquoi s'oppose-t-on encore à la pratique médicale de l'euthanasie en soins palliatifs? Autour de ces questions se construisent la vision de ceux qui sont pour l'octroi d'une assistance médicalisée donnant la mort comme soin de fin de vie, et la vision de ceux qui sont contre. Les avis sont donc partagés et les discussions se poursuivent. On découvre en fin de compte qu'il n'y a pas un consensus qui s'en dégage, même dans la compréhension des démarches entreprises en fin de vie, et donc, comme le note Doucet (2004) : « Il n'y a pas unanimité sur le meilleur modèle de bien mourir »¹⁹⁷. Ce qui montre à suffisance que ce sont des questions difficiles. Que ce soit dans les pratiques médicales de fin de vie elles-mêmes ou dans les termes utilisés, il n'y a pas des convergences dans la

¹⁹⁷ DOUCET, H. (2004). « Bien mourir et les traditions religieuses ». *Gérontologie et Société*, (Mars), 18, p.35.

controverse autour de ces questions qui font objet d'un large débat au sein de la société¹⁹⁸.

Ces questions en éthique clinique se posent très concrètement pour le corps médical et « relèvent surtout de la légitimité des actes médicaux en soins de fin de vie », comme l'indique Kahn (2008) : « Est-il légitime qu'un médecin reconnaisse devenu impuissant et ne s'acharne pas ? Qu'il soulage une personne au risque d'abrégé sa vie ? Qu'il se résolve à une action dont l'objectif est de donner la mort ? Ces trois questions se posent bien en ces termes, et il est sain de les aborder de front ». (p.53). En elles-mêmes donc, ces questions dévoilent une perplexité certaine devant une conception de la médecine liée à tout jamais et à tous points de vue à la protection de la vie. Et d'ailleurs, l'argument très présent dans le débat sur l'euthanasie qui consiste à réclamer de choisir le moment et les conditions de sa mort, vient confirmer cette perplexité.

S'il n'y a pas unanimité dans les positionnements autour de ces questions, pour les soignants, une chose semble pourtant certaine: l'importance et la complexité de ce débat montrent à suffisance qu'aider quelqu'un à mourir, fut-ce dans le cadre des soins de fin de vie, n'est pas un acte banal. Le fait que ce soit à la demande du malade lui-même ou de ses proches n'enlève rien à la gravité de l'acte sollicité. Et d'ailleurs en médecine de fin de vie rien n'est banal ni simple. Le personnel soignant le sait pertinemment : Soigner un malade en fin de vie ne peut pas se faire sans prendre certains risques, et particulièrement celui de se voir adresser la demande d'une aide médicalisée pour accélérer le décès. Cependant force est de reconnaître que pour accomplir un tel acte, dans un contexte où il est interdit par la loi, comme ça l'est présentement au Canada et ailleurs, le soignant doit faire preuve d'un courage exceptionnel qui défie la loi. Certes, la transgression dans son caractère exceptionnel représente une possibilité à la fois très forte et tout à fait plausible de courage et de véracité. Cela n'est ni conseillé ni recommandé sur le plan éthique.

¹⁹⁸ - HIRSCH, E. (dir.) (2004). *Face aux fins de vie et à la mort : éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*. Paris : Espace éthique/AP-HP Editions Vuibert.

BOISVERT, M. et DOUCET, H. (1995). « Controverse : le suicide assisté, un geste humain nécessaire? ». *Relations*, 701, (juin), p.28-29.

Alors quand surgit une demande d'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie, pour un soignant ou pour une équipe soignante, prendre position par rapport aux positions antinomiques qui s'affrontent indéfiniment, semble toujours délicat et mérite que chacun clarifie sa position et justifie son choix de refus ou d'acceptation d'octroi de cette assistance. Pour ma part, je ne pense pas que cette position polémiste à outrance dans laquelle s'affrontent les antinomies sur ces sujets, permet d'établir des bases saines d'une approche pragmatique de l'assistance médicalisée lorsqu'elle est demandée aux soignants dans le cadre des soins de fin de vie. Une autre voie me paraît possible, c'est celle dont je voudrai trouver et poser les prémisses dans ce travail de recherche. Mais avant cela, il faut premièrement examiner la vision thanatologie qui se cache derrière une demande d'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre des soins de fin de vie, et deuxièmement connaître le statut donné au soignant à qui cette demande est adressée.

En fin de compte, je retiens que les discussions autour de ces quatre questions en soins de fin de vie porte deux stigmates : le premier, c'est le stigmate d'une vision morale dualiste sur ce qui est bien et sur ce qui est mal, ainsi que les conflits des critères que l'on retient pour les définir. « Qu'est-ce qui est bien ? », « qu'est-ce qui est mal ? », ces deux questions de morale détermine toutes les autres questions : exemple « qu'est ce qui est permis ? », « qu'est-ce qui n'est pas permis ? », « qu'est-ce qui est admis ? », « qu'est-ce qui n'est pas admis ? ». Cela apparaît dans la préoccupation principale au cœur des antinomies analysées : l'assistance médicalisée pour mourir est souvent placée, à tort ou à raison, dans une position de flagrante transgression de l'interdit de tuer. Le deuxième stigmate, c'est le conflit permanent entre une vision déontologiste et une vision conséquentialiste de l'assistance à la mort en soins de fin de vie. Quelle éthique faut-il prioriser ? celle qui renvoie aux devoirs et aux obligations c'est-à-dire celle qui donne préséance à l'intention ou bien celle qui accorde l'importance aux conséquences ? A mon avis, la question primordiale est celle de savoir, avec quelle éthique chaque soignant dans le contexte qui est le sien, se sent à l'aise dans sa dimension professionnelle et dans sa dimension humaine ?

Chapitre 6. Discussions concernant les enjeux humains dans une demande d'assistance médicalisée pour mourir

« Reconnaissons que dans notre société pluraliste, les enjeux éthiques liés au suicide assisté sont si importants, qu'ils méritent toute notre attention ».

MARTEL, J. (2002). *Le suicide assisté: héraut des moralités changeantes*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa

Au cœur d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie, plusieurs enjeux humains entrent en compte, notamment des enjeux moraux et éthiques, des enjeux légaux et déontologiques. Pour l'intérêt de l'étude, je m'arrête sur les enjeux moraux et éthiques. Parmi les enjeux éthiques des soins médicaux en fin de vie, Shaerer (1999) lui, en a retenu deux : l'enjeu de dissymétrie de connaissance et l'enjeu de la relation médecin-patient. A propos du premier, il affirme que : « dans la relation médicale, apparaît une profonde dissymétrie : elle est créée non seulement par le fait qu'il y a d'un côté une demande et de l'autre une offre de soins, mais aussi par l'inégalité des connaissances, et enfin par la fréquence, surtout en fin de vie, d'une dépendance progressive à l'égard des soins. Cette dissymétrie est responsable du caractère longtemps paternaliste de la relation médicale, justement contesté aujourd'hui. Mais la phrase du malade « je m'en remets à vous, docteur ! » reste encore souvent prononcée et situe bien, avec l'asymétrie de la relation, ce premier enjeu ». A propos du second enjeu, il affirme que : « le médecin est personnellement et psychologiquement impliqué dans sa relation avec le malade en fin de vie. Il est donc important d'un point de vue éthique, qu'il en ait conscience, qu'il y réfléchisse et s'il y a lieu qu'il en parle avec un tiers qui a sa confiance »¹⁹⁹.

Pour ma part, parmi les enjeux éthiques, à propos des soignants qui examinent une demande d'assistance médicalisée pour mourir, je retiens comme enjeux fondamentaux, les valeurs et les intérêts des personnes impliquées dans cette demande, à savoir : les personnes en fin de vie elles-mêmes, leurs familles, et les soignants. Et à propos de ces derniers, quand ils examinent cette demande et qu'ils prennent une décision, quelques

¹⁹⁹ SCHAERER, R. (1999). « Éthique et fin de vie ». *La revue du praticien*, 49, p. 1081-1085.

questions méritent d'être posées : quelles sont les valeurs et quels sont les intérêts qui peuvent être mis en avant dans le processus délibératif et décisionnel à propos d'une demande de mort assistée ? Quelles sont les valeurs et les intérêts qui ont été privilégiés dans l'option choisie, dans l'acceptation ou dans le refus d'octroyer l'assistance pour mourir ? Quelles sont les valeurs et les intérêts des soignants susceptibles d'entrer en conflits avec ceux du demandeur et de ses proches ? Et en cas de conflits de valeurs ou en cas de conflits d'intérêts, quels sont les éléments auxquels les soignants doivent être attentifs pour aborder et résoudre ces conflits au bénéfice du patient sans nécessairement remettre en cause ni annihiler les leurs propres ?

Pour discuter de toutes ces questions, je me tourne vers deux enjeux qui me semblent fondamentaux et qui pourtant, semblent souvent avoir été oubliés dans les discussions. Il s'agit d'un côté, de la vision thanatologique derrière l'assistance médicalisée pour mourir et le débat éthique qu'il entraîne pour les soignants ; et de l'autre côté, de la vision du statut des soignants dans la demande d'assistance médicalisée et le débat humain qu'il fait naître pour les soignants. Mais avant d'aborder ces deux enjeux, voyons d'abord les conflits des valeurs et les dilemmes éthiques qui découlent ces enjeux.

6.1. Demande d'aide pour mourir : les conflits des valeurs et les dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les soignants dans la relation humaine en soins de fin de vie

Dans la partie introductive de ce travail, j'ai indiqué que l'éthique, au contraire de la morale, ne consiste pas à mettre en œuvre des prescriptions impératives mais à développer l'aptitude à faire des choix, inspirés par des valeurs qui peuvent se révéler contradictoires entre elles dans des situations concrètes, tel que l'examen d'une demande de mort assistée adressée aux soignants dans un contexte des soins de fin de vie. D'où l'importance de l'examen des conflits des valeurs et des dilemmes éthiques. Car, dans un monde de plus en plus interdépendant où les actes individuels et collectifs peuvent avoir des conséquences qui concernent les humains dans le temps et dans l'espace, ces conflits et ces dilemmes dévoilent le fait que la responsabilité est au centre de l'éthique.

Un des enjeux moraux et éthiques pour les soignants qui examinent une demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans le cadre des soins de vie concerne

donc les conflits des valeurs que fait naître cette demande. Si l'analyse de celle-ci passe par l'identification des acteurs en présence, cette analyse nécessite aussi de s'arrêter sur les conflits des valeurs²⁰⁰, les dilemmes et les problèmes auxquels ces acteurs sont confrontés dans la demande qui leur est adressée.

6.1.1. Les conflits des valeurs

Afin de mieux comprendre l'enjeu que représente le conflit des valeurs dans une demande d'assistance médicalisée pour mourir, je reviens tout d'abord à la définition du terme « valeur ». Selon Durand (2005) : « le mot « valeur » exprime ce à quoi chacun accorde de l'importance, ce qui le motive d'agir. La valeur est ce qui indique l'idéal à poursuivre, ce que nous voulons mettre en avant ».²⁰¹ Au sens général, une valeur peut être une qualité personnelle, un moyen propre à acquérir une qualité, un idéal à atteindre ou une norme morale à respecter.

Il y a conflit des valeurs quand, dans une situation donnée, les valeurs sont opposées les unes aux autres. La vie quotidienne est remplie de conflits de valeurs qui penchent pour un bien plutôt que pour un autre. Devant un conflit de valeurs, la question est de savoir quelle valeur doit être préférée en raison de sa densité morale ou de son importance pour le bien de la personne concernée. La résolution des conflits de valeurs impose donc de hiérarchiser les valeurs. Une demande d'assistance médicalisée pour mourir est une situation qui recèle des conflits de valeurs et donc qui impose d'effectuer des choix. Les valeurs sont déterminées par les sujets comme le souligne Hirsch (2004) : « La question des valeurs nous renvoie à notre façon de voir, d'être et d'agir. Quelles valeurs sous-tendent le soin ? » (p.138). Comme nous tablons sur les valeurs, il faut donc, d'abord les définir, les clarifier, parce que la pratique médicale de fin de vie dépend en grande partie des valeurs morales des médecins. On peut le faire en tablant sur le principe d'autonomie, qui exige de la part du soignant d'obtenir du sujet qu'il soigne, un consentement libre et éclairé ; et la valeur morale du respect de la vie, qui exige du

²⁰⁰ Cfr. VAN CUSTEM, B.; JASSOGNES, S. (2005). « Conflits de valeurs en fin de vie : Décisions médicales en fin de vie ». *Louvain Médical*, 124 (7), p.212-215.

²⁰¹ DURAND, G. (1997). *La bioéthique, nature, principes, enjeux*, Québec, Cerf et Fides, 1997, p. 69.

soignant, un devoir moral de protéger la vie même en soulageant les douleurs et la souffrance

Dans ce sujet qui m'occupe, les débats classiques sur les conflits des valeurs ont souvent tournés autour de plusieurs questionnements. Le premier questionnement : les valeurs sont-elles immuables et universelles (les mêmes pour tous, partout et tout le temps) ou bien sont-elles historiques et contextuelles (dépendent des périodes, des individus ou groupes d'individus, des circonstances) ? Deuxième questionnement : les valeurs sont-elles absolues ou relatives ? Troisième questionnement, qui est le plus fondamental à mes yeux, concerne la hiérarchisation des valeurs, la priorité dans les valeurs, qui l'établit et sur base de quoi ? Quels sont les critères qui doivent présider à cette hiérarchisation ? Lesquelles doivent être priorisées ? Quand telle valeur ou telle autre doit être fait passer avant telle autre ? Ces questionnements sont présents dans des tous les débats, et particulièrement pour les soignants quand surgit une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Les conflits possibles quant aux valeurs à privilégier s'inscrivent dans l'une ou l'autre des situations suivantes : a) les valeurs personnelles du soignant s'opposent à ses valeurs professionnelles ; b) les valeurs personnelles du soignant s'opposent aux valeurs personnelles de la personne soignée ou à celles de ses proches ; c) les valeurs professionnelles du soignant s'opposent aux valeurs personnelles de la personne soignée ou à celles de ses proches.

Quand un patient en phase terminale exprime une demande de recevoir une aide pour mourir, celle-ci peut rencontrer soit une acceptation, soit un refus de la part du soignant. Dans le cas d'acceptation, le conflit des valeurs priorisées dans la demande et dans la réponse qu'elle reçoit, sera évité. La possibilité du conflit est éloigné, car le soignant va dans le sens du soigné et respecte les valeurs mises en avant par celui-ci dans sa demande, c'est-à-dire que, dans son acceptation, le soignant priorise les mêmes valeurs que le soigné. Par contre, dans le cas où le soignant refuserait d'accorder l'assistance, à moins que le soigné accepte sans problème l'option du soignant, sinon un conflit peut surgir à propos des valeurs mises en avant dans la demande de la personne soignée, et les valeurs mises en avant dans le refus par le soignant.

Puisque dans le débat sur la mort assistée, les deux valeurs les plus mises en avant sont l'autonomie et la vie, je choisis de m'arrêter sur deux valeurs là et les conflits qui les entourent.

Le soigné qui demande une assistance médicalisée pour mourir met en avant son autonomie, sa liberté de choisir qui est la sienne. Après tout, c'est sa vie et sa mort qui sont en jeu. A travers sa demande, il met en avant son autonomie à travers laquelle il dit : ma vie ne vaut plus la peine, car elle n'a plus la valeur que je lui accordais jusqu'à présent. Le soignant qui refuse d'accéder à la demande du soigné, met aussi en avant les mêmes valeurs en jeu, la valeur « autonomie » et la valeur « vie ». Dans son refus le soignant met en avant sa liberté de conscience qui lui fait adhérer à la règle morale du respect de la vie, « tu ne tueras point ». Par respect pour la vie, il refuse d'accorder l'aide pour mourir qui lui est demandée. La vie même amoindrie vaut la peine d'être vécue, même si celle qui est en jeu actuellement n'est pas la sienne. Les deux valeurs, la valeur « autonomie » et la valeur « vie », se trouvent ainsi au cœur d'un conflit. Il y a conflit comme dit Boisvert (2010) : car « les soignants n'habitent pas le même temps que les mourants » (p.85).

6.1.1.1. La valeur « autonomie » au cœur du conflit

A quoi sert l'autonomie ? Elle sert notamment à faire des choix et à les hiérarchiser. L'autonomie désigne la capacité de se diriger d'après sa propre volonté. Ce principe éthique reconnaît que chaque personne est maîtresse d'elle-même et qu'il lui revient de décider par elle-même de ce qui lui convient. Et donc, de la part des soignants, le respect de l'autonomie nécessite de se conformer à la volonté exprimée par la personne apte. Ce respect exige aussi que toutes les interventions effectuées dans le contexte des soins, reçoivent d'abord le consentement de la personne concernée.

L'autonomie étant le fait de se donner à soi-même des règles implique donc la liberté de les choisir, elle permet à la personne humaine de préférer un bien par rapport à un autre, une valeur par rapport à une autre. Par le fait de se donner à elle-même ses règles, la personne humaine peut choisir ses valeurs et établir une priorité parmi elles en indiquant celle qu'elle priorise. La personne établit une échelle des valeurs. C'est pourquoi quand deux libertés se rencontrent un conflit est toujours possible parce que les choix qu'elles

font ne seront pas nécessairement les mêmes ; et quand bien-même ces choix seraient les mêmes, la hiérarchisation dans ces choix ne sera pas nécessairement la même, d'où possibilité de conflit. Ce conflit concernant la valeur « liberté » survient quand l'autonomie du malade transforme le soignant en instrument de ses volontés, demandant à ce dernier, si pas d'adhérer, mais du moins de respecter ses choix, ses valeurs et la hiérarchisation qu'il établit parmi celles-ci. Ou bien c'est le contraire, il y a conflit concernant la valeur « liberté » quand le devoir de soigner ou l'approche du soignant « impose son sens de la vie et de la mort au malade vulnérable, et lui impose par le biais de la relation sa vision de bien mourir » (Marcoux, 2001, p.743). Le refus du soignant de ne pas accorder l'assistance pour mourir vient rappeler le caractère conflictuel de la valeur « autonomie » évoquée dans la demande. Selon Ruwen Ogien (2009) : « ce refus revient à admettre implicitement que nous n'avons pas la liberté de faire ce que nous voulons de nos vies, même si nous ne nuisons pas aux autres » (p.111).

Dans les motifs que j'ai évoqués qui poussent certaines personnes à demander l'euthanasie comme aide pour mourir, j'ai évoqué les cas des personnes âgées qui refusent le placement dans un centre des soins de longue durée. Car parmi elles, certaines savent que l'hospitalisation représente la fin de leur autonomie. Cette valeur « autonomie » bute à un certain paradoxe que contient la déontologie médicale au nom de laquelle certains soignants n'acceptent pas ce que leur demandent certains patients. « La déontologie médicale est supposée faire, aujourd'hui, une grande place aux droits des patients et à l'expression de leur volonté, en rupture avec une longue tradition paternaliste. Le refus d'accéder aux demandes des mourants, n'est-il pas en contradiction avec le souci antipaternaliste de la médecine si répandu aujourd'hui ? » (Ruwen Ogien, 2009, p.114). Il y a donc lieu de se demander, le soigné n'est-il le patient - celui qui patiente - que les soignants réduisent parfois à sa pathologie ou à son numéro de chambre ; celui qui est à leur disposition et qui peut patienter? Que vaut sa liberté quand il réclame ce qui est contraire à la conscience et à la déontologie des soignants?

Pour les soignants, il faut reconnaître que la valeur « liberté » est souvent difficile à gérer dans le quotidien des soins de fin de vie quand ils se trouvent face à des

« patients revendicateurs ». Là s'entrechoquent un certain pouvoir du soigné et la peur du soignant de ne pas respecter le droit du malade. Chacun finit par revendiquer le pouvoir de liberté qui est la sienne, l'espace de valeur « liberté » qu'il veut protéger.

Le conflit entourant la valeur « liberté » dans la relation soignant-soigné lorsqu'y surgit une demande d'aide pour mourir par le soigné, demande à laquelle le soignant oppose un refus, est souvent une situation de grande vulnérabilité lorsque certains comportements y sont vécus comme des exercices de puissance de l'un vis-à-vis de l'autre. Trouver l'équilibre délicat entre autonomie et dépendance, avec des modalités relationnelles adaptées et respectueuses, devient souvent une tâche ardue. Car dans la relation humaine qui lie le soignant et le soigné, l'autre n'est pas là que pour répondre à la toute puissance de ma volonté. Je voudrai exprimer par là le fait que, le conflit de valeur au sujet de la liberté du soigné et celle du soignant, né d'une certaine crainte d'être manipulé : le patient peut autant manipuler le soignant par sa demande, tout comme le soignant peut manipuler le soigné par sa réponse. « Je veux mourir, c'est ma liberté et ma dignité qui sont en jeu », dans cette perspective, l'aide attendue est transformée en droit autonome du soigné demandeur de l'aide pour mourir, la compréhension et la compassion du soignant sont transformées en devoirs. « Je m'interdis de vous aider dans ce sens au nom de ma conscience », dans cette perspective la demande du patient et son intérêt ne valent pas plus que l'objection de conscience du soignant transformée elle aussi en droit autonome par le soignant lui-même. Le conflit de valeurs surgit parce que le soignant, même s'il se trouve au service du soigné, ne devient pas, de ce fait, un instrument aveugle dont on peut requérir une conduite qui ne serait pas conforme aux normes de sa pratique ou à ce que lui commande sa conscience.

6.1.1.2. La valeur « vie » au cœur du conflit

Deux assertions permettent d'éclairer le conflit autour de la valeur « vie » : Première assertion : la vie a une valeur. Deuxième assertion : la vie est une valeur. Selon que l'on choisit l'une ou l'autre assertion, le surgissement d'interprétation amène des nuances, nuances qui amènent des conflits autour de la valeur « vie » elle-même.

Considérons la première assertion : *la vie a une valeur*. La valeur est quelque chose d'extérieure à la vie, « une valeur ajoutée à la vie ». Cela implique logiquement que

quand la vie manque de ce quelque chose qui lui donne une valeur, elle est foutue, elle n'est rien. Des exemples permettent de comprendre cette logique : la vie a une valeur que lui apporte une certaine qualité (les candidats au suicide comme ceux qui revendiquent le droit de mourir dans la dignité le disent d'ailleurs : ma vie ne vaut plus la peine, car elle n'a plus la qualité que je veux). Ou bien un autre exemple, la vie a une qualité ou une dignité que lui apporte le regard des autres (les partisans des soins palliatifs dans leur croisade contre l'euthanasie évoquent souvent la dignité procurée comme valeur donnée à la vie par le regard compatissant des autres). On se rend compte que dans les deux cas, quand ce qui donne la valeur à la vie disparaît, la vie n'a plus de valeur. S'il arrive que la qualité ou le regard des autres en tant que « valeurs ajoutées » disparaissent, la vie n'a plus de valeur.

Considérons la deuxième assertion : *la vie est une valeur*. Celle-ci suppose que la vie est une valeur parmi tant d'autres valeurs. Par exemple la vie est une valeur, la foi des croyants en est une autre, la liberté en est une autre, la famille en est une autre, ainsi de suite. Le fait que la vie soit rangée parmi d'autres valeurs, une hiérarchisation est possible. C'est ainsi qu'un croyant chrétien ou musulman peut, dans un élan de martyr au nom de sa foi en Dieu, sacrifier sa vie. Il priorise sa foi et sa fidélité à celle-ci comme valeur supérieure à sa vie. C'est aussi le cas pour un combattant de la liberté, qui arriverait à sacrifier sa vie que de vivre privée de liberté. La vie en tant que valeur n'est plus absolue mais relative, car elle peut être sacrifiée en faveur d'une autre valeur jugée bien plus grande, sa liberté. Alors, est-il possible de reconnaître l'importance de la vie tout en acceptant le droit d'un patient en phase terminale de mourir dans la dignité? Et si l'individu privilégie son choix libre de mourir par rapport à sa survie, « la liberté individuelle prime alors sur le caractère sacré de la vie (...) ».²⁰²

Les deux assertions, « la vie a une valeur » et « la vie est une valeur », renvoient toutes les deux à l'idée que la vie est un bien supérieur aux autres. Elle est une valeur dont le respect constitue un impératif qu'il faut préserver par dessus-tout. Cependant le débat amené par le mouvement du droit de mourir dans la dignité, montre que la vie en tant

²⁰² WELSCHINGER, B. (2001). La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas: un défi pour les Etats européens, *INFOKara* 63 (3), p. 3-10.

que valeur est au carrefour d'un conflit d'interprétation dans la demande d'une assistance médicalisée pour mourir. Cette assertion est comprise dans un sens comme dans un autre, selon que le soigné et le soignant en ont une appréciation différente, amène un conflit.

D'un côté, le patient qui demande l'aide pour mourir, relativise sa valeur « vie » parce qu'il considère que celle-ci n'a plus la qualité qu'elle avait avant, ou elle n'a pas la qualité qu'il souhaite qu'elle ait ; en tout cas sa valeur « vie » n'est plus la valeur prioritaire qu'elle était. De l'autre côté, le soignant refusant d'accorder l'aide pour mourir, juge que le respect de la vie est le respect d'une valeur absolue, et donc même amoindrie par la maladie, elle vaut la peine d'être vécue ; si elle est amoindrie, tentons donc d'y remédier par toutes sortes des soins, y compris les soins palliatifs et la relation humaine. Le dilemme du soignant naît de sa double obligation de préserver la vie et de soulager la souffrance même au risque d'abrégé la vie qu'il est sensé préserver. La valeur « vie » se retrouve ainsi au cœur du conflit parce que la question fondamentale qui la concerne est difficile : Qui doit juger de la valeur « vie » d'un autre ? Qui doit hiérarchiser notre valeur « vie » par rapport aux autres valeurs qui sont les nôtres ? Nous-mêmes ? Ou bien d'autres ? Ou bien mieux, nous-mêmes avec les autres ?

Ce qui rend difficile la chose, c'est le fait que le respect de l'autonomie de la personne implique que les soignants acceptent aussi la définition que leur patient donne de la qualité de leur vie. Cette définition est souvent un point d'achoppement. Quand les critères du patient ne correspondent pas au registre des critères du soignant, cela est souvent source des marchandages thérapeutiques qui font dire à un praticien des soins palliatifs: « à trop vouloir soulager la souffrance, ne contribue-t-on pas à faire naître une souffrance morale ? » (Marcoux, 2001, p.742).

Il va sans dire que dans le conflit qui concerne la valeur « vie », on ne tient jamais assez compte de la souffrance des soignants. Pour paraphraser Levinas, je ne dirai pas que le soignant devant un cas de fin de vie difficile où l'aide pour mourir est réclamée, se trouve toujours en position de « l'homme debout et en bonne santé faisant face à l'homme couché, nu, démuné et menacé ». La souffrance du soignant est toujours cachée parfois influençant sournoisement certains gestes ou certaines attitudes ; influençant

aussi sa vision même de la valeur « vie ». Celle-ci est autant rendue vulnérable que la valeur « vie » du patient, comme l'expriment Bolly, Vanhalewyn et les autres (2001) au moment d'une demande d'euthanasie, les soignants doivent tenir compte de leur vécu, alors « il devient possible de renoncer à vivre l'autre comme un prolongement de soi ; de renoncer à le réduire à ce que nous ressentons ; d'accepter qu'il nous échappe parce qu'il n'est pas nous-mêmes » (p.153). En effet, sans prise en compte de la souffrance du soignant il y a un risque de déni de la souffrance du patient.

6.1.2. Les dilemmes éthiques

L'aide pour mourir est au carrefour de plusieurs dilemmes éthiques importants que les soignants sont appelés à résoudre. Ces dilemmes se situent autour des valeurs et des principes éthiques qui reviennent constamment dans le débat : la dignité humaine, l'autonomie du patient, la compassion, la bienfaisance²⁰³. Parmi les auteurs, certains comme Albriht et Hazler (1992), Van Custem et Jassognes (2005), Tremblay (2008), Svandra (2005) et (2009) ont consacré leurs réflexions éthiques à ce thème important des dilemmes éthiques suscités par l'assistance médicale pour mourir, « dilemmes éthiques vécus par les soignants au regard des enjeux de fin de la vie » (Tremblay, 2008, p.104). Au regard de ces dilemmes, les soignants savent qu'il faut chercher l'option qui préserve le plus de valeurs partagées au sein de l'équipe soignante en vue de l'élaboration d'un projet d'intervention porteur de sens pour le patient et ses proches, demandeurs de cette assistance.

L'arrêt de traitement, l'aide médicale au suicide, l'euthanasie, la sédation en fin de vie et même les soins palliatifs, soulèvent la question sur la façon dont le soignant porte assistance à son semblable malade et les mobiles qui le poussent à le faire. Dans le cadre de soins de fin de vie, quand advient une demande d'aide médicale pour mourir, le soignant est donc devant plusieurs dilemmes : entre respect de l'interdit posé par la loi (l'assistance médicalisée pour mourir est interdite par la loi et la déontologie professionnelle) versus respect du choix individuel du malade (respect du choix libre

²⁰³ Cfr. ALBRIHT, D.E., HAZLER, R.J. (April 1992). "A Right to die? Ethical Dilemmas of Euthanasia". *Counseling and Values*, 39 (3), p. 177-189.

issu de la volonté et de l'autodétermination du patient) ; entre conscience personnelle (élan de solidarité et de compassion humaine qui va jusqu'à donner la mort comme un acte d'aide et d'assistance) versus conscience professionnelle (respect stricte des règles de la déontologie professionnelle). Les soignants sont aussi placés devant les dilemmes nés de l'interprétation des principes de l'éthique biomédicale : respect de l'autonomie versus bienfaisance et non-malfaisance, respect de la vie versus qualité de vie, respect de la vie versus respect de l'autonomie de la personne humaine; application de la bienfaisance et de la non-malfaisance versus considération la qualité de vie et/ou le respect de la vie. Sur le plan éthique et axiologique, on peut voir émerger les enjeux majeurs qui tournent autour du respect de la dignité et de l'autonomie de la personne humaine. L'application même des principes de l'éthique médicale par les soignants est donc confrontée à cet ensemble des dilemmes quand surgit dans la relation des soins de fin de vie une demande d'assistance médicalisée pour mourir. En présence de deux principes éthiques valables qui sont en contradiction, la question de savoir quelle règle doit prévaloir dans certains cas particuliers est souvent loin d'avoir reçu une réponse satisfaisante. Quelle valeur ou quel principe prioriser par rapport à une autre ou à un autre ? La position que les soignants adoptent dans la résolution de ces dilemmes ici énoncés, qui sont à la base des conflits des valeurs, influence au premier plan les réponses qu'ils peuvent apporter à la demande de l'assistance médicalisée pour mourir que sollicitent certaines personnes dans le cadre des soins de fin de vie.

6.1.2.1. Respect de l'interdit de tuer posé par la loi versus respect du choix individuel du patient

Dans certains pays, notamment au Canada comme en France, puisque considérée comme illégale et donc interdite, la pratique de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide dans le cadre des soins de fin de vie constitue un dilemme éthique pour les professionnels de la santé quand il y a demande d'assistance médicalisée pour mourir. Dans le lieu où il est indiqué de donner la vie et de restaurer la santé, l'hôpital, peut-on aussi légitimement y donner la mort ou y aider médicalement les personnes à mourir dignement ? Peut-on à la fois répondre à la demande libre, répétée du malade d'être aidé médicalement à mourir dignement, c'est-à-dire en respectant

l'autonomie du patient, ou refuser cette aide en toute connaissance de cause, c'est-à-dire en invoquant le respect de la loi et de la déontologie? Voilà le dilemme auquel sont confrontés les professionnels de la santé, un dilemme qui touche surtout l'être humain et son autonomie quand il y a demande d'une assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie.

La demande du patient d'être aidé pour mourir place le soignant devant un dilemme : doit-il respecter le choix individuel du patient, ou doit-il respecter l'interdit d'homicide posé par la loi ? En effet, dans la société canadienne, certaines personnes en fin de vie, atteintes d'une maladie incurable en phase terminale, ou certaines personnes âgées et fatiguées de vivre, choisissent l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté comme mode de leur fin de vie ou la meilleure façon de mourir sans souffrance. Leur choix, principalement motivé par la volonté d'en finir une fois pour toutes avec la souffrance, est aussi basé sur le sentiment et le désir de garder toute leur dignité même dans la mort. En d'autres termes, leur choix est basé sur l'autonomie, sur l'autodétermination ou le droit de disposer de soi-même comme fondement de mourir dans la dignité. Bien mourir, pour ces personnes-là, équivaut à mourir dans la dignité fondée sur l'autonomie (auto - nomos: se donner à soi-même des règles de vie) : d'où disent-elles, les soignants ont le devoir moral de respecter l'autonomie et la volonté du malade qui choisit le refus de traitement, l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté comme mode de fin de vie. Car l'autonomie et le consentement du malade sont reconnus comme droits fondamentaux, comme l'affirme le partisan de l'euthanasie, Comte-Sponville: « A quoi bon maintenir quelqu'un en vie, si c'est au prix de sa lucidité, de sa liberté, de sa personnalité? » (Comte-Sponville, 2004, p.39).

Face à ces personnes qui réclament une aide médicale active pour mourir, les soignants ont en point de mire la déontologie médicale ou la déontologie infirmière qui leur recommandent de ne pas recourir à l'assistance médicale pour aider à mourir ; ils ont surtout en face d'eux la société avec ses lois en vigueur, lois pour lesquelles toute pratique d'euthanasie ou de « mort assistée par médecin » est considérée comme un acte criminel. Tout praticien qui répond favorablement à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, ou qui les commet par lui-même pour soulager la souffrance, est

pénalement condamnable. Il est susceptible d'être poursuivi par les tribunaux, comme l'explique le document du Collège des médecins du Québec (2006):

- L'euthanasie et le suicide assisté sont considérés comme des actes criminels assimilables à un meurtre ; - Dans l'interdiction et la condamnation de toute pratique pour hâter la fin de vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable terminale, la législation tient compte de l'intention de tuer et non du motif qui inspire cette intention ; - Le législateur canadien n'a pas reconnu le bien-fondé de la notion de « meurtre par compassion »²⁰⁴.

Pour les malades en phase terminale, l'idée de pouvoir bénéficier d'une aide médicale pour mettre fin à leurs jours est contestée par la loi. Dans le Code criminel du Canada, l'aide médicale au suicide et l'euthanasie sont assimilés à un homicide. Le motif de compassion ainsi que le consentement de la victime ne constituent pas des circonstances atténuantes sur le plan pénal. Le Code criminel interdit en termes non explicites toute pratique du suicide médicalement assisté et de l'euthanasie. Ils sont assimilés à un meurtre ou considérés comme un homicide et passible d'une peine d'emprisonnement à vie. Le fait que la victime voudrait mourir ou demande d'être aidée à mourir, ne peut constituer un motif qui atténuerait la peine, ni être invoqué comme preuve à décharge. Suivant l'article 14 du Code criminel : « Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligé, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné son consentement ». Dans le contexte médical, un médecin qui, à la demande d'un patient, injecterait à celui-ci une substance délétère serait criminellement responsable du décès du patient. L'article 241 du même Code punit d'une peine maximale d'emprisonnement quiconque est déclaré coupable d'avoir conseillé le suicide ou aidé quelqu'un à se donner la mort : « Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de 14 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 ». Dans le contexte des soins médicaux de fin de vie, il reste donc vrai que la demande d'euthanasie ou du suicide médicalement assisté constitue un véritable dilemme éthique

²⁰⁴ Collège des médecins du Québec (2006). *ALDO- Québec. Aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*. Montréal : Editions du Collège des médecins du Québec, p.136.

et un cas de conscience pour les soignants au Canada comme dans tout pays où l'euthanasie et le suicide médicalement assisté restent interdits par la loi.

Dans ce contexte d'interdiction, certains observent qu'il y a une ambivalence dans les pratiques médicales de soins de fin de vie. Dans cette situation d'ambivalence où l'aide médicale au suicide et l'euthanasie restent légalement interdites, déclare Doucet (2007): « parfois, les médecins sont accusés d'acharnement thérapeutique, alors qu'à d'autres moments, on affirme qu'ils pratiquent l'euthanasie » (p.10). Ainsi en soins de fin de vie où les soins palliatifs et l'euthanasie sont en permanence situés dans une logique d'antinomie, de confrontation ou d'exclusion, on observe un débat éthique autour de certaines pratiques médicales qui seraient des actes des soins de fin de vie que certains qualifient d'hypocrites parce que ce sont des pratiques voilées d'euthanasie, par exemple « la sédation terminale » qualifiée « d'euthanasie lente » (slow euthanasia) par certains comme Billings et Block (1996)²⁰⁵, et que d'autres justifient comme des actes de bon sens et qu'ils nomment « sédation palliative ». Par le fait que l'euthanasie reste interdite au Canada et que la seule logique qui prévaut est celle de soins palliatifs, Béland (2008), note ceci :

Dans la pratique, le patient n'est-il pas acculé à l'impasse parce que la loi, synonyme de responsabilité légale, force les médecins et les soignants à se limiter à vivre dans l'ambivalence du langage des soins palliatifs qui prêche l'autonomie de choix du patient alors qu'en réalité il n'a aucun choix, parce que le suicide assisté et l'euthanasie lui sont refusés ? En vérité, il est contraint à devoir continuer à vivre. Beaucoup de médecins et de soignants ne voudraient pas appeler « dignité » une pratique de bienfaisance lorsque le patient voit le prolongement de son agonie comme indigne et insupportable d'autant qu'elle ne correspond pas à ses choix. La dignité dans le mourir [...] est impensable sans le respect de l'autonomie du choix du patient.²⁰⁶

Disons donc que, dans le contexte canadien où l'aide médicalisée pour mourir reste interdite par la loi, le patient qui la demande ne peut pas l'obtenir du soignant qui, soit comme professionnel, craint d'être sanctionné négativement par la déontologie, soit

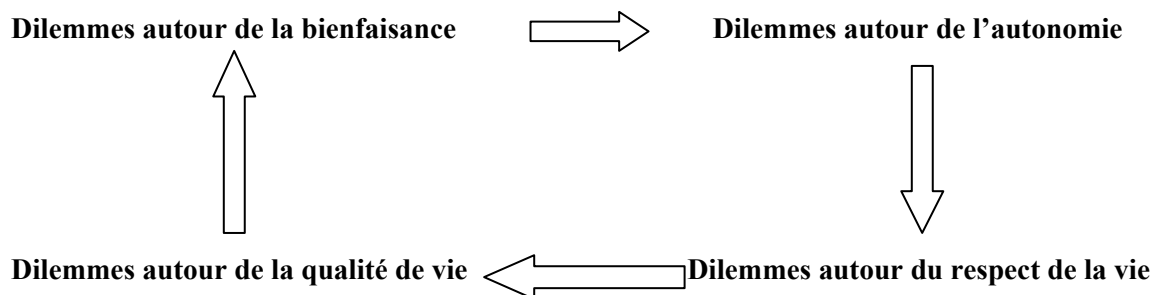
²⁰⁵ « Slow euthanasia is the clinical practice of treating a terminally patient in a fashion that will assuredly lead to a comfortable death, but not too quickly ». Billings, A. J. & Block, S.D. (1996). « Slow Euthanasia ». *Journal of Palliative Care*, 12 (4), p.21.

²⁰⁶ BELAND, J.-P. (dir) (2008). *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Presses Universitaires de Laval, p.2.

comme citoyen, respecte scrupuleusement la loi ou craignant d’être condamné par celle-ci. Peur ou respect de la loi ? Au Canada, il faut l’admettre et le souligner avec force : il y a pluralité éthique et commune législation. Ce qui pose des problèmes réels de gestion des fins de vie où parmi les soignants, les uns sont accusés d’hypocrisie car ils procèdent à des actes euthanasiques qui ne disent pas leur nom, d’autres sont accusés d’en pratiquer clandestinement avec le consentement total des patients demandeurs ou sans leur consentement, d’autres encore sont accusés d’acharnement thérapeutique, car ils refusent de fournir aux demandeurs l’assistance médicalisée pour mourir. Contrairement à la pratique de l’euthanasie et l’aide médicale au suicide, la loi canadienne autorise et encourage les soins palliatifs, il en définit même le cadre de la pratique.

6.1.2.2. Dilemmes nés de l’interprétation des principes de l’éthique médicale

Les problèmes qui surgissent en fin de vie sont souvent complexes. La demande d’assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie relève elle aussi de cette complexité. C’est ainsi que dans le cadre des soins de fin de vie, quand advient une demande d’aide médicale pour mourir, le soignant est souvent placé devant un quadruple et graduel dilemme éthique en forme de boucle :



Quelles options d’assistance médicale permettraient de surmonter voire de résoudre ces dilemmes qui sont toujours des conflits des valeurs ?²⁰⁷ Quelle est la justification rationnelle de ces choix axiologiques ? Dans l’analyse de ces dilemmes, on peut s’apercevoir comment les valeurs se définissent et comment elles entrent en conflit les

²⁰⁷ Cfr. BLACKALL, G., GREEN, M., SIMMS, S. (2005). “Application of systems principles to resolving ethical dilemmas in medicine”. *Journal of Clinical Ethics*, 16 (1), p.20-27.

unes avec les autres. Ce qui est tout autant intéressant, c'est de voir à quelles sources éthiques les soignants vont puiser pour résoudre ces dilemmes quand il y a demande de l'assistance médicale pour mourir.

1° Dilemme entre bienfaisance médicale et autonomie du patient

Selon Ricot (2003) : « C'est au nom du droit premier de l'homme de disposer, inaliénablement, de soi, qu'est souvent réclamé le droit du mourant à décider lui-même des conditions ultimes d'une vie supportable, et donc de préférer l'accomplissement d'une mort devenue inévitable. Ce ne serait pas aux soignants de décider à la place du mourant » (p.37). Certes dans une société où la liberté individuelle a gagné son titre de noblesse, dans une société où la liberté individuelle est plus que valorisée, l'individu est reconnu seul capable de décider de sa vie, pourquoi pas aussi de sa fin de vie, de sa mort. Chaque individu détermine ce qui est bien pour lui. Ainsi existe-il un droit reconnu à chaque individu apte et compétent de refuser toute intervention d'un soignant, même en cas de risque pour sa vie. En effet, la libre disposition de soi est un concept qui s'inscrit dans une logique où la valeur essentielle à préserver est l'indépendance du sujet face aux empêtements des pouvoirs de toutes sortes, religieux, politiques, médicaux. Car la liberté dont il est question ici est le libre arbitre, la liberté de choisir. Mon propos s'appuie sur celui de Doucet (2003) qui affirme que :

C'est au nom de ce principe que furent votées les premières législations autorisant le testament de vie et le droit au refus de traitement. [...] Pour les tenants de l'euthanasie, le « droit de mourir » vise à élargir le champ de la liberté humaine en gagnant pour nous-mêmes le droit de mourir en autant que c'est humainement possible dans les circonstances de notre choix. Ce droit s'inscrit dans la reconnaissance que l'individu moderne est libéré, c'est-à-dire qu'il fonde ses valeurs et exerce le contrôle de ses actions. [...] En fondant le droit à l'euthanasie sur l'autonomie, les tenants de cette position insistent fortement sur la dimension volontaire du geste. [...] Le droit à la mort est une extension du droit à la vie. (p.25).

Nous sommes en présence d'une liberté de choix qui implique le respect de la volonté de chacun à choisir sa fin de vie et sa mort, y compris le respect de l'autonomie de la personne qui se traduit par le respect de sa propre définition de la qualité de vie. L'autonomie et le consentement du malade sont reconnus comme droits fondamentaux, car aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement

libre et éclairé de la personne bénéficiaire. L'autonomie est fondamentalement liée à la notion de responsabilité et surtout de dignité. Le respect de la dignité humaine passe par le respect de l'image que l'individu se fait de lui-même, de ses choix, de ses valeurs, de ses droits. Mourir dans la dignité signifierait décider sa mort par soi-même et pour soi-même, mourir par une décision personnelle de sa liberté. La dignité serait de faire de sa mort un acte libre et volontaire. Le choix de la mort médicalement assistée est l'expression du besoin de s'approprier sa mort, de faire preuve de volonté lucide et respectable face à la mort. En définitive, la mort médicalement assistée au nom de la dignité humaine, renvoie au fait de respecter le désir de mourir de celui ou celle qui, à cause de sa maladie, de son handicap ou de sa vieillesse, juge que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, car chacun a le droit de disposer de sa vie.

Pour certains, face à cette disposition fondamentale de l'autonomie se dresse le principe éthique de la bienfaisance qui régit la finalité de tout acte de soin et de la médecine en général. En tant que principes de l'éthique médicale, le principe de bienfaisance va de paire avec le principe de non-malfaisance qui prescrit aux soignants de s'abstenir de poser tout acte qui peut nuire ou qui serait un mal pour la personne qu'ils soignent. Le principe de bienfaisance quant à lui, prescrit aux soignants de faire du bien aux personnes auprès desquelles ils interviennent. Elle commande l'action de soin lorsque les soignants savent comment contribuer au bien de la personne soignée et que les soignants sont effectivement en mesure de poser le geste approprié. Le principe de bienfaisance du soin rappelle surtout aux soignants que le bien-être de la personne soignée constitue à la fois l'objet et la finalité de la relation de soin, dans sa dimension thérapeutique comme dans sa dimension humaine.

« La bienfaisance représente le but premier et la raison d'être de la médecine et des soins médicaux » affirment Beauchamp et Childress (2008), (p.257). C'est l'obligation première du personnel soignant d'agir pour le bien être du patient. L'aide médicale à mourir serait-elle un droit pour le malade et la compassion un devoir pour les professionnels qui soignent? Ainsi est mis en évidence ce dilemme entre autonomie et bienfaisance :

Dans le champ du soin, sont opposées l'autonomie du malade et la bienfaisance médicale. En opposant une représentation déontologique de l'autonomie à une approche utilitariste de la bienfaisance dans le cadre d'une

conception légaliste et procédurale de la relation, la démarche bioéthique met entre parenthèses la dimension proprement éthique du projet de soin et de la relation clinique qui lui est associée (Benayoro, 2006, p.100-101).

Toujours est-il que, bienfaisance et autonomie se trouvent opposées lorsqu'il est primordial d'accorder une priorité à la valeur de la liberté de choix du patient qui désire mourir. Le dilemme devient évident entre l'éthique de la liberté qui régit la demande du patient et la morale du devoir qui encadre l'agir des soignants, et l'obligation de la loi qui régit les deux. Il s'agit d'une triangulation problématisant la relation de soin. Il est intéressant à ce sujet de noter les propos de Beauchamp et Childress (2008) :

Un des problèmes centraux de l'éthique biomédicale est de savoir si le respect de l'autonomie des patients doit avoir la priorité sur la bienfaisance professionnelle envers ces mêmes patients. La confrontation marque souvent le débat entre les partisans du modèle autonome et ceux du modèle de la bienfaisance [...]. La bienfaisance est parfois considérée comme faisant concurrence au principe du respect de l'autonomie et comme englobant parfois les choix autonomes du patient. (p.256).

La bienfaisance qui devient prioritaire considère que l'on n'est pas autonome de manière absolue, on n'est d'abord et avant tout des êtres relationnels. La justification éthique de la bienfaisance c'est la protection de l'individu contre ce qui menace sa vie. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le soignant doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins vitaux. Ce dilemme est un enjeu majeur dans la discussion, la délibération et la décision concernant la mort médicalement assistée. Pour les uns, seules les préférences du patient déterminent le contenu des obligations du médecin à agir de façon bienfaisante, le respect de l'autonomie l'emporte sur la bienfaisance ; pour d'autres par contre, l'obligation première du professionnel de santé, à savoir la bienfaisance, est d'agir pour le bien médical et dans l'intérêt du malade, et non d'encourager la prise de décision autonome. Alors une question se pose : au nom du principe éthique de la bienfaisance qui fonde le soin médical, un médecin bienfaisant devrait-il passer outre la demande d'aide médicale à mourir que lui adresse le malade ou la décision du malade de refus de traitement afin d'accéder à la mort ? Dans quelles circonstances en référence à la mort médicalement assistée la bienfaisance médicale l'emporterait de façon justifiée sur l'autonomie du patient ? Dans quelle proportion peut-on affirmer que l'autonomie du

patient détermine la part de bienfaisance que le soignant doit produire quand on lui adresse une demande de mort médicalement assistée? Selon Durand (2005): « Le mot bienfaisance est mal vu dans certains milieux, il évoque le paternalisme. [...] Ce principe de bienfaisance qui admet des significations variées, doit donc s'analyser en lien avec la qualité de vie» (p.195). Et c'est aussi ce qu'affirme à son tour Tremblay (2008):

une certaine tendance subordonne le principe éthique de bienfaisance (bienveillance) du soignant au principe d'autonomie du patient en bioéthique. Ce n'est plus la traditionnelle règle d'or « Fais à autrui ce que tu voudrais qu'il te fit » qui s'applique, mais comme le dit Hottois, une règle telle que « Fais à autrui ce qu'il veut qu'on lui fasse ». Le paternalisme médical traditionnel apparaît dès lors comme une éthique relevant de visées de bienfaisance qui ne respecte pas le primat de l'autonomie qui soutient que le patient est une personne apte de décider de son propre bien.²⁰⁸

Ce dilemme entre autonomie et bienfaisance pose souvent des défis inédits dans le monde pluraliste actuel où les technologies médicales en fin de vie offrent des possibilités inouïes et où les dimensions sociales de la santé sont de plus en plus interpellantes, notamment le vieillissement de la population et les précarités de plus en plus grandes.

2° Dilemme entre la bienfaisance et la qualité de vie

La mort dans le contexte des soins de fin de vie inclut aujourd'hui, particulièrement chez les personnes malades et âgées, des préoccupations liées aux conditions de confort de la vie finissante²⁰⁹. Celui-ci relève de la bienfaisance de l'acte de soin et de la compassion

²⁰⁸ TREMBLAY, M.-A. « Mourir dans la dignité ? Quelques réflexions sur les dilemmes éthiques vécus par les soignants au regard des enjeux de fin de la vie ». BELAND, J.-P. (dir.) (2008). *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Presses Universitaires de Laval, BELAND, p.120.

²⁰⁹ « Nos populations occidentales vieillissent et le défi du nouveau millénaire sera gériatrique ; au plan clinique et médicosocial nous devons nous préparer autant à la promotion de la santé de nos aînés qu'à leur accompagnement en fin de vie. Auparavant la médecine pouvait peu, donc peu de décisions étaient prises. Les patients mouraient et les efforts étaient alors axés sur le plus grand réconfort du patient. Cependant, avec le temps et le pouvoir de la technologie médicale, tout a considérablement changé. (...) Les pouvoirs de l'équipe clinique ont augmenté, le nombre de décisions à prendre aussi, et les difficultés qui y sont inhérentes. Les incertitudes et controverses éthiques au chevet du malade sont fréquentes en pratique gériatrique ». RAPIN, C.-H., FOREST, M.-I, « Ethique et fin de vie ». MIGNON, M., SUREAU, C. (2003). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey Eurotext, p.135.

des soignants. Or, dans la mort médicalement assistée, est liée au principe de la bienfaisance et à la notion de compassion²¹⁰. Si la mort médicalement assistée a pour finalité le soulagement de la souffrance : ce qui est à la source de cette réalité et qui la justifie, c'est le principe éthique de bienfaisance qui prend sa source dans la finalité et les buts des soins, et aussi dans la bienveillance ou dans la compassion des soignants à l'endroit des soignés. La compassion comme acte de sollicitude, de solidarité et d'humanité exprime mieux ce principe de l'éthique de la vertu. L'euthanasie par compassion afin de soulager et de supprimer la souffrance serait une démarche altruiste de sollicitude et de solidarité envers ceux qui sont aux prises avec des souffrances insupportables. Cet argument inspiré du " Mercy-killing" de la langue anglaise qui signifie littéralement " tuer par pitié", renvoie au fait qu'il s'agit, par compassion, de donner la mort pour abrégé les tourments de l'agonie et les douleurs causées par une maladie incurable. C'est dans ce sens que va l'argument de Houziaux (2004) qui affirme que : « Respecter la vie, c'est aussi respecter le fait que nous ayons à mourir lorsque la vie elle-même nous quitte. Le droit de vivre inclut le droit de mourir et aussi celui d'y être éventuellement aidé, par simple miséricorde » (Houziaux, Comte-Sponville, de Hennezel, Kahn, 2004, p.18). En effet, liée à la notion du soulagement de la souffrance, la mort médicalement assistée est présentée par ses partisans comme un geste de compassion à l'égard du malade. En 1974, trois personnages importants dans l'histoire et Prix Nobel, le Français Jacques Monod, l'Anglais George Thompson et l'Américain Linus Pauling signèrent une déclaration en faveur de « l'euthanasie humanitaire » (beneficent euthanasia) c'est-à-dire, selon leur définition : « une mort rapide, sans douleur et considéré comme un bienfait par l'intéressé ». C'est ainsi que d'autres auteurs, comme Khol (1975) écrit « Beneficent euthanasia », ou encore Vanzyl (2000), voit dans la compassion, l'argument majeur qui justifie l'euthanasie aux regards

²¹⁰ Doucet souligne que : « Face à la souffrance de la maladie et de la mort, le discours médical contemporain intègre de plus en plus le souci de la compassion. [...] Lorsque l'échec des traitements à visée curative est reconnu, la tâche de la médecine est d'être humanitaire. C'est dans ce contexte que certains proposent l'euthanasie et l'aide au suicide comme des réponses médicales respectueuses des patients et de leurs souffrances. La compassion anime le travail du médecin qui peut aller, selon les circonstances, jusqu'à donner la mort ». DOUCET, H. (automne 2003). "Le débat sur l'euthanasie et l'expérience du mourir". *Frontières*, p.26.

de ses défenseurs. La tâche de la médecine est donc aussi d'aider à mourir par compassion.

La mort médicalement assistée est donc, selon ses défenseurs, un acte humain de compassion, de sollicitude et de solidarité envers ceux qui souffrent et qui en font la demande ou envers ceux dont la qualité de la vie a disparu et qui ne peuvent plus s'exprimer. Face à la souffrance, la compassion se traduit en termes de bienfaisance, de sollicitude, d'humanité, d'engagement solidaire, qui rend possible comme geste humanitaire le geste d'arrêt de traitement, de non-réanimation cardiorespiratoire, de sédation terminale ou encore d'aide au suicide ou d'euthanasie. Même opposé à l'euthanasie Kahn (2008) reconnaît que « le fait de donner la mort à qui la réclame peut, en effet, procéder d'une relation solidaire (...) une décision d'accompagnement qui est alors un acte d'amour » (p.81 et p.98) ; La compassion accepte d'entendre toutes les paroles du mourant, y compris celles qui réclament de mettre fin à ses souffrances par une aide ou une intervention médicale pouvant abrégé la vie.

Si la demande d'aide médicalisée pour mourir est formulée par un malade lorsqu'il a perdu le sentiment que sa vie est digne, il n'est pas inutile de remarquer que cette demande est concentrée à la fois sur le souci de dignité et de la qualité de sa vie. La personne qui formule cette demande ne sent plus sa vie comme digne d'être vécue. Alors vue sous l'angle du principe éthique de bienfaisance, la mort médicalement assistée demeure un dilemme en contexte des soins de fin de vie, car c'est aussi au nom de ce même principe de bienfaisance que certains condamnent l'assistance médicale volontaire à la mort. Pour eux, l'interdit de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide par la loi repose non seulement sur le respect de la vie, mais également sur le principe éthique de la bienfaisance. L'euthanasie et l'aide médicale au suicide, selon leurs détracteurs, relèvent de la malfaisance. La loi ne peut que promouvoir et encourager ce qui est bienfaisant. Elle doit sanctionner et punir ce qui est malfaisant c'est-à-dire contraire à la bienfaisance. En effet comme l'indique Durand (2005) :

La bienfaisance est un principe éthique repris par le droit et la déontologie [...]. Le droit, le droit canadien entre autres, fait une place importante à la bienfaisance et son vis-à-vis, le respect de la vie. Diverses normes sont explicites. La doctrine les complète : -Ne pas tuer (interdit de l'homicide, de

l'aide au suicide). –Ne pas blesser, ne pas administrer de traitement cruel. – Eviter la négligence criminelle. –Porter secours à la personne en danger. – Prodiguer les soins requis. –Agir dans le meilleur intérêt du patient. [...]. (p.209).

C'est donc au nom des principes éthiques de « bienfaisance et non-malfaisance » que les opposants à la mort médicalement assistée affirment la valeur inestimable des relations sociales. C'est en elles que s'enracinent et se manifestent la dignité, la compassion et la bienfaisance. D'après l'analyse qu'en fait Durand (2005) (p.208-212), on peut dire que le principe éthique de bienfaisance s'oppose à la mort médicalement assistée. Bienfaisance et sollicitude sont associées :

En éthique, il ne suffit pas de faire le bien, mais de se soucier de l'autre, de rechercher positivement son bien, de compatir à sa souffrance. Cela introduit la notion de bienveillance : ce terme évoque l'attention personnelle, le souci, l'empathie, le support fraternel. [...] L'expression « avoir souci de » [...] sémantiquement se rattache au mot sollicitude [...]. Jouant sur les mots « care » et « caring » [...], l'approche éthique ne se satisfait pas de soigner mais inclut d'« avoir soin », « avoir souci ». [...] Mais on a raison en bioéthique d'insister sur la proximité nécessaire avec le souffrant : retrouver le patient dans sa souffrance, sa solitude, sa détresse. (Durand, 2005, p.211).

À l'égard des personnes en situation de fin de vie, c'est donc la qualité de la relation qui compte, même dans les soins de vie administrés avec un projet d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide. Au nom du principe éthique de bienfaisance qui commande tout acte médical, il faut recourir à tous les moyens techniques dont on dispose pour vaincre la souffrance. Le devoir de refuser l'abandon prime par-dessus tout. Quand on sait se servir de la morphine et de la parole, on n'a pas besoin de cocktails lytiques, disent les opposants à l'euthanasie et à l'aide médicale au suicide. De Hennezel (2006), (2004), (2001), Kubbler-Ross (1996), Salamagme-Hirsch (1992), prônent le renforcement du relationnel dans l'accompagnement humain de ceux qui sont dans les dernières phases de la vie et soutiennent que l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté doit rester une exception qu'une loi ne peut avaliser dans tous les cas. Seuls les soins palliatifs sont le lieu d'humanité pour une mort dans la dignité, la qualité de la relation humaine et la chaleur de l'accompagnement donnent à celui qui va mourir sa dignité et créent pour lui un espace d'humanité. Avec cette vision, nous sommes dans la résolution du dilemme

« bienfaisance versus qualité de vie », avec une option préférentielle et prioritaire de la bienfaisance.

Mais le versant opposé à cette vision de la bienfaisance reste le versant de la considération de la qualité de vie. Quel sens y a-t-il à retenir la vie quand la mort a déjà gagné par les signes manifestes de la déchéance physique et psychologique ? Pourquoi ne pas accélérer le décès ou hâter l'échéance d'une personne malade qui juge lui-même trop mauvaise la qualité de sa vie et trop sombre son pronostic de s'en sortir ? Pourquoi ne pas aider médicalement à mourir le malade dont la vie n'est plus que souffrance ? Pourquoi ne pas l'aider à abréger une vie qui n'a plus de sens ou qui ne vaut plus la peine, car vivre à peine, peiner à vivre, c'est toujours vivre.

En acceptant l'aide au suicide comme une réponse à la souffrance du patient, la médecine fait sans doute preuve de compassion. Son humanité la fait alors échapper à la critique de n'être que volonté de puissance. Du même coup, elle évite de se poser une question fondamentale qu'elle devrait regarder en face : pourquoi une médecine si fière de ses réalisations en arrive-t-elle à faire souffrir autant les gens qu'elle prétend sauver ? Pourquoi les laisse-t-elle dans un tel état ?²¹¹

N'est-il pas contraire à l'éthique de s'acharner à maintenir quelqu'un en vie, quand lui-même insiste sans cesse pour s'en aller vers un ailleurs qu'il imagine sans souffrance ? Il y aurait donc un dilemme entre la prise en compte de la qualité de vie et la bienfaisance médicale qui maintiendrait à tout prix en vie quelqu'un qui juge que sa vie n'a plus la qualité souhaitable pour se réaliser en tant qu'humain. La bienfaisance étant ici considérée comme du paternalisme médical, c'est-à-dire comme non-respect de l'autonomie et de la capacité du patient, deviendrait alors une flagrante déconsidération de ce que le soigné peut juger bon pour lui.

3° Dilemme entre respect de la vie et qualité de vie.

Dans l'approche de la mort médicalement assistée, la règle morale du « respect de la vie », est l'enjeu d'un débat jamais fini, et le dilemme éthique majeur auquel achoppent les soignants qui travaillent en soins de fin de vie, c'est le dilemme entre « respect de la vie » et « prise en compte d'une qualité de vie ». Le respect de la vie comprise dans le

²¹¹ DOUCET, H. « L'aide au suicide, un geste humain parfois nécessaire ? » Article mis en ligne le 30 mai 2005. http://martinwinckler.com/article.php3?id_article=593

sens de « maintenir en vie », « protéger la vie » renvoie à « la durée de la vie ». Respecter la vie signifie faire durer la vie. Le respect de la vie est mis en balance par la notion de « qualité de vie », car si on maintient en vie un patient, se pose alors la question de la qualité de vie : quelle qualité de vie pourra-t-on lui offrir, sachant qu'il est incurable et qu'il doit mourir à court terme ? A ce sujet, affirme Tremblay (2008) « le soulagement de la douleur demeure aussi un dilemme pour plusieurs soignants : alors, jusqu'où soulager la douleur ou ne pas soulager la douleur » (p.112). Une permanente vie douloureuse contrebalance la notion de respect de vie lorsque cette notion n'intègre pas la dimension de la qualité de la vie même que l'on veut respecter. Quand l'état du malade n'est que souffrance et que l'atrocité des douleurs pousse celui-ci à réclamer une aide médicale pour mourir, doit-on continuer à parler du soulagement de la douleur ou doit-on consentir à une aide à la mort conçue comme soulagement ? Alors que le concept de « qualité de vie » justifie éthiquement dans certains cas le recours à la mort médicalement assistée, le « respect de la vie » sous certaines formes le contredit. Le dilemme éthique est toujours ressenti de manière aigüe par les soignants pour qui, porter l'attention à la qualité de vie et donc laisser mourir ou faire mourir parce que la qualité de vie est médiocre sans espoir d'amélioration, peut être vécue comme contradictoire au respect de la vie compris dans le sens de préserver la durée de la vie. A ce sujet, Marcoux (1993) indique que :

La notion de respect de la vie, à l'origine de l'interdit de meurtre, peut être interprétée de deux façons : l'une mettant en évidence le caractère sacré de la vie, l'autre, la qualité de vie. Certaines personnes conçoivent la vie biologique comme un don de Dieu et de ce fait elles lui confèrent un caractère sacré. Ainsi, le patient dans un état végétatif irréversible demeure pleinement une personne exigeant des soins qui permettront le maintien de sa vie. Dans cette logique, la cessation de traitement peut être interprétée comme une atteinte à la dignité de la personne. [...] Pour d'autres individus, le respect de la vie fait référence au respect de la valeur de la qualité de vie. La définition que l'on donne à cette notion subjective qu'est la qualité de vie devient un critère décisionnel dans la mise en œuvre des soins. La perception qu'a un individu de la qualité de vie est une appréciation personnelle. [...] La personne qui

n'est pas respectée dans sa perception de la qualité de vie est-elle atteinte dans sa dignité ? (p.212)

La qualité de vie justifiée par la dignité est aussi justifiée par l'autonomie, car selon ceux qui l'évoquent comme motif de légitimation éthique de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide avancent l'argument selon lequel : toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses actes et de ses choix est à même aussi de justifier ses actes, par conséquent elle est seule juge de la qualité et de la dignité de sa vie ainsi que de l'opportunité d'y mettre fin, seule ou moyennant l'aide d'un tiers consentant. Au nom de cette dignité et de cette autonomie qui justifie son auto-appréciation de sa qualité de vie, la personne peut obtenir une aide active à mourir quand elle estime raisonnablement et rationnellement qu'elle se trouve dans une situation telle qu'elle ne désire plus poursuivre le chemin de son existence à cause de la déchéance physique et /ou psychologique signe d'une altération effective ou imminente de la qualité de vie justifiée sur base de sa dignité. En effet, au nom de la dignité humaine, la mort médicalement assistée est souvent justifiée par le fait de respecter le désir de mourir de celui ou celle qui, à cause de sa maladie, de son handicap ou de sa vieillesse, juge que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, car les douleurs trop atroces, trop insupportables, interminables, ne lui laissent aucun répit. La personne estime que la qualité de ce qui lui reste de vie est médiocre. Or, le respect de l'autonomie d'une personne comporte le respect de son appréciation de la qualité de vie. C'est dans ce sens que Goffi (2004) affirme que : « Tout le monde comprend bien que, d'une certaine façon, l'euthanasie a quelque chose à voir avec la demande d'un malade qui supplie que l'on mette fin à ses jours parce qu'il estime que sa situation lui est devenue insupportable » (p.15). La dignité tient à une certaine qualité de vie dans laquelle la douleur et la souffrance n'occupent pas un énorme espace.

Liées à la notion de « qualité de vie », l'euthanasie et l'aide médicale au suicide sont pour leurs défenseurs, des moyens sûrs et efficaces pour mettre un terme à

²¹² MARCOUX, H. (1993) « Soins adaptés », HOTTOIS, G. et PARIZEAU, M.-P., *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédie. Un vocabulaire encyclopédie*. Bruxelles : Editions De Boeck-Wesmael, p.314.

ce qui amenuise la qualité de vie : la douleur (qui est d'ordre physique) et la souffrance (qui est de l'ordre psychologique, moral, spirituel)²¹³. L'évaluation de la qualité de vie se modifie tout au long de l'épreuve de la maladie : ce qui reste à vivre est évalué en fonction de ce qui a été vécu et de ce qui est souhaité, de ce qui est encore attendu et possible. Chez les personnes en fin de vie, les préoccupations de la qualité de vie sont liées aux conditions de confort de la vie finissante. La qualité de vie fait partie de la dignité humaine. Pour les défenseurs de la mort médicalement assistée dans le cadre des soins médicaux, celle-ci constitue un geste plus humain que celui de forcer un patient à poursuivre une vie rendue insupportable par la souffrance qui l'habite et qui le détruit. Cette notion de « qualité de vie » s'exprime en termes de considération de la dignité humaine. « La "qualité de la vie humaine" est ainsi érigée en valeur des valeurs, ou en valeur en soi. Vouloir la respecter, c'est vouloir l'améliorer »²¹⁴ souligne Taguieff (2007). Une telle conception amène parfois la pratique en soins de fin de vie à mettre en évidence le dilemme entre « respecter la vie » et « assurer une qualité de vie ». Par exemple dans le cas d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer grade VI ou VII qui connaît un arrêt cardiaque, la réanimation d'un cœur dans un corps sans conscience a-t-elle un sens ? Ou encore pour un patient en fin de vie atteint de la maladie de Crohn, inopérable et qui présente en même temps une gangrène et une septicémie, l'hydratation intraveineuse des tissus en décomposition est-elle appropriée ? Chez un patient atteint d'un syndrome de Guillain-Barré en phase terminale, malade quadraplégique qui ne pourra plus jamais respirer spontanément, l'utilisation continue d'un respirateur artificiel est-elle adaptée ? Toutes ces situations sont souvent à la base des questions pièges dans la communication entre soignants et familles, des questions de type : dans combien de temps va-t-il mourir ? Combien des jours ou d'heures lui reste-t-il à vivre ? Et du côté des soignants, une série des questions se posent aussi : que désire vraiment le patient ? Veut-il vivre ou mourir ? Faut-il laisser mourir ce malade ou le maintenir en vie ?

²¹³ Pour une discussion critique de la dichotomie entre « douleur physique » et « souffrance psychique », je réfère ici à la réflexion de LE BRETON, D. « Réflexions sur la médicalisation de la douleur ». AIACH, P. et DELANOE, D. (1998). *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos, p. 159-174.

²¹⁴ TAGUIEFF, P. A., (2007). *La bioéthique ou le juste milieu. Une quête de sens à l'âge du nihilisme technicien*. Paris : Fayard, p.241.

Toutes ces questions sous forme de dilemmes à la base des conflits des valeurs, témoignent de la complexité du dilemme entre « respect de la vie » et « qualité de vie ». En regard de ces questions, Tremblay (2008) note que : « certains soignants avouent même avoir de la difficulté à prendre des décisions face aux dilemmes que provoquent la médication et les questions sur le moment de la mort » (p.114). Pour ceux qui défendent l'aide médicale à la mort dans le cadre des soins de fin de vie, la qualité de vie est un élément important dont il faut tenir compte, comme le rapporte Doucet (2003) :

Le droit de mourir est inséparable d'une autre expression qui renvoie à la qualité de la vie : « Mourir dans la dignité ». La peur de la souffrance, la crainte de déperir lentement, l'inquiétude de tomber à la merci des autres, comptent parmi les arguments les plus éloquents pour fonder le contrôle de chacun sur sa propre mort. [...] Les souffrances et les handicaps qui accompagnent l'allongement de la vie font que la qualité de la vie devient un argument central pour rendre acceptable l'euthanasie et l'aide médicale au suicide (p.25).

Par contre quand on envisage la mort médicalement assistée sous l'angle du principe éthique de « respect de la vie », un débat important s'ouvre, car c'est un principe qui pour les uns justifie la condamnation de la mort médicalement assistée, alors que pour d'autres, le respect de la vie n'est pas contraire à la démarche de l'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre des soins de fin de vie. On voit donc bien qu'entre « respect de la vie » qui impose la protection de la vie et l'autonomie du patient qui défend la qualité de vie, on se trouve au cœur du dilemme éthique posé par l'aide médicale active à mourir : choisir l'une c'est défavoriser l'autre et réciproquement. Par exemple, toutes les traditions religieuses qui en général, prônent une liberté humaine à dimension réduite voire subordonnée ou dépendante de la divinité, sont opposées à l'euthanasie à cause de ce principe moral du respect de la vie. La vie étant associée au principe divin est donc sacrée, c'est dans ce principe qu'elle trouve son commencement, son assise et sa fin. « Le thème de la sacralité de la vie, demeure le plus universel des arguments qui s'opposent à l'euthanasie. Ses origines sont religieuses, principalement judéo-chrétienne et hindouiste. Par ailleurs, l'argument est largement utilisé dans nos sociétés séculières » (Doucet, 2003, p.23). La mort fait partie de l'ordre naturel des choses cependant il ne faut pas la hâter ou la donner, car la vie a une valeur inestimable. Chaque moment de toute vie humaine est inestimable, cette vie devant donc

être prolongée le plus longtemps possible. Le caractère sacré de la vie interdit tout acte qui peut nuire à la vie, même à une vie diminuée et finissante. C'est le principe éthique de la non-malfaisance qui doit être appliqué radicalement. Toute vie, même diminuée, a droit au respect et à la protection. Elle doit même être objet de plus d'égards tout simplement parce qu'elle nous rappelle notre propre fragilité, et nous invite à intégrer ceux qui sont différents. Il faut donc respecter la vie car elle est sacrée²¹⁵, comme l'indique Durand: « Dieu seul est maître de la vie, diront les croyants. L'inviolabilité de la vie, soulignent d'autres, est un principe immédiat, évident, fondamental : pas besoin d'être croyant pour y adhérer » (Durand, 2005, p. 199).

Le respect de la vie renvoie à l'interdit du meurtre qui est un principe fondateur et fondamental pour toute vie en société. Cette approche humaniste basée aussi sur la loi naturelle et la conscience droite de l'homme, s'apparente à ce que déclare Jean Paul II (1995), « la vie étant sacrée, elle est dotée d'une inviolabilité inscrite depuis les origines dans le cœur de l'homme, dans sa conscience ». Le principe de la sacralité de la vie est présent tant dans les déontologies des professions de la santé que dans le serment d'Hippocrate qui commande au médecin de veiller à ce que ses actes n'entraînent jamais intentionnellement la mort. Dans nos sociétés séculières, selon la conception humaniste et religieuse qui récuse toute forme d'aide médicale pour mourir, le moment de la mort doit être fixé par les aléas de la maladie et échapper à la liberté humaine. L'homme doit mourir de mort « naturelle », c'est-à-dire d'une mort qui est décidée par les aléas de la maladie ou de l'âge. La mort est l'aboutissement d'un processus naturel qu'il ne faut ni provoquer, ni accélérer.

La question éthique sous forme de dilemme qui demeure au-delà de cette argumentation est celle de savoir si sur le plan axiologique la mort médicalement

²¹⁵ « Le principe de la sacralité de la vie se fonde sur l'égale valeur de la vie de tout être humain et sur son inviolabilité, c'est-à-dire sur l'interdiction de l'abrèger intentionnellement. [...] Le principe de la sacralité de la vie est aujourd'hui au centre de nombreux débats bioéthiques parce qu'il pèse tant sur les législations que sur la pratique médicale. Il vient également des prises de position se représentant par ailleurs comme laïques. Un des arguments avancés par les défenseurs laïques du principe de la sacralité de la vie est que l'abandon ou le relâchement des notions d'égalité entre toutes vies humaines et de valeur intrinsèque de la vie, conduirait à une société où l'homicide serait banalisé ». PINSART, M.-G., « Principe de la sacralité de la vie ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.-N. (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : Editions De Boeck Université, p.717.

assistée est incompatible avec le respect de la vie. Le débat à ce sujet n'est jamais clos. Certains, comme Lelièvre (2001), invitent à regarder du côté de la qualité de vie et des services offerts aux personnes malades en phase terminale. Il invite du même coup à prendre en compte les difficultés de plus en plus grandissant du secteur hospitalier dans la prise en charge des malades en phase terminale et les traitements offerts aux personnes qui s'y adressent pour finir leur parcours de vie.

6.2. Débat éthique à propos de la vision thanatologique derrière la demande d'assistance médicalisée pour mourir

Quelle vision thanatologique²¹⁶ se trouve derrière une demande d'assistance médicalisée pour mourir ? Comment la mort est-elle perçue à travers la demande de cette assistance ? Derrière cette interrogation, on peut tout d'abord décrypter la requête même de la mort assistée. Cela implique qu'analyser une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie passe par l'identification de la finalité de l'assistance sollicitée. Cette finalité est souvent influencée par la vision que l'on a de la mort que l'on veut recevoir à travers cette assistance. A travers la demande de cette assistance, c'est la mort qui est demandée. Comment alors la mort est-elle perçue à travers cette demande ? La mort apparaît surtout comme une réalité désirée et voulue mais également comme une réalité acceptée, une réalité apprivoisée ou maîtrisée. La mort fait donc objet d'un choix humain et d'une recherche de maîtrise, c'est pourquoi les uns parlent de « mort programmée » ou « mort planifiée » ; d'autres parlent de « mort rationnelle ou rationalisée » ; d'autres encore l'appellent « mort libre et digne », « mort autonome », ou bien « mort personnalisée »²¹⁷.

²¹⁶ « La thanatologie n'est pas une science de la mort mais le regroupement de tous les savoirs philosophiques, théologiques et surtout scientifiques qui en parlent. Plus exactement, elle s'intéresse à un triple objet. *La mort*, sa nature, ses causes et son origine, ses modalités. *Le mourir* et le mourant, le vécu de la mort, pour les mourants et les leurs, le droit à la mort s'il existe (euthanasie, suicide), les manières de bien mourir. *L'après-mort*, c'est-à-dire : les techniques de gestion du cadavre (inhumation, crémation, manducation partielle, abandon rituel); les rites funéraires avec leur cortège de symboles ; les actes de commémoration ; les pratiques du deuil ; enfin, l'eschatologie : mort définitive, résurrection, réincarnation, ancestralité ». THOMAS, L.V. « Qu'est-ce que la thanatologie ? ». <http://www.mort-thanatologie-france.com/Lathanato.htm>

²¹⁷ « À « euthanasie » nous préférons le terme « mort personnalisée » : une mort qui est dans la ligne de la vie qui l'a précédée et qui peut avoir pour chacun une signification différente. Car ce qui est « bien »

Pourquoi cette vision thanatologique derrière une demande d'assistance médicalisée pour mourir constitue-t-elle un enjeu éthique et moral important pour les soignants? C'est parce que, c'est dans la vision de la mort enfouie dans la pensée, dans l'intention ou dans la conviction du demandeur ou du soignant qui gère la demande, que se trouve l'intérêt même que suscite la demande²¹⁸. La vision d'une mort issue d'une assistance médicalisée perçue comme la solution satisfaisante ou la moins mauvaise solution à une situation de souffrance en fin de vie, influence inmanquablement la demande qu'on en fait ou l'importance que l'on accorde à la demande. Par contre, la vision de la mort issue d'une aide médicale perçue comme la pire solution ou la mauvaise solution à une situation de souffrance en fin de vie, influence la non-demande ou le refus que l'on réserve à la demande. S'il y a des demandes d'assistance médicalisée pour mourir, c'est parce que c'est le premier cas de figure qui prévaut, à savoir : la mort perçue comme une solution satisfaisante ou la moins mauvaise solution à une situation de souffrance qui tend à déshumaniser la fin de vie, à rendre plus cruelle la mort. D'où la mort assistée apparaît comme une réalité désirée et voulue mais également comme une réalité acceptée, une réalité apprivoisée ou maîtrisée.

6.2.1. Mort désirée et voulue

La demande de mort médicalement assistée fait prendre conscience que l'avis du médecin est sollicité par un être qui souffre, par un être diminué, un être qui demande d'être apaisé et qui trouve dans la mort cet apaisement. Une mort n'est pas une autre, cela le soignant le sait très bien : insoutenables, la mort d'un enfant, la mort d'un jeune, la mort accidentelle, la mort brutale. Ce sont les morts les plus tragiques et les plus mal acceptées, car non voulues et donc non désirées. Elles constituent la mort injuste, la mort qui plonge dans la révolte. A l'opposé, la mort d'un vieillard, la mort d'un cancéreux, la mort au bout d'une longue maladie dégénérative et invalidante, ce sont les morts les plus

pour l'un peut être un cauchemar pour l'autre ». L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.23.

²¹⁸ MAZZOCATO, C. (2001). « Demande de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie : Que peut-elle cacher ? Regard d'un médecin travaillant en soins palliatifs ». *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 121(5), p.407-411.

lentes, les plus disgracieuses sur le plan de la déchéance corporelle. Elles constituent la mort qu'on voit venir, la mort vécue, la mort que l'on guette parfois, car elle est même souhaitée et désirée dans la mesure où elle est considérée comme une délivrance²¹⁹. Ainsi entend-on dire à la mort de quelqu'un : « Il ou elle a fini de souffrir, sa mort est une vraie délivrance ». C'est souvent une mort qui se déroule à domicile et le plus souvent à l'hôpital. C'est l'une des conséquences du vieillissement de la population qui conduit d'ailleurs à l'hospitalisation de patients de plus en plus âgés, qui sont devenus des patients aux pathologies complexes, présentant le plus souvent une altération plus ou moins marquée des fonctions supérieures et une dégradation de leur état physique conduisant à une issue fatale dans des circonstances souvent pénibles : polyhandicap, situation de grande solitude, état asthénique chronique. Mais puisque l'allongement de la vie et de la survie est rendu possible par les techniques médicales, les personnes désirent ou souhaitent alors que la mort leur soit donnée à la place d'une vie ou d'une survie de piètre qualité. Ainsi on part « d'une mort subie à une mort consentie » (Le Coz, 2006, p.112), la mort qui interroge, mort qui fait peur, finit par être une mort voulue parce que mort souhaitée et désirée. « Lorsque la vie devient exclusivement un état de souffrance vécu comme interminable et insupportable, la mort peut alors se faire désirer. L'être humain ne se positionne plus par rapport à la représentation qu'il a de la mort ; il juge la réalité objective de sa vie. Recevoir la mort d'un tiers peut-être ainsi considéré comme une solidarité » (Razavi, Datso, Delvaux, 2008, p.388). Alors, pour ces personnes, mêmes placées dans les unités des soins palliatifs, le désir de mort demeure fort. Cela se manifeste dans une demande de mort médicalement assistée désirée et voulue par le malade ou par les proches, parfois souhaitée par les soignants eux-mêmes comme solution raisonnable d'une fin de vie difficile. Dès lors, les soins palliatifs ou soins de fin de vie donnés avec une plus grande ingéniosité ne parviendront jamais chez certaines personnes à évacuer leur désir de mort.

Les soignants croient que dans la médicalisation de la mort, dans l'accompagnement médicalisé de la mort tout comme dans l'aide médicale active à mourir, le patient et ses

²¹⁹ Cfr. AUBRY, R. (dir.) (2004). *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*. Besançon : SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs).

proches, tous consentant, y trouvent leur compte : accompagnement, assistance, soutien, soulagement, apaisement. S'ils arrivent à une même perception et à un même consentement, pour les soignants comme pour le mourant et ses proches, la mort médicalement assistée est considérée comme un bienfait que l'on désire recevoir (pour les demandeurs) ou que l'on accepte d'accomplir (pour les soignants acquiesçant à la demande). Le fait que la mort médicalement assistée soit pour nos contemporains la nature d'une « bonne mort », une mort prise en charge par la médecine, cette perspective fait naître différentes visions de la gestion de la mort par les soignants : l'assistance médicalisée à la mort fait apparaître une bonne mort comme une mort acceptée et par l'individu qui désire, souhaite et veut mourir et par la médecine qui l'assiste dans sa mort comme mort apprivoisée ou mort maîtrisée.

6.2.2. Mort acceptée

Dans la logique d'une mort médicalement assistée comme mort acceptée, Xavier Mirabel dénonce « les soins qui outrepassent les missions de la médecine. Après les interventions « raisonnables » [...] la médecine doit s'interroger sur ses fonctions : a-t-elle à se battre contre la mort sans tenir compte de la vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue ou consentir de donner une mort unanimement acceptée? »²²⁰. A l'opposée de l'acharnement thérapeutique qui représente la mort refusée et différée, la mort médicalement assistée parce que mort médicalement accompagnée ou provoquée, est une mort supposée « accueillie et acceptée ». Du fait de sa prise en charge par la médecine, ce que l'on nomme l'assistance médicale au décès est le refus de la mort qui se fait ou se vit dans la douleur. Contrairement à « la mort retardée » ou « mort empêchée », c'est-à-dire l'acharnement thérapeutique, la mort médicalement assistée prend soit la forme de la mort acceptée et avancée, c'est-à-dire euthanasie ou suicide médicalement assistée, soit la forme de la « mort médicalement ou techniquement accompagnée » c'est-à-dire les soins palliatifs ou « laisser mourir médicalement et techniquement accompagné ». Médicalement accompagnée ou médicalement avancée, le

²²⁰ MIRABEL, X. « *Le choix du traitement à l'approche de la mort, entre abandon et acharnement thérapeutique* ». MONTERO, E. & ARS, B. (2005). *Euthanasie. Les enjeux du débat*. Paris : Editions Presses de la Renaissance, p.33.

prisme de l'acceptation influence fortement la vision thanatologique du soignant et du soigné. Dans leur alliance thérapeutique, les deux collaborent dans la logique de ce que Bacqué (2002) appelle la « mort appropriée » :

Elle correspond à une mort acceptée, attendue, préparée. [...] La notion de « mort appropriée », de mort telle qu'on se la souhaite aujourd'hui, c'est-à-dire rapide et sans conscience, reste donc proche de l'envie de maîtriser la mort, tandis que l'idée de « s'approprier sa propre mort » implique un travail d'acclimatation, d'habituation à sa mort prochaine et, donc, de préparation et d'acceptation plutôt que de refus [...] L'idée de l'appropriation de sa mort rejoint donc l'acceptabilité de sa mort qui, dans un dessaisissement progressif, permet de quitter les investissements du passé[...]²²¹.

Dans l'euthanasie pratiquée dans la transparence comme dans les soins palliatifs, dans les deux cas, nous sommes en présence d'une logique de l'« acceptation de la mort » comme issue inéluctable face à une situation de maladie incurable. Dans les deux cas, il n'y a pas déni de la mort. La mort est acceptée comme fin logique et naturelle d'un processus de vie et de maladie. La mort est acceptée soit comme une fatalité, soit comme une réalité logique inévitable. Il y a ou il n'y a pas résignation à la mort. La demande de la mort accélérée peut tout aussi bien traduire une certaine acceptation de la mort qu'une fuite dans la mort afin d'éviter une souffrance morale ou physique. Cela signifie pour les demandeurs qu'il y a une logique d'implication réciproque entre « acceptation de la mort et soins palliatifs » ; entre « euthanasie et acceptation de la mort ». Le rapport d'implication par rapport à la mort acceptée est le même que cela soit par euthanasie ou dans le cadre des soins palliatifs. Soignants et soignés se trouvent, dans les deux cas, devant une attitude d'ouverture face à la mort. C'est une logique implacable de l'acceptation de la mort qui lui donne une certaine « positivité ». « La mort fait partie de la vie » et comme dit Houziaux: « En effet la mort survenant naturellement en son temps, est l'issue normale de la maladie et même de la vie » (Houziaux, Comte-Spomville, de Hennezel, Kahn, 2004, p.13). Les malades demandant une assistance médicalisée pour accélérer leur décès tout comme les malades poursuivant leur parcours de vie jusqu'au final en soins palliatifs, de même les soignants, fonctionnent dans cette

²²¹ BACQUE, M.-F. (2002). *Apprivoiser la mort. Psychologie du deuil et de la perte*. Paris : Odile Jacob, p.44.

logique de l'acceptation de la mort comme issue naturelle et normale de toute fin de vie par toute maladie incurable arrivée en phase terminale.

6.2.3. Mort apprivoisée

Parmi les facteurs qui ont amené au changement d'attitude contemporain vis-à-vis de la mort, il faut avant tout souligner l'influence de la culture moderne, qui s'interprète, selon Max Weber, à la lueur des deux catégories fondamentales, à savoir la rationalité et l'efficacité. En grande partie, notre société s'est construite autour de la raison. On vit dans un climat où règnent la prévision, la programmation et la performance. La médecine elle-même est passée des pratiques plus ou moins magiques à la rationalité de l'empirisme. On demande à la médecine d'assurer « le bien-être physique et psychique des individus » et donc aussi une mort indolore ; et dans ce cadre de l'efficacité, de la productivité et du rationnel, la mort ne peut pas ne pas être rationnellement gérée, voire programmée, contrôlée, maîtrisée.

Alors que dans les unités des soins où on lutte encore contre la maladie, les soignants sont aux prises avec la mort dans une sorte de rapport de défi, dans la plupart des services à haute mortalité, soins palliatifs, soins intensifs, la mort apparaît comme apprivoisée ou familière. Dans les unités des soins palliatifs, unités d'accompagnement médicalisé de la mort, cette dernière fait chaque fois l'objet d'une tentative de maîtrise. « C'est du déjà vu, du déjà connu » me dit un jour un praticien en soins palliatifs. Toutefois il faut signaler que du côté des soignants, ce n'est pas parce qu'ils la côtoient tous les jours et l'ont apprivoisée que la mort représente pour tous les soignants une réalité moins troublante que pour les autres. La confrontation répétée à la mort des patients affecte l'imaginaire des soignants de telle manière que l'image d'autrui mourant les renvoie parfois à leur propre impuissance radicale quand leur tour viendra, même si jusqu'à présent leur inconscient refuse encore une telle probabilité, comme en témoignent les propos de Clément Olivier, médecin québécois cité par Van Eersel (1997): « la fin de vie d'un malade atteint du sida m'a forcé à admettre deux choses : l'impuissance quasi-totale de la médecine quand la fin approche et la non moins grande vulnérabilité du médecin face à la souffrance pour laquelle il n'existe plus aucun remède ». (p.119).

La mort apprivoisée dans les unités de soins où l'on est admis pour mourir, comme le sont présentement les unités des soins palliatifs, n'épargne pas la vulnérabilité du personnel soignant. Dans ces lieux de soins, le quotidien professionnel a rendu les soignants habitués à vivre la mort des malades. Qu'elle soit accompagnée dans le cadre des soins palliatifs ou qu'elle soit hâtée dans le cadre de l'aide médicale au suicide ou de l'euthanasie, la mort médicalement assistée est techniquement apprivoisée par la connaissance médicale. Elle fait chaque fois l'objet d'une tentative de maîtrise. J'appuie mon propos sur ce que déclare un médecin interniste français :

Les soins palliatifs ne se limitent pas en effet à l'utilisation exclusive de la morphine à hautes doses, lieu commun venant à l'esprit de beaucoup parmi lesquels bon nombre de représentants du corps médical. La prise en charge « palliative » d'un malade repose sur des connaissances médicales comportant notamment l'acquisition de notions sur la physiopathologie de la douleur et l'utilisation d'un arsenal thérapeutique qui, s'il est détruit, nécessite un maniement rigoureux tant est important, dans ce cadre, la nécessité de maîtriser les effets indésirables des médicaments : effets anxiogènes et ralentisseur du transit des morphiniques, sécheresse buccale induit par ces mêmes médicaments ou les neuroleptiques par exemple. Les patients hospitalisés en fin de vie sont de plus en plus nombreux dans les services de médecine. Prendre en charge un malade en fin de vie, c'est s'exposer à plusieurs problèmes : l'acharnement thérapeutique, la non-assistance à personne en danger, [...]. La décision éventuelle de pratiquer une euthanasie ne saurait s'envisager comme un acte soudain venant brutalement interrompre une démarche thérapeutique qui serait dans l'impasse. Cette fin de vie est souvent la résultante d'un cheminement progressif durant lequel le traitement spécifique d'une maladie laisse place à la recherche d'un traitement visant à optimiser la qualité de vie des patients et à contrôler au mieux leurs souffrances tant morale que physique.²²²

Les propos de ce médecin français montrent à quel point la mort médicalement assistée implique une maîtrise par le personnel soignant. Plusieurs paramètres sont apprivoisés afin d'assurer un service de qualité, y compris l'accélération du décès, aux personnes en fin de vie qui se confient aux soins des soignants.

²²² LELIEVRE, J.-D. (2001). « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière ». *Etudes sur la mort*, 120, p.98.

6.2.4. Discussion à propos de cette triple vision thanatologique

En ce qui concerne les soignants, quel est le débat éthique et moral à propos de cette triple vision de la mort à la base d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir ? La question fondamentale de cet enjeu est la perception morale de la mort assistée par les soignants : la mort assistée provenant des actes d'aide à mourir en soins de fin de vie, est-ce un bien ou un mal ? Le soignant enclin à l'octroyer comme le soignant enclin à s'y opposer, partent du principe qu'ils agissent dans l'intérêt du patient, c'est le bien de celui-ci qui est au centre de leurs préoccupations. Si c'est un bien pour le patient qui le réclame pour lui-même, elle n'est pas nécessairement un bien pour le soignant à qui elle est demandée. Partant de l'attention primordiale accordée à l'intérêt du malade, qu'advient-il lorsque cet intérêt du patient – le patient qui juge la mort provoquée comme un bien pour lui – se heurte à la conviction des soignants qui considèrent que ce n'est pas la bonne chose qu'ils souhaitent donner au patient ? À partir du conflit entre la vision thanatologique du patient et celle des soignants apparaissent souvent les conflits de valeurs.

La vision thanatologique des soignants est souvent influencée par leur vécu et leurs valeurs morales voire même religieuses. Cette vision fait que les soignants peuvent vite fermer leur esprit ou le laisser ouvert à une la vision thanatologique du patient, surtout lorsqu'elle est différente de la leur. Un soignant moralement opposé à l'euthanasie par exemple, n'acceptera pas facilement la vision thanatologique, telle que présentée ici, alors que le soignant ouvert à l'euthanasie va facilement l'agréer. De même un soignant ayant vécu une fin de vie difficile d'un membre de sa famille, aura tendance, soit à s'ouvrir à offrir l'aide pour mourir, soit à ne pas l'offrir.

L'imminence de la mort peut entraîner l'apparition de véritables conflits entre les visions thanatologiques, entre les différentes visions de la mort, celle qu'en a le patient et celle qu'en a la famille ou celle qu'en a l'équipe soignante. Pour la personne malade, la mort c'est sa mort, pourquoi la famille et l'équipe soignante se refuserait-elle d'adhérer à sa vision de la mort ? A travers sa vision de la mort, le patient revendique le droit d'en contrôler le processus et même de s'en approprier, car sa vision de la mort renvoie à ce moment-là à ses attentes, à ses convictions personnelles et aux valeurs

auxquelles il croit. Quand la famille ou l'équipe soignante s'oppose à la vision thanatologique du patient qui réclame le droit de se faire aider pour mourir, apparaît un conflit entre deux visions de la mort. Pour le patient dont la demande d'aide pour mourir fait apparaître la mort comme une réalité désirée, voulue, acceptée et maîtrisée, ce sont souvent les valeurs individuelles qui sont derrière cette vision, des valeurs telles que sa liberté, sa dignité, sa vie (nous sommes dans l'ordre d'une éthique justifiée par l'individualisme et le personnalisme). Lorsque sa vision de la mort n'est pas la même que celle de sa famille ou celle de l'équipe soignante, apparaisse dans ce conflit des visions thanatologiques, un véritable conflit des valeurs. Car la famille et l'équipe soignante mettent en avant les valeurs communautaires.

Choisir sa mort! C'est bien là un problème complexe que l'on ne peut évacuer en quelques formules. Au sommet de ce choix, je place évidemment la voix de la conscience et de la raison individuelles qui, avec bon sens, aident à discerner où commencent mes droits et mes devoirs, et où s'arrêtent les droits et les devoirs des autres. Certainement sa mort tout comme sa vie, appartient en propre au patient qui réclame une aide pour mourir. Mais en tant qu'humain, le patient ne vit pas seul, il vit en relation avec les autres : sa famille, ses amis, ses nombreuses connaissances, ses collègues de travail, ... Tout ce réseau de relations fait aussi partie de lui et il vit aussi grâce à cela. Et donc, sa liberté et sa dignité dans le choix de sa mort, ne sont pas des réalités isolées et absolues. Ce sont des réalités relatives, car elles sont toujours conditionnées par toutes sortes d'éléments : la famille, la loi, les nombreuses règles de vie en société... que tout humain accepte et qui, en temps normal, limitent sa liberté, comme l'indique Cavey (2005) :

Quelle que soit la manière dont on aborde cette question, la mort n'est pas le fait d'un individu isolé. La mort est prise dans le lien social, et c'est pourquoi le droit de décider de mourir n'est pas une évidence (...). La mort est toujours une séparation : il y a le mourant qui perd la vie ; et il y a son entourage qui perd un être cher. Ce processus de séparation implique les deux parties, et cela suffit à fonder la socialité de la mort.²²³

Derrière la vision thanatologique de la famille se cache souvent des valeurs affectives et communautaires telles que l'unité, l'amour ; et derrière la vision thanatologique des

²²³ CAVEY, M. (2005). L'euthanasie. Pour un débat dans la dignité. Paris : L'Harmattan, p.159.

soignants se trouve des valeurs professionnelles, telles que la fidélité à leurs engagements, la loyauté. La difficulté particulière apparaît lorsque la vision thanatologique du patient qui réclame l'aide pour mourir ne rencontre pas la vision de la mort telle qu'en a la famille. Ce conflit risque d'obliger les soignants à prendre partie pour l'une ou l'autre. C'est vraiment une situation inconfortable pour les soignants. Ces derniers, convaincus d'agir dans l'intérêt de leur patient et dans le respect de l'autonomie de celui-ci, pourront adhérer facilement à la vision thanatologique de leur patient. Mais si la peur d'être jugé, la crainte de la culpabilisation prend le dessus, les soignants adhéreront à la vision thanatologique de la famille. Il n'y a pas de situations pires pour une équipe soignante que de se retrouver en position d'arbitrage entre les visions thanatologiques où les valeurs prennent une place considérable.

Le conflit entre les visions thanatologiques influence un autre enjeu pour les soignants, celui des critères de validité que se fixent les soignants, critères de validité servant à la recevabilité des motifs qui conditionnent l'acceptation de l'octroi de l'aide à mourir demandée, ou à la non-recevabilité qui implique le refus de l'octroi de cette aide. Sur quels critères, les soignants se basent-ils pour accepter ou pour refuser l'aide à mourir demandée? Par exemple, la mort vue comme un échec ou comme un non-sens, influence inmanquablement la suite que les soignants peuvent réserver à une demande d'assistance pour mourir. La vision thanatologique des soignants influence énormément cette critériologie. Le jugement éthique qui préside au choix des critères que l'on met en avant dans l'acceptation ou dans le refus, lui-même est concomitant à la vision thanatologique. Voilà qui me pousse à inviter les soignants eux-mêmes à soumettre à leur réflexivité critique leurs propres visions thanatologiques, et à se demander si celles-ci sont partagées par l'ensemble de la société? par leurs patients? par les demandeurs de l'aide à mourir?

6.3. Débat éthique à propos du statut des soignants dans la demande d'assistance médicalisée pour mourir

Que nous apprenne une demande d'assistance médicalisée sur le statut des soignants dans la relation de soins de fin de vie? Qu'est-ce que le demandeur de cette

assistance vise dans la personne du soignant ? Cette question est un enjeu de taille, car elle dévoile quel intérêt le demandeur veut obtenir du soignant : les atouts de ses connaissances et de son expertise, les acquis de son professionnalisme, la richesse de son humanisme ou les acquis de sa conscience citoyenne. C'est un enjeu majeur dans une demande d'assistance médicalisée pour mourir et qui détermine souvent les attentes du demandeur, attentes auxquelles les soignants ne peuvent demeurer indifférents. Le débat éthique souvent soulevé est celui de l'intérêt du demandeur d'assistance pour mourir. Il m'apparaît donc intéressant d'examiner ce qui se trouve dans chaque aspect du statut des soignants considérés dans cette demande les éléments susceptibles de créer un conflit de responsabilité morale entre le patient et les soignants. D'abord, quels sont les différents aspects du statut des soignants dans la demande ? Ensuite, quels sont les éléments qu'ils contiennent comme germes des conflits de responsabilité ?

Pour commencer voici les différents statuts des soignants par rapport à une demande de l'aide à mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie.

6.3.1. Le professionnel et l'expert

La mort médicalement assistée relève de l'art médical. Celui-ci est une profession et une expertise reconnus aux femmes et aux hommes, qui en ont acquis la compétence grâce à une riche et longue initiation. L'art médical est une association empirique d'un savoir et d'un savoir-faire, comme l'indique le philosophe allemand Gadamer (1998): « La médecine véritable, qui suppose un savoir et un savoir-faire authentiques, exige donc que l'on connaisse, dans chaque cas, la constitution de l'organisme et ce qui est favorable à cette constitution » (p.51). Les professionnels en soins de fin de vie se reconnaissent dans cette définition de la médecine. Car dans l'exercice de leur fonction des soignants, on attend qu'ils le fassent avec professionnalisme et compétence. C'est leur expertise qui est sollicitée. Dans la prise en charge des malades en fin de vie demandant la mort avec aide médicale, la compétence est requise, il n'y a pas lieu et place à l'improvisation. La personne en fin de vie qui se confie au soignant, se confie à un professionnel dont elle sait qu'il possède l'expertise attestée et la compétence nécessaire ; le professionnel ou l'homme de métier qui voit souvent mourir et donc qui accompagne « efficacement » vers la mort. Le soignant a une

formation professionnelle, c'est-à-dire un savoir et un savoir-faire accrédité et prouvé. Le premier de critère pour qu'un soignant soit affecté au service des mourants, c'est bien aussi sa compétence (c'est-à-dire sa capacité dans son savoir et son savoir-faire) jugée suffisante pour une telle tâche délicate. C'est pourquoi la nature singulière du savoir-faire médical ou l'art médical et le prestige dont il jouit, ont toujours été d'une nature particulière : le professionnalisme. La décision de limiter, de suspendre, d'interrompre ou de ne pas entreprendre un traitement, de procéder à une sédation ou tout autre acte de soin de fin de vie exige du médecin et de l'équipe soignante, non seulement dextérité et courage, mais aussi et surtout connaissance et compétence. En contexte de soins de fin de vie, proscrire une injection qui prolonge la vie ou prescrire une piqure qui arrête la vie, relève de l'autorité et de la compétence du professionnel et de l'expert qu'est le médecin, même si c'est en concertation avec l'équipe autour de lui. Francis Bacon (1605) disait déjà de son temps :

C'est la fonction du médecin d'adoucir les peines et les douleurs, non seulement lorsque cet adoucissement peut conduire à la guérison, mais lorsqu'il peut servir à procurer une mort calme et facile. [...] Les médecins se font une sorte de scrupule et de religion de tourmenter le malade alors que la maladie est sans espoir, tandis qu'à mon avis ils devraient avoir assez d'habileté pour faciliter et adoucir de leurs propres mains les souffrances de l'agonie et de la mort.²²⁴

Il convient d'en déduire que le soignant cesse de n'être que le technicien de la vie, il devient aussi celui qui détient une expertise de la mort. La mort médicalement assistée élargit donc les missions médicales à la technicité et à la maîtrise d'une mort « accompagnée » ou « donnée ». Le professionnalisme et l'expertise de l'accompagnement médicalisé vers la mort sont acquis non seulement par la formation et le mandat social, mais aussi et surtout par l'expérience, c'est-à-dire le faire et le savoir-faire au quotidien. Certainement l'expérience est pour le soignant le lieu privilégié pour l'acquisition des comportements professionnels et humains.

²²⁴ Francis Bacon cité par BREHANT, J. (1976). *Thanatos. Le malade et le médecin devant la mort*. Paris : Editions Robert Laffont, p.182.

6.3.2. L'humain

Dans toute relation de soin, la relation humaine est primordiale. Ce rapport d'homme à homme est favorisé par la convivialité, l'écoute, la solidarité, l'empathie et la compassion dont peut faire preuve le soignant. Le soignant ne peut être tout cela que dans la mesure où il est reconnu comme habité par un profond souci d'humanité. Ce qui est sollicité dans la personne du soignant, c'est tout simplement son humanité, la qualité de sa présence, bref son savoir-être. Ce faisant, il n'agira plus en simple technicien mais en homme empreint d'humanité, l'humanité telle qu'elle est définie par Ricœur (1960) : « J'appelle humanité, non pas le collectif de tous les hommes, mais la qualité humaine de l'homme ; non l'énumération exhaustive des individus humains, mais la signification compréhensive de l'humain susceptible de guider ses actes à l'égard de ses semblables et non de régler une énumération des humains »²²⁵. C'est ainsi que parfois, devant la souffrance et le dépérissement du malade en fin de vie, les soignants, dans un souci d'humanité poussé dans leurs derniers retranchements, acceptent les uns de « provoquer la mort » (l'euthanasie) ou d' « aider à se donner la mort » (suicide assisté) ou encore d' « accompagner médicalement jusque dans les risques d'abrégé ce qui reste de vie » (soins palliatifs). La mort médicalement assistée (« soulager la douleur en abrégant la vie » ou « abrégé la vie pour soulager la souffrance ») fait découvrir que le soignant est un humain devant la mort d'un autre humain. Face à une demande d'assistance médicalisée pour mourir, les soignants réagissent certes sur la base de leurs connaissances professionnelles, mais également en tant qu'êtres humains face à un autre humain qui se trouve dans un état d'extrême vulnérabilité et qui appelle au secours. Dans certains cas, disent les soignants, le fait de donner la mort à qui la réclame peut, en effet, procéder d'une relation de solidarité humaine. Dans ce contexte, s'il y a demande d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide, s'il y a sollicitation des soins de fin de vie, c'est parce que les médecins sont des humains qui ont le mandat professionnel et moral d'utiliser tous les moyens proportionnés mis à leur disposition afin d'accéder à la requête des patients, en soulageant leur douleur même au risque d'abrégé la vie. Plutôt que d'abandonner leurs

²²⁵ RICOEUR, P. (1960). *Philosophie de la volonté*. Tome 2 *Finitude et culpabilité*, Paris : Aubier, p.87.

patients dans les affres d'une atroce agonie, les médecins, dans un souci d'humanité, prennent l'engagement de se laisser interpeller par la souffrance humaine. Et par ce fait même, ils acceptent le risque assumé des traitements qui peuvent entraîner la mort. Sur ce chemin d'humanité, ils rencontrent aussi leur propre vulnérabilité. En effet souligne Le Coz (2006):

La peur de la mort qui se lit sur le visage d'un homme ne va jamais sans susciter quelque angoisse chez celui qui en est le témoin. En ce sens, il ne serait pas faux de dire que s'engager à assumer l'angoisse de la mort plutôt que de l'esquiver, c'est prendre le risque de se laisser atteindre par le désespoir de l'autre. C'est ce qu'il y a à la fois de grand et de périlleux dans cette profession. (p.126)

Les médecins ont reçu le mandat social de soulager la souffrance. Avant tout parce que ce sont les humains qui souffrent, le soulagement de la souffrance est un acte moral de respect pour l'humanité et la dignité humaine. L'assistance médicalisée pour mourir est d'ailleurs considérée par certains comme une réponse des soignants à un devoir d'humanité.

Au chevet du mourant qui n'a plus guère besoin de traitements pour guérir, le soignant, parce qu'humain, se trouve souvent dépouillé de son auréole d'expert et de professionnel. Il n'a plus d'autres ressources et d'autres moyens à offrir que son humble humanité²²⁶. Il découvre la dignité humaine dans la fragilité de l'autre, comme le

²²⁶ C'est comme le dit Bréhant (1976) lui-même médecin expérimenté dans l'accompagnement des cancéreux : « Le grand silence des mourants, voilà un étrange paradoxe que ce soit l'une des parties les plus difficiles de notre art de s'occuper de ceux qui n'ont plus guère besoin de soins. ... Au chevet de ces malades devenus mourants, après des jours et des jours de lutte et d'espoir, ne nous retrouvons-nous pas soudain dépouillés de notre auréole ? Les auras qui nous valaient tant de prestige ne se sont-elles pas fâcheusement dissipées ? N'apparaissent-elles pas subitement nus, ayant épuisé nos ressources, dépossédés des moyens qui nous rendaient hier encore si convaincants ? Et c'est bien ce qui parfois conduit le médecin à renoncer. Mais s'estimer désarmé serait oublié qu'il détient toujours un pouvoir suprêmement bienfaisant, celui de sa sympathie et de sa sollicitude. De son affection même, le mot n'est pas trop fort. Il doit se convaincre qu'avec ces seules armes, mais dont l'efficacité peut être grande, il est encore en mesure d'apporter une aide appréciable à son malade. Ce faisant, il n'agira plus en technicien mais en homme, les rôles demandant d'ailleurs autant des qualités. Dans les rapports qui s'étaient jusqu'ici noués entre lui et son patient, convenons que ce qui prévalait était l'efficacité, la rigueur du jugement, la justesse de la diagnose, le choix de la thérapeutique la plus appropriée. Toutes ces qualités venaient avant celles du cœur, encore que celles-ci ne soient jamais superflues. Mais lorsque l'échéance se rapproche, l'ordre des valeurs se renverse. ... L'action doit céder le pas à la parole. Et plus encore qu'à la parole, à la capacité d'écoute. A cette heure, le médecin doit savoir davantage écouter que parler, et a fortiori agir. [...] D'ailleurs, l'écoute elle-même peut à cette heure devenir difficile. Alors, tout l'art sera de communier dans le silence, dans la présence, et de faire comprendre que ce silence n'est pas un abandon. Dans le tête-à-tête du médecin et du mourant, il y a toujours un moment où la complicité d'un

souligne Hirsch (2004): « La dignité est le signe intangible de notre commune humanité, dans l'extrême faiblesse, l'extrême détresse, et jusque dans l'impuissance de la mort » (p.68). Devant la mort médicalement assistée ou devant la mort tout court, le soignant est un humain qui peut offrir la richesse de son humanité en accompagnant parfois dans l'impuissance même, dépouillement que seul l'amour permet. Il n'a plus d'autre pouvoir que celui de la bonne et juste présence. En effet, la fin de vie et la mort placent tout homme devant cette vulnérabilité, cette fragilité qui est intrinsèque à la nature même de l'homme. C'est d'ailleurs par là que l'on constate que les soins de fin, même correctement pratiqués, ne peuvent supprimer toutes les demandes d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide. Cette vulnérabilité replace alors le médecin ou tout autre soignant dans la situation d'un humain confronté à la mort d'un autre homme²²⁷. Dès lors :

Soigner, n'est pas seulement affaire de technique et de spécialistes. Au cœur du problème il y a la souffrance, la mort proche ou lointaine, en tous cas inévitable. Le soignant n'échappe pas à cette condition humaine que le malade lui rappelle en permanence. L'accompagnement est ce qui rend supportable la souffrance, en humanisant la technologie. (Hirsch, 2004, p.169).

Ces propos de Hirsch font découvrir que dans le sujet des soignants se trouvent réunis le souci humain d'accompagner et la fonction soignante qui font que « nos principes d'humanité sont requis au même titre que l'attention et la considération investies parfois, contre l'évidence, dans les pratiques professionnelles » (Hirsch, 2004, p.165).

6.3.3. Le citoyen

Il est sans doute connu quand le soignant confronté à une demande d'aide médicale à mourir, doit la gérer en tant que professionnel et humain. Il doit tout autant gérer cette demande en tant que citoyen qui a reçu la mission de la société pour soulager

regard, la chaleur d'une main suffisent à l'échange. Ces gestes de sympathie peuvent constituer le plus éloquent des messages ». BREHANT, J. (1976). *Thanatos. Le malade et le médecin devant la mort*. Paris : Editions Robert Laffont, p.37-38.

²²⁷ « Il n'est pas possible de travailler ici en séparant ainsi médecin et être humain ou soignant et être humain. Etre équivalent est ici essentiel. Nous aussi, nous devons oser nous montrer vulnérables et oser dire que nous ne savons pas tout, que nous ne pouvons pas être sûrs de tout ». L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.115.

et accompagner ceux qui vont vers la mort. En tant professionnel, il doit se référer à la fois à ses obligations professionnelles et aux principes déontologiques qui président à l'exercice de sa profession ; en tant que citoyen, il se doit au regard de la demande, respecter la loi et les principes qu'elle fixe en la matière. Il doit donc se conformer aux obligations légales qui requièrent des connaissances juridiques concernant les situations de fin de vie et notamment les dispositions légales résultant du Code civil et du Code pénal. Il va de soi qu'entre son devoir professionnel et ses obligations de citoyen – respecter la loi – le soignant se doit de choisir la seconde, ce qui justifie ou au moins qui explique son geste, en contexte canadien, à refuser d'offrir cette aide médicalisée pour mourir qu'on lui demande, car la loi ne permet pas d'y accéder. Mais hélas ! dans certains cas, le soignant est souvent tiraillé entre son devoir professionnel (soulager), son humanité (la compassion qui va jusqu'à comprendre et dans certains cas, à vouloir aider activement à mourir), sa citoyenneté (respecter les obligations de la loi pour ne pas être condamné). Dans certaines circonstances, c'est par là que l'on remarque que dans le soignant qui se trouve au chevet du mourant, l'éthique individuelle et l'éthique sociale se rencontrent et même parfois peuvent entrer en conflit. A ce sujet, voici ce que déclare Le Coz (2006):

Aucun médecin ne saurait demeurer insensible face à une demande de mourir lorsqu'elle émane de la volonté du patient. Même si la déontologie lui interdit de commettre un geste euthanasique, il est conduit, bon gré mal gré, à prendre acte du fait que ses contemporains se représentent souvent cet acte comme légitime et honorable d'« interruption volontaire de souffrance » ou « aide à mourir dans la dignité ». Il ne va plus de soi aux yeux de tous que le médecin s'est interdit par avance de faire mourir et qu'il est exclusivement au service de la vie. [...], il s'est produit dans l'imaginaire commun une mutation symbolique en ce sens que le médecin n'est plus perçu comme celui dont la vocation ne peut être que d'aider à vivre. Mais ce n'est seulement dans les mœurs que l'euthanasie est en train d'entrer dans la catégorie des « soins ». Pour un certain nombre d'acteurs du corps médical, soigner peut signifier aussi en certaines circonstances aider à finir avec les souffrances physiques et morales d'une interminable agonie. (p.53-54).

Pour accomplir un acte d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide, dans un contexte où elles sont interdites, le soignant ferait preuve d'un courage qui défie la loi. Cela n'est ni conseillé ni recommandé. Dans l'exercice de sa profession, le soignant ne peut contourner la loi même si dans son for intérieur personnel, il juge « l'inhumanité

des règles édifiées par le monstre froid de la chose publique » (Kahn, 2008, p.79). Il faut remarquer que ce qui est interrogeant dans la mort médicalement assistée, c'est l'opportunité d'« agir en conscience » que le soignant ne peut évoquer. Cela est dérangent à plus d'un point. Il appartient au soignant à qui est adressée une demande de mort médicalement assistée de la gérer en tenant compte du fait que les décisions et les actes reliés à la mort médicalement assistée sont encadrés par les procédures légales en vigueur. Cela suppose que le soignant a une connaissance suffisante des procédures permettant de respecter les codes et les lois. Selon Khan (2008) :

Le respect des procédures préserve le praticien d'une éventuelle mise en cause judiciaire ou déontologique, sans oublier la formation à la réflexion personnelle sur ce qu'est son devoir lorsqu'il doit agir par lui-même, les méthodes intellectuelles qui permettent de poser le problème et, au-delà d'une réglementation connue, de se forger une conviction intime, argumentée et explicite, [...]. (p.67).

Sans nul doute, il va de soi de savoir que le soignant en tant que citoyen fait partie de la société. En tant que tel, il est tenu d'être bien informé sur les courants de pensée, des débats qui traversent la société à propos de la mort médicalement assistée et des faits qui mobilisent l'opinion publique à travers la médiatisation qu'on en fait. Car les questions existentielles, comme celle de l'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre des soins de fin de vie, ne peuvent être abordées en dehors du contexte social. Inversement, les questions sociales ne peuvent être abordées en dehors du contexte sociétal où elles se posent. Dans cette optique, les soignants, dans l'exercice de leurs tâches, se voient mandatés par la société ou se voient confiés par les gens qui meurent et leurs familles, cette « noble » mission d'aider à mourir sans douleur et paisiblement. Le médecin gère l'accompagnement médicalisé à la mort en tant que citoyen qui n'ignore pas la rigueur de la loi ainsi que le pluralisme éthique et ethnique présent dans le débat de société. D'autant plus que l'opinion publique reste très mobilisée au sujet de la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide. C'est pourquoi certains, entre autre Kahn (2008), plaident pour la formation éthique du citoyen-soignant ou citoyen-médecin :

Tous les étudiants en médecine devraient être formés aux techniques de prise en charge des malades au terme de leur parcours et à leurs conséquences. Ils

devraient s'être fait leur opinion de citoyens-médecins dans ce débat, et cela indépendamment de l'évolution de la législation. Car la conviction intime est capitale. Chacun a le droit d'en avoir une, mais il faut pour ce faire que tous les jeunes médecins puissent disposer des informations indispensables et des fondements moraux des thèses en présence qui leur permettront de se forger une conviction (Kahn, 2008, p.66-67).

6.3.4. L'étranger

Pour le soignant, la mort qu'il côtoie à travers sa pratique professionnelle est toujours la mort de l'autre, c'est-à-dire la mort de celui ou de celle dont il est étranger à sa sphère de vie et de son histoire. C'est « la mort de l'autre » écrit Zittoun (2007). Quoi que le soignant fasse, et qui qu'il soit il y a toujours un rapport d'altérité absolue à l'événement que vit l'autre. C'est « la mort de l'autre », certes « l'autre » qu'il faut soutenir, accompagner, aider ou assister « simplement par la qualité d'une présence, une rencontre qui n'impose rien ni ne demande rien, ne suscite rien d'autre, sinon la liberté de l'autre » souligne Blaise Noël (cité par La Marne, 1999, p.115). Le soignant est étranger à l'événement « mort d'autrui ». Le mourant étant irremplaçable dans ce qu'il vit, le soignant ne peut en aucun cas prendre sa place ni lui dire « si j'étais à ta place ». C'est pourquoi le philosophe français Claude Bruaire (1990) déclare :

La mort est donc une affaire toute personnelle, que personne ne peut partager. Personne ne peut se mettre à notre place pour mourir. On ne participe pas à la mort d'autrui, on ne peut assister qu'à son enterrement. Et par conséquent, si droit à la mort il y a, il ne peut être qu'une affaire personnelle. La conséquence, ce qu'un droit à la mort ne saurait s'exercer par délégation, ce qui contredirait la signification qu'il peut avoir, et encore moins par usurpation.²²⁸

Le soignant est celui qui ne peut que penser sa mort à travers la mort de l'autre. Il y a une impossible interchangeabilité des rôles, d'identité et de statut. La mort étant un événement inexplorable, malgré la grande sincérité dans les échanges « le médecin, tant s'en faut, ne sera donc pas toujours le partenaire privilégié et il doit savoir le reconnaître » (Bréhant, 1976, p.69). Le soignant est donc face à la mort d'autrui, il est l'étranger qui fait le chemin avec la personne mourante, et comme le dit Le Coz (2006): « Ce qui met la pensée en éveil, ce qui lui donne à méditer, ce n'est pas la mort, mais

²²⁸ Claude Bruaire cité par HIRSCH, E. (2004). *Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière du soin*. Paris : Cerf, p.196.

cette mort-ci : la mort d'autrui. Rien m'est plus étranger à la sensation que la mort, mais rien ne fait plus sensation dans notre vie que la mort de l'autre. Nous ne pouvons pas ressentir ce que ressent le défunt puisque précisément il ne ressent plus » (p.15).

Ce statut d'« étranger » à la mort de l'autre, permet au soignant de rester lui-même avec ses valeurs et convictions tout en étant à l'écoute et ouvert au compagnonnage difficile du mourir. Dans cet accompagnement médicalisé à la mort, le soignant garde son statut d'étranger à la mort de l'autre. L'altérité respectueuse qui évacue toute approche fusionnelle renvoie l'intervention du soignant simplement à une noble intersubjectivité. Car ce qui nous rend tous pareils, c'est le fait heureux que nous sommes tous différents. C'est ce qui rend possible des gestes d'aide comme l'aide au suicide ou l'euthanasie. C'est le fait de notre commune différence en tant qu'humains.

Le médecin est un tiers particulier dans l'euthanasie. En effet, l'euthanasie, [...] implique l'intervention d'un tiers : quelqu'un demande à mourir et quelqu'un d'autre lui permet d'y parvenir, met à sa disposition des moyens nécessaires (suicide assisté) ou agit lui-même, commettant le geste létal. Le plus souvent, cette personne est le médecin et il se trouve confronté à la question de ce qu'est sa mission, ce pour quoi il s'est engagé dans cette profession, [...], et en quelle mesure les différentes possibilités qui s'offrent à lui sont ou non compatibles avec ce qu'il ressent être ses devoirs. (Kahn, 2008, p.63).

L'on sent dans ces propos de Kahn, que devant la mort médicalement assistée, le médecin est aussi l'étranger qui porte le poids de ses interrogations à travers son vécu professionnel. Ce vécu n'est pas partagé avec la personne mourante. Il occasionne souvent un examen de conscience qui mène à la résolution des dilemmes intérieurs que le médecin porte en lui. Personnellement, c'est la raison pour laquelle, j'aime dire à mes patients : dans la relation de soin, tu es toi, je suis moi. C'est cela qui rend possible la relation. Nos différences dans l'étrangeté, nous enrichissent et nous permettent de faire un bout de chemin ensemble : du côté soignant, le chemin de l'assistance, de l'accompagnement et de la confrontation avec sa mission et avec sa conscience, du côté du soigné, le chemin de l'acteur qui mène vers sa fin de vie, avec tout ce que cela représente : ses peurs, ses valeurs, ses attentes, ses dits et ses non-dits.

Au terme de cette analyse de ma réflexion sur les soignants et leur statut face à la mort médicalement assistée, je peux donc me résumer en disant que l'appréhension de la mort médicalement assistée montre que le statut des soignants face à cette réalité problématique sur le plan éthique et axiologique, est à voir sous plusieurs angles :

- le soignant comme professionnel et expert, ce qui est sollicité en lui, c'est son savoir et son savoir-faire, son expertise et sa compétence, bref son professionnalisme. Le risque ou le danger du professionnalisme, c'est l'accentuation du culte de la performance et d'un pouvoir que procure la connaissance, qui peut parfois faire naître des conflits d'intérêts et de pouvoir;
- le soignant comme un humain, ce qui est vu en lui c'est la part d'humanité qu'il partage avec le mourant, humanité dans sa vulnérabilité et ses fragilités, dans ses limites et ses richesses. L'inconvénient c'est le fait que l'humanité évoquée ne sort pas du paradoxe de l'émotion et de l'hypersensibilité qui représentent souvent un risque de biais dans l'approche de l'épreuve de la mort;
- le soignant comme citoyen, ce qui est attendu de lui en tant que mandaté par la société, c'est de gérer les situations délicates de fin de vie en remplissant ses obligations légales et suivant les règles en vigueur dans la société où il évolue ; le danger, c'est le fait que les choix qui relèvent de sa conscience personnelle risquent de passer inaperçus ou encore d'être en confrontation avec l'ordre établi lorsqu'il juge les normes citoyennes non adéquates;
- le soignant comme étranger, ce qui est appréhendé en lui c'est son altérité par rapport à la mort de l'autre ; le risque qui guette le soignant à ce niveau, c'est l'indifférence et la routine qui peut naître de ce rapport d'étranger à la mort de l'autre.

6.3.5. Débat éthique à propos de ces différents aspects du statut des soignants

Je vais échelonner ce débat sur deux moments concernant l'aspect du statut d'expert reconnu au soignant, dans le sens où ce qui est visé, ce sont ses connaissances qui lui confère une certaine autorité, un certain pouvoir. Au nom du savoir particulier qu'il est seul à posséder, un certain pouvoir lui est reconnu. La déontologie lui reconnaît à lui seul l'autorité, le pouvoir et la responsabilité de la décision qu'il prend. Quand il y a une demande d'aide médicalisée pour mourir, son statut invite à réfléchir et à débattre sur l'influence et l'impact qu'auraient les facteurs extérieurs sur les décisions qu'il

prend. Quand cette demande est formulée, le soignant est presque toujours sous pression : il y a le patient et ses attentes, aussi la famille et ses attentes, également l'Etat ou la société et ses attentes.

Premier moment de discussion, les décisions médicales en fin de vie est-elle influencée par les arguments en présence dans le débat actuel sur la mort assistée ? Autrement exprimé, partons du débat qui a lieu sur la décriminalisation de l'euthanasie comme forme intentionnelle d'aide pour mourir. Posons-nous cette question : ce débat et les différentes positions qui s'y expriment, influencent-ils la pratique médicale concernant le recours à l'euthanasie en soins de fin de vie ? Si cette question reçoit une réponse affirmative, faut-il encore se demander par quels types d'arguments les soignants sont influencés, par les arguments favorables à l'euthanasie ou par les arguments défavorables à celle-ci ? Et donc si les soignants sont portés vers les arguments favorables, sont-ils par ce fait même ouverts à offrir l'euthanasie comme assistance ou soin de fin de vie ? Ou le contraire, s'ils sont portés par les arguments contre l'euthanasie, offriront-ils alors systématiquement un refus à toute demande d'assistance médicalisée pour mourir ? A considérer le réalisme et la sagesse qui existent actuellement dans la pratique des soins de fin de vie, les soignants sont des individualités, ayant chacune sa sensibilité et sa vision de chose, ayant chacune une liberté d'opinion, une liberté d'action et jouissant d'une liberté de prescription de soins ; et donc certains sont portés vers les arguments favorables à l'euthanasie, alors que d'autres sont portés vers les arguments défavorables. A moins de considérer le fait que dans la grande majorité, les soignants sont portés vers une sagesse casuistique, c'est-à-dire à la prudence et au traitement différentiel du cas par cas. Alors dans certaines circonstances, ils sont ouverts à la demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée, et dans d'autres cas, ils le sont moins.

Dans cette perspective de la considération du cas par cas, la complexité des décisions en soins de fin de vie bat donc en brèche l'engouement lié au débat contradictoire sur l'euthanasie et laisse place à la réflexivité critique des soignants interpellés : « parfois les médecins sont accusés d'acharnement thérapeutique, alors qu'à d'autres moments, on

affirme qu'ils pratiquent l'euthanasie »²²⁹. Dès lors, les soignants sont, à mon avis, convoqués à la réflexivité pour donner sens aux décisions concernant l'assistance médicalisée pour mourir que sollicitent certaines personnes en fin de vie. Afin que l'acceptation ou le refus de cette assistance qu'ils offrent comme réponse à la demande du malade, soit une réponse porteuse de sens, les soignants qui épousent les thèses favorables à l'euthanasie, doivent en même temps les justifier ; de même ceux qui opposent un refus à la demande d'euthanasie.

Réfléchir sur l'impact qu'ont les arguments du débat contradictoire concernant l'euthanasie sur les pratiques et les décisions médicales en soins de fin de vie, constitue aussi pour ma part un premier moment important de l'éthique réflexive et critique, en ce sens qu'il faut réfléchir sur le fait que, cet impact porte en lui le pluralisme éthique et ethnique, les croyances et les idéologies qui caractérisent l'environnement social dans lequel se déroule le débat. En matière de pratiques et décisions médicales en soins de fin de vie, réfléchir sur l'impact de ce débat contradictoire concernant l'euthanasie, c'est donc admettre que les décisions médicales en fin de vie ne se fondent pas uniquement sur des critères médicaux, mais qu'elles sont aussi le reflet des choix éthiques, socioculturels, voire même des choix politiques et économiques. Alors, dans quelle proportion le débat contradictoire sur la mort médicalement assistée et les facteurs socioculturels influencent-ils la prise de décision médicale dans l'acceptation ou le refus d'offrir une assistance médicalisée pour mourir ? Voilà qui remet au centre du débat la référence la responsabilité et l'intentionnalité du soignant (l'intention du soignant en tant qu'expert et professionnel, l'intention du soignant en tant que citoyen, l'intention du soignant en tant qu'humain ou en tant qu'étranger), comme le souligne Poisson (2007) dénonçant les positions qui laissent peu de place à la valeur et à la prise en compte de l'intention :

En cette matière, la première chose qu'il s'agit de savoir, c'est ce que compte faire le soignant : veut-il purement et simplement abrégé la vie de son patient (pour quelque raison que ce soit), ou bien veut-il soulager ses souffrances

²²⁹ DOUCET, H. (2008). *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*. Montréal : Fides, p.10.

physiques comme psychiques, en respectant celui qu'il soigne ? Veut-il soulager les souffrances de son patient, ou, fort de la toute-puissance du savoir humain, le guérir à tout prix ? Ou pire, continuer de le soigner presque de force, parce que c'est une obligation ? Veut-il abrégé la vie de son patient, ou est-il dans la situation de reconnaître que, les limites du savoir et de la puissance humains étant atteintes, il convient de faire cesser les traitements ? Met-il fin aux jours de son patient de sa propre initiative ou répond-t-il à une demande émanant du patient lui-même ? ou de sa famille ? (p.178-179).

L'examen ou l'évaluation d'une demande d'assistance pour mourir exige que les soignants tiennent compte de l'environnement social, politique, spirituel, éthique et idéologique ambiant dans lequel se développe le débat contradictoire sur la mort médicalement assistée. Cela implique que les soignants questionnent leur approche : Quel est l'impact de ce débat sur les demandes d'assistance médicalisée pour mourir formulées par les malades ? Quel est l'impact de ce débat dans la façon dont les soignants eux-mêmes abordent la problématique ? Quelle influence joue tel argument favorable ou tel autre défavorable ? Et s'ils reconnaissent que le débat joue un rôle dans leurs pratiques et décisions en soins de fin de vie, et qu'ils sont sous l'influence des arguments en présence, ne faut-il pas d'avance clarifier comment chacun et comment l'équipe soignante se positionne dans le débat général lui-même ? Ou comment leur approche décisionnelle est influencée par tel ou tel argument favorable ou défavorable à la mort médicalement assistée ?

Ce questionnement en lui-même conduit à la réflexion sur les facteurs non-médicaux influençant les décisions médicales en fin de vie, notamment dans les décisions concernant l'abstention, la limitation ou l'arrêt de traitement chez les personnes âgées gravement malades. Le débat contradictoire sur l'euthanasie suscite aussi la réflexion sur l'influence des facteurs socioculturels dans la prise de décision médicale. Dans quelle mesure celle-ci est influencée par l'histoire et l'univers socioculturel du médecin, considéré dans son individualité vis-à-vis du débat qui anime la société sur l'assistance médicalisée pour mourir ? Dans quelle mesure l'évolution des mentalités vis-à-vis de l'euthanasie influence-t-elle la pratique des soins de fin de vie ? La constatation de l'existence d'un large débat à propos de la mort médicalement assistée amène nécessairement à s'interroger sur les facteurs qui influencent la prise de décision médicale lorsqu'elle est prise suite à une demande de mourir dûment exprimée dans un

processus de « décision partagée » sur la base d'une participation éclairée du patient au choix thérapeutique où l'incertitude du résultat incite à faire appel à d'autres facteurs que les seules données médicales²³⁰.

Deuxième moment de cette discussion, les décisions médicales en fin de vie entre « savoir » et « pouvoir ». Que rencontre-t-on dans l'exercice de la prise de décision médicale : un exercice de savoir ou un exercice de pouvoir, ou bien les deux à la fois avec préséance de l'un sur l'autre ? Partant des différents aspects du soignant ici mis en évidence, et je prends comme point d'appui dans cette discussion, les propos de Daneault (2010) : « Tout d'abord s'entendre sur la question principale : « pouvons-nous, devons-nous, à la demande lucide de certains mourants, abrégier leur vie ? »²³¹. Quand se profile à l'horizon une demande d'aide pour mourir formulée dans le contexte des soins de fin de vie, les soignants en tant que professionnels, experts et humains se posent plusieurs questions, notamment celles-ci : Que devons-nous faire ? Et, que pouvons-nous faire ? La première question, que devons-nous faire ? est une question d'ordre morale et déontologique, elle concerne les devoirs, les obligations ; la deuxième, que pouvons-nous faire ? relève de plusieurs ordres et donc sujet au débat. Selon le dictionnaire « Larousse », le verbe « pouvoir » se définit par « être capable de », « avoir la faculté, la possibilité de » ; il traduit la même chose que le substantif « pouvoir » : « capacité, possibilité de faire quelque chose, d'accomplir une action, de produire un effet ». Le soignant confronté à une demande d'aide pour mourir peut donc répondre au demandeur soit « il est de mon devoir de vous aider », soit « il est dans mon pouvoir de vous aider », tout comme il peut répondre « il n'est pas de mon devoir de vous aider » ou « il n'est pas en mon pouvoir de vous aider ». Ces assertions, quand elles sont personnalisées, se formulent comme suit : « je dois », « je ne dois pas », « je peux » ou « je ne peux pas ».

²³⁰ Cfr. MOLLO, V. et SAUVAGNAC, C. (2006). *La décision médicale collective. Des médecins moins savants et moins autonomes ?* Collection Ethique médicale. Paris : L'Harmattan.

²³¹ BOISVERT, M., DANEULT, S. (2010). *Etre ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les éditions Voix parallèles : Serge Daneault, « Le sens perdu de la souffrance », p.80.

Toute proportion gardée, reconnaissons que le savoir médical donne au soignant un certain pouvoir. Et prenons maintenant les acceptions ci-dessus énoncées « il est dans mon pouvoir de vous aider », « il est dans mon pouvoir de ne répondre à votre demande ou de ne pas rencontrer votre attente ». Toujours toute proportion gardée, regardons de près ce pouvoir médical du point de vue des différents domaines :

1° dans le domaine du droit : le pouvoir désigne la capacité légale de faire une chose, d'agir pour un autre dont on a reçu un mandat. Sur ce plan, le soignant est-il investi légalement d'un pouvoir d'aider le demandeur de l'aide pour mourir ? A partir de quel aspect de son statut est fondé ou peut-être fonder ce pouvoir ?

2° dans le domaine de la morale, de la psychologie: le pouvoir désigne l'ascendant, l'emprise, la domination qui sont exercés sur une personne ou sur un groupe d'individus. Il peut être physique, moral ou psychologique. Il permet à un individu ou à un groupe d'appliquer, de faire exécuter ou d'imposer, éventuellement par la force, des décisions dans des domaines très variés (culture, économie, politique...). Sur ce plan, le soignant peut-il avoir une emprise, un ascendant, une domination sur le demandeur de l'assistance pour mourir ? Peut-il exercer une influence sur la demande ?

3° dans le domaine politique : le pouvoir désigne les formes d'autorité, de responsabilité reconnue à quelqu'un. Sur ce plan, le soignant a-t-il une forme d'autorité sur le demandeur d'une assistance pour mourir ?

Les discussions autour de ces questions méritent qu'on s'y arrête. Le soignant n'a pas que des devoirs et des obligations envers le demandeur d'une assistance pour mourir. Il assume aussi un certain pouvoir, voire une certaine autorité que lui confèrent son savoir et son statut. Et de ce fait, il peut l'exercer d'une manière ou d'une autre dans la relation qu'il entretient avec son patient. Le tout est de savoir de quelle manière et dans quelle proportion. Cela est intéressant à examiner quand le soigné et le soignant n'ont pas un même point de vue sur un arrêt de traitement, un refus de traitement, ou sur une demande d'euthanasie. Le pouvoir de connaître et le pouvoir de décider dont jouit le médecin ont un impact indéniable dans l'acceptation ou le refus d'accorder une assistance pour mourir. La discussion autour de ce pouvoir met en lumière les conflits qui peuvent naître quand le respect de l'autonomie du patient crée une obligation pour le

soignant. Le pouvoir du médecin est-il inclus alors dans son devoir quand il décide de faire ou de ne pas faire ?

Quand dans le cadre des soins de fin une demande d'aide pour mourir est formulée on entend souvent ces deux assertions : « les soignants doivent... », « les soignants peuvent... ». Le débat légitime mené sur la nature de cette aide, regarde tantôt du côté des devoirs et des obligations qui incombent aux soignants, parfois oubliant même que c'est un humain qui peut être confronté à un conflit de valeurs, qui peut vivre un problème de conscience. Ou encore le débat légitime se porte sur le pouvoir du soignant que lui procure son savoir singulier et son rang social. « Les soignants doivent... », mais que doivent-ils ? « Les soignants peuvent... », mais que peuvent-ils ?

Pour ma part, ce questionnement ne signifie pas qu'il ne doit y avoir aucun pouvoir. Lorsque la personne soignée se trouve particulièrement démunie, le risque que les soignants exercent un certain pouvoir sur elle, n'est pas nul. Cependant, pour qu'il soit acceptable sur le plan humanitaire, ce pouvoir doit toujours être inspiré par la bienfaisance, c'est-à-dire un pouvoir placé au service de la personne soignée et, guidé par la recherche du bien-être de cette dernière.

Le pouvoir des soignants renvoie à la responsabilité qu'ils doivent assumer. Comment, enfin de compte, vais-je définir cette responsabilité? Dans les deux options (l'option d'acceptation d'offrir l'aide demandée et l'option de refus d'offrir cette aide), le médecin et l'équipe soignante ont rendez-vous avec les principes de l'éthique de responsabilité. Cette responsabilité dont j'apprécie la définition que lui donne Misrahi (2006) : « La responsabilité est le fait d'assumer la charge d'une action destinée à autrui et entreprise à sa demande et sur son appel. (...) La responsabilité que le médecin s'impose à bon droit consiste à affirmer l'existence pleine et entière d'un sujet libre dans la personne du malade »²³². Dans les deux cadres (celui du refus et de l'acceptation), la responsabilité fait partie des repères de l'éthique humaniste ci-dessus définis, fonctionne comme un ancrage de l'humanité dans les démarches de soins, comme lieu d'invention d'une approche qui opte, dans la vérité et le courage, pour le devoir de non abandon. La

²³² MISRAHI, R. (2006). *Le philosophe, le soignant, le patient : éthique et progrès médical*. Paris : Editions Les empêcheurs de penser rond / Le Seuil, p.148-149.

responsabilité parmi les repères éthiques opère comme une création d'un lieu d'humanité dont le malade en fin de vie a besoin pour terminer paisiblement son parcours, avec le sentiment de sa dignité.

Voilà qui conduit à réfléchir sur quelle approche peuvent adopter les soignants pour aborder la demande d'assistance médicalisée pour mourir ?

QUATRIEME PARTIE :
PROPOSITION D'UNE
APPROCHE PRAGMATIQUE

« L'intelligence a pour fonction non pas de connaître pour connaître, mais de connaître pour agir (...). Une idée est vraie si elle a une efficacité pratique ».

JAMES, W. (1907). *Le pragmatisme*. (Nouvelle traduction 2007). Collection « Champs ». Paris : Flammarion

L'éthique pragmatique de William James (1842-1910) influence considérablement ma vision des choses dans cette partie de mon travail²³³. Dans ses ouvrages « Le philosophe moral et la vie morale » (1891), « La volonté de croire » (1897), on peut découvrir que toute investigation morale entreprise par le pragmatisme de James privilégie les idées pratiques. C'est pourquoi, selon le pragmatisme, tout ce qui est reconnu comme efficace sur le plan de l'action doit commencer, passer et se terminer par le concret. Comme tout penseur se réclamant de ce courant de pensée, James estime que la vérité ne peut être définie qu'en relation avec l'expérience humaine. Bien sûr, théoriser est utile, mais sa valeur découle de la pratique ; son objectif est de clarifier, de coordonner et d'éclairer la pratique. Une pratique réflexive n'a de sens que s'il débouche sur l'action ; cette pratique est destinée à rendre efficace l'action. Autant donc dire que de théorie, les soignants ont besoin d'expérience pour mettre en œuvre une pratique réflexive. Une théorisation séparée de la pratique est inutile ; et donc il faut accorder une moindre importance aux idées qui sont peu pratiques. Dans ces circonstances, la pratique réflexive est à son meilleur niveau lorsqu'elle conduit un professionnel à regarder sa pratique dans une perspective pragmatique de solution des problèmes qu'il rencontre.

Voici un bref rappel des fondements de l'éthique de William James. Son pragmatisme repose sur deux principes actifs : (1) La valeur pratique est le critère de vérité d'une idée. (2) Un objet ou un phénomène n'est que la somme des idées que nous pouvons

²³³ Ouvrages que j'ai consultés sur l'éthique pragmatique de William James :

- JAMES, W. (1897). *The will of believe*. Présenté par Stephan Galetic, (2005). *La volonté de croire*. Paris : Editions Les Empêcheurs de penser en rond.

- JAMES, W. (1907). *Pragmatism: A New Name for Some Old Ways of Thinking*. *Le Pragmatisme*, Collection « Champs », (nouvelle traduction, 2007) , Paris : Flammarion.

- BRENNAN, B.P. (1962). *The Ethics of William James*. (Nouvelle édition 2004). New-York : College and University Press Services.

avoir au sujet des conséquences pratiques des actions de cet objet. En cela James est fondamentalement un kantien. En effet, Kant fait la distinction entre les lois de l'éthique qui sont a priori et les lois de la technique et de l'art fondées sur l'expérience avec un but humain précis. À partir de cette théorie de Kant, James établit que l'objet réel est déterminé par l'esprit dans le sens suivant : les universaux objectivement valides dans notre expérience ne sont que les produits d'une conjonction normale d'actions mentales, et non l'effet des causes inconnaissables.

Sur un autre plan, pour William James tout évolue sur trois plans : (1) le plan historique : selon lui, le présent est le fil tranchant de l'histoire qui avance dans le temps par les solutions que l'humanité apporte à ses multiples problèmes ; (2). Le plan biologique : selon James, la vie est une réponse permanente aux défis du milieu ; (3) le plan scientifique : James met en évidence l'action sans cesse renouvelée de l'homme sur le cosmos.

Fondamentalement, le pragmatisme de William James repose sur cinq principes, à savoir :

1° *La personnalité* : Toute pensée, selon James, tend à être une partie de la conscience personnelle. Il s'agit d'une philosophie essentiellement centrée sur l'individu. Et d'ailleurs à ce sujet, on peut rappeler que Pierce a toujours reproché à James son personnalisme et son anthropomorphisme.

2° *Le changement* : à l'intérieur de toute pensée personnelle, la pensée change toujours. James veut développer une conception pluraliste de la vérité car, selon lui, le monde, en perpétuel devenir, n'est jamais achevé.

3° *L'intentionnalité* : la conscience personnelle semble traiter les objets indépendants d'elle-même. 4° *La sélectivité* : Selon James, la conscience personnelle s'intéresse à quelques parties de ces objets à l'exception des autres, les accueille ou les rejette, en un mot : elle choisit tout le temps.

4° *La continuité* : à l'intérieur de toute pensée personnelle, la pensée est sensiblement continue.

5° *La sélectivité* : la conscience personnelle s'intéresse à certaines parties d'un objet, elle en cible quelques unes en les accueillant ou en les rejetant, en un mot : la conscience personnelle choisit tout le temps.

Selon l'éthique pragmatique de James, la vérité d'une proposition est dans son utilité, c'est-à-dire dans le fait qu'elle réussit à nous être utile ou à nous donner satisfaction dans la pratique de nos tâches. James est donc avant tout soucieux d'une vérité qui ait des applications pratiques, une vérité qui soit utile à l'action. Son pragmatisme se résume par sa célèbre formule : « Le vrai consiste simplement dans ce qui est avantageux pour la pensée. » « Le vrai » pour lui, consiste simplement dans ce qui est avantageux pour notre pensée affectée à un problème concret qui se pose; de même « le juste » pour lui, consiste très concrètement dans ce qui est avantageux pour notre conduite dans une situation donnée. L'éthique pragmatique est donc une « morale de l'action », une éthique de responsabilité inspirée du réel, une éthique qui privilégie avant tout le primat de la pratique. Considérée dans cette perspective, l'éthique pragmatique vise à répondre à une question qui préoccupe tout homme: comment agir au mieux ? Dans l'optique pragmatique, l'éthique est donc une disposition individuelle à agir mieux selon les valeurs pratiques ; un questionnement pratique des repères afin de rechercher la bonne décision dans une situation donnée. Contraire à une morale générale qui n'intègre pas les contraintes de la situation, l'éthique pragmatique au contraire n'a de sens que dans une situation donnée.

Les soignants confrontés à une demande de mort assistée, ont, à mon avis, deux bonnes raisons de choisir la perspective de l'éthique pragmatique pour aborder une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Premièrement, parce que celle-ci est largement humaniste, car elle ne voit pas de preuve ultime de la moralité au-delà de ce qui, dans la pratique, *hic et nunc*, importe pour nous en tant qu'être humains. Les bonnes valeurs sont celles sur lesquelles les humains ont des bonnes raisons de fonder concrètement leurs actions ou leurs conduites dans un contexte donné. Deuxièmement, parce que l'éthique pragmatique nous rappelle une chose fondamentale liée à notre fonction des soignants : notre savoir (nos connaissances) et notre savoir-être (nos qualités humaines dans la relation) sont destinés à nourrir notre pratique, notre expérience, c'est-à-dire notre savoir-faire. Dans tout acte de soin quel qu'il soit, tout ce que nous pouvons recevoir des connaissances médicales et des théories éthiques en tant qu'outils efficaces

pouvant enrichir notre expérience, est bénéfique pour nous-mêmes et pour autrui, dans la mesure où cela enrichit notre expérience ou notre savoir-faire, comme l'indique Pinsart (2009) :

La puissance et l'intérêt d'une théorie éthique se mesurent à sa capacité à résoudre des problèmes pratiques, à guider concrètement le comportement humain, à justifier rationnellement des décisions et des actions, à se réformer souplement au contact de la réalité des cas rencontrés. Il est nécessaire de fournir des points d'appui réflexifs pour identifier et analyser les problèmes éthiques et leur trouver une solution ». ²³⁴

Le but principal que je me suis fixé dans ce travail, via la réponse à la question de recherche posée ci-haut, était, quelle que soit l'aide à mourir privilégiée, de parvenir à proposer une approche pragmatique pouvant sensibiliser la réflexivité des soignants à l'humanisation de la mort d'une personne admise en soins de fin de vie demandant une assistance médicalisée pour mourir. A travers cette approche pragmatique, ma visée n'est pas de fournir aux soignants des réponses toutes faites ou des réponses d'application universelle, encore moins d'initier des généralisables conduites à tenir. Ma visée est de stimuler la réflexivité critique des soignants, afin que, dans le concret des situations, ils puissent par leur créativité et par l'intention de bien faire inhérente à leur fonction, de se poser des bonnes questions, des questions ouvertes, de sonder les pistes qui ont comme finalité d'offrir aux personnes demandeuses d'aide pour mourir, une concrète réponse porteuse de sens. Dans cette optique, l'acheminement vers l'éthique pragmatique consiste à réfléchir de façon critique à la pratique des différentes formes d'aide à mourir pour voir dans quelle mesure elles humanisent le mourir.

Considérant les différents éléments ci-dessus analysés : les discussions autour des quelques questions en éthique clinique touchant à la responsabilité morale des soignants dans une demande d'aide pour mourir, les discussions autour des enjeux éthiques liés à la vision thanatologique et aux différents aspects du statut des soignants dans cette demande, les discussions autour des dilemmes éthiques et autour des conflits des valeurs que fait naître une telle demande ; considérant les écueils de chacune des différentes

²³⁴ PINSART, M.-G. (2009). *La bioéthique*. Paris : Editions Le Cavalier Bleu, p. 30-31.

approches jusqu'ici proposées aux soignants pour aborder une demande d'aide pour mourir, une autre approche s'imposait donc à mes yeux. L'approche pragmatique, que je propose intègre les positions positives des autres approches et les complète, d'où sa dimension éclectique et complexe. Dans quel sens ?

Face à une fin de vie douloureuse pendant laquelle est formulée une demande d'assistance médicalisée pour mourir, les soignants sont invités à faire le point sur les différentes formes d'aides médicales pour mourir : l'euthanasie et l'aide au suicide (formes d'aide pour mourir interdites par la loi canadienne), le refus de traitement, l'arrêt de traitement, l'abstention de traitement, l'augmentation des doses médicamenteuses, la sédation profonde (formes d'aide pour mourir reconnues par la loi canadienne). Les soignants sont également appelés à se positionner par rapport au fait que ces différentes formes d'aides médicales pour mourir font l'objet d'un jugement éthique important voire d'une évaluation morale considérable, selon qu'elles visent le bien à travers l'intention de celui qui les initie ou suivant qu'elles ont des conséquences, jugées bonnes ou mauvaises. En fin de compte, ils sont appelés à prendre conscience que derrière chaque jugement éthique et chaque évaluation morale, se trouve des visions thanatologiques de la mort provoquée, leur propre vision et celle du demandeur et/ou de ses proches ; et aussi que derrière cela, il y a des intérêts visés qui s'expriment via les attentes, c'est-à-dire via ce que l'on attend de la personne du soignant à travers les différents aspects du statut qui lui est reconnu dans la relation en soins de fin de vie. Alors, quand une personne en fin de vie demande une aide pour mourir, les soignants doivent se poser toutes les questions justes et appropriées que proposent les différentes approches : Quels sont les droits du malade ? Quels sont nos devoirs envers lui ? Quel est l'intérêt ou le bénéfice de notre malade ? Qu'est-ce qui garantirait au mieux ses droits, sans nous mettre en position de transgresser la loi ? Que mettrons-nous en place comme acte juste, bienfaisant et non malfaisant pour respecter son autonomie ? Bref comment faire pour bien faire ? Mais pour ma part la question finale et fondamentale que doivent se poser les soignants et qui complète, voire même qui englobe les questions précédentes, est la suivante : que devons-nous faire pour humaniser la fin de vie de cette personne qui nous demande une aide pour mourir ? Quel est le geste de grande humanité que nous sommes en « devoir » et en « pouvoir » de poser pour cette

personne » ? L'humanisme que je prône dans cette démarche, on ne peut le dénier ni aux soignants qui prônent l'euthanasie en tant qu'assistance médicalisée adéquate pour mourir faisant partie des soins de fin de vie, ni à ceux qui prônent le contraire. Car l'humanisation du mourir tel que je l'appréhende naît de la réflexivité contextuelle des soignants eux-mêmes et de leur créativité éthique. Voilà qui transcende les positions antinomiques et polémistes à outrance dans le débat sur la mort assistée ; voilà qui se met en travers des approches trop moralisantes et culpabilisantes pour les soignants et qui va dans le sens de « la religion de l'humanité » de James ou « la morale sans-transcendance » prônée par Kahn (2008). En effet, dans « la religion de l'humanité » selon James, tout dépend de l'anthropologie que l'on se donne, une anthropologie animée par l'injonction «vivre pour les autres », c'est-à-dire une anthropologie animée par l'altruisme qui avertit que nous sommes interdépendants les uns des autres²³⁵. De ce fait, l'humanité est reconnue comme la source et la fin de toutes les valeurs. Dans cette perspective, la religion est définie comme l'état d'harmonie qui résulte de l'ensemble de la vie de l'homme à la fois comme individu et comme membre de la société. « Religion is the state of harmony that results when man's entire life, both as an individual and as a member of society, corresponds with the real conditions—first of human nature; and secondly of the world around us » (James, p. 64). Il n'y a pas d'entités surnaturelles dans la religion de l'humanité. Ceci renvoie quelque part à « la morale sans transcendance » prônée par Kahn. En effet, dans son humanisme médical fondé sur cette morale, qui est une morale de l'action, Kahn s'oppose aux dualismes radicaux, aux antinomies irréconciliables qui ne font pas avancer les causes de l'humanisme en soins de fin de vie. Le radicalisme n'est pas un bon maître quand on aborde le problème éthique de la mort assistée. « La confrontation entre des adversaires est tout sauf optimale pour enrichir la réflexion collective sur un problème aussi douloureux et difficile » (Kahn, 2008, p.71).

²³⁵ Dans la conception de cette notion, William James est certainement influencé par le père du positivisme, Auguste Comte. La "religion de l'humanité" de Comte, telle qu'il la désigne, s'appuie sur trois notions : (1) l'altruisme, qui renvoie au sentiment de générosité ; (2) l'ordre, qui renvoie au rétablissement de l'ordre dans la société, et à la classification des sciences ; (3) le progrès qui renvoie au développement s'appuyant exclusivement sur le développement de la technique et de l'industrie.

Concrètement, l'approche pragmatique que je propose aux soignants confrontés à une demande de mort assistée comporte trois aspects et, sa fonctionnalité je la vois dans le rapprochement et l'intégration de ces trois aspects. Son premier aspect *c'est l'approche par quelques outils réflexifs*, que je traite dans le septième chapitre de mon élaboration ; son deuxième aspect *c'est l'approche par la réflexivité des soignants eux-mêmes* qui débouche sur une éthique réflexive et critique que je présente dans le huitième chapitre ; et son troisième aspect *c'est l'approche par l'humanisme* qui aboutit à une éthique humaniste de fin de vie que je développe dans le neuvième chapitre. Le rapprochement et l'intégration de ces trois aspects je les présente dans la cinquième partie qui constitue le terme de mon élaboration.

A ce stade, deux dimensions importantes du caractère pragmatique de cette approche méritent d'être signalées :

1° L'approche est pragmatique dans la manière d'intégrer l'éthique dans le processus décisionnel concernant l'examen par les soignants d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée en soins de fin de vie. Ce processus doit partir de la complexité des réalités et chercher dans les théories et principes éthiques, les outils susceptibles de les aider à trouver une solution satisfaisante, une moins mauvaise solution. L'éthique étant définie comme une boîte à outils et non comme une boîte à réponses, en conséquence il ne s'agit pas de partir des théories et principes éthiques pour vérifier et justifier ceux-ci par les éléments des cas en présence. Il s'agit d'analyser la complexité des demandes et de chercher dans les théories et principes éthiques, les éléments pratiques qui puissent aider à trouver une solution satisfaisante. L'éthique étant mise au service de la réalité et non la réalité mise au service de l'éthique. Dans l'approche pragmatique où la théorisation est au service de la pratique, il s'agit de prioriser l'examen de la réalité et sa complexité, de maximiser l'analyse des valeurs mises en avant dans la demande.

2° L'approche est pragmatique parce que contextuelle : elle est proche du contexte, d'une résolution circonstancielle, d'une démarche casuistique c'est-à-dire personnalisée, propre à chaque cas, propre à chaque équipe soignante et donc propre à chaque contexte. Elle requiert la compétence d'un jugement clinique tenant compte des caractéristiques

spécifiques de la situation singulière à laquelle il est requis. La décision de ce jugement ne concerne que telle ou telle situation concrète. Elle n'est donc pas chargée de donner une réponse d'application générale et universalisable. Comme dit Poisson (2007) :

Elle ne peut pas relever de critères d'appréciation universels. C'est bien le cas singulier du patient, l'histoire de sa pathologie, l'évolution de son état, le contexte social et relationnel dans lequel il s'inscrit, qui sont à l'œuvre dans le moment particulier où son existence se termine. (...) En fait, on vérifie que le besoin d'objectivité ne peut être pleinement satisfait en cette circonstance : même si le médecin peut expliquer (a priori et a posteriori) les motifs de sa décision, même si ces motifs peuvent être compris, même s'ils peuvent légitimement faire l'objet d'une évaluation scientifique, juridique et éthique, il n'en reste moins que les motifs de cette décision restent attachés à une situation parfaitement singulière, unique et inimitable. (p.192).

Dans ce contexte, la tâche du jugement clinique est de faire apparaître les caractéristiques propres à la situation concrète afin de trouver la réponse la plus appropriée possible à la question particulière que pose la dite situation. Par conséquent, le jugement clinique dans une situation donnée ne se résume pas à l'application mécanique de normes générales ou au respect d'une conduite à tenir définie a priori, mais il va au-delà de cela. Une solution satisfaisante (une moins mauvaise solution) est obtenue par une application réfléchie et inventive des principes généraux de l'éthique médicale adaptés et interprétés selon le contexte²³⁶. En ce sens, les principes cliniques et éthiques doivent être mis au service de la question singulière à résoudre et non le contraire, c'est-à-dire la situation problématique ne doit pas être mise au service de la justification des principes éthiques. L'éthique pragmatique relève de la casuistique, dans ce sens, l'éthique est concrète et ne correspond qu'à la conduite à tenir dans un cas et une situation particulière. La morale pragmatique elle aussi relève de la casuistique, car dans toute morale peuvent apparaître des « conflits de normes » qui ne peuvent être résolus que par la sagesse pratique au cas par cas (casuistique). Avec l'approche pragmatique, je suis donc dans la perspective d'un processus qui se concentre sur la résolution des problèmes en se focalisant sur l'individu et sur les conflits de valeurs qu'il vit ou que fait

²³⁶ CADORE, B., (1997). *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Saint-Laurent, Québec : Fides.

naître sa demande ou son initiative. C'est dans ce sens que Bolduc (2008) et Kahn (2008) propose chacun, la casuistique en tant que démarche appropriée dans le traitement d'une demande d'assistance pour mourir, et dans le jugement éthique que reçoit chaque cas.

Chaque situation est unique, (écrit Bolduc, 2008), et chaque personne vit sa situation de fin de vie différemment. De ce point de vue, la prise de décision en pratique médicale devra tenir compte de la singularité de cette situation où il est difficile de prévoir la réaction d'une personne même en considérant ses attitudes et ses comportements antérieurs. [...] Cela permet de savoir où chacun se situe et d'apporter des clarifications.²³⁷

Et pour sa part Kahn (2008) affirme que:

La casuistique, dans le sens de la prise en considération de la spécificité des cas individuels, apparaît plus en phase avec la complexité du psychisme humain que l'application rigide des règles procédurales détaillées, surtout lorsqu'il s'agit de déterminer les conditions et les intentions exactes dans lesquelles quelqu'un est amené à donner la mort à un tiers. [...]. Il m'apparaît souhaitable d'utiliser les ressources d'une approche jurisprudentielle qui s'efforce d'appliquer la loi (il est interdit de tuer) à la diversité des circonstances, dans le souci d'une prise en compte des motivations réelles des acteurs et de la réalité des situations. Dans cet esprit, il conviendrait, je le confirme, de se garder de tout absolutisme juridique, mécanique et absurde.²³⁸

L'approche pragmatique parce que contextuelle, confirme qu'il n'y a pas d'universel, ni de processus progressif d'universalisation, car l'équipe soignante, malgré les acquis de l'expérience et la répétitivité des situations de mort, est constamment appelé à s'adapter à la singularité de chaque cas. Une démarche personnalisée rend mieux compte de la dignité du demandeur et du respect qui lui est dû.

Ces deux observations étant faites, je passe maintenant à l'indication du contenu de l'approche pragmatique que je propose. Celle-ci comporte trois aspects que je place dans un rapport de complémentarité : l'approche par quelques outils réflexifs, l'approche par la réflexivité et la créativité des soignants eux-mêmes, l'approche par l'humanisme.

²³⁷ BOLDUC, Y. « Mourir dans la dignité ? Un dilemme insoluble ? ». BELAND, J.-P. (dir.) (2008). *Mourir dans la dignité. Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Presses Universitaires de Laval, p.124.

²³⁸ KAHN, A. (2008). *L'ultime liberté*. Paris : Plon, p.130-131.

Chapitre 7. Premier aspect de l'approche pragmatique : l'approche par quelques outils réflexifs

« Nous avons tous besoins des outils performants pour trouver des solutions adéquates à nos problèmes. En elle-même, la recherche de ces outils fait déjà partie de l'efficacité de nos solutions ».

GUESHE KELSANG GYTZO. (2000). *Comment résoudre nos problèmes quotidiens : Les quatre nobles vérités*. Editions Tharpa France-Canada

Le premier aspect de l'approche pragmatique d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir examinée par les soignants, c'est *l'approche par quelques outils réflexifs*. Il s'agit d'une démarche qui procède à l'identification des outils réflexifs permettant aux soignants de décrypter la signification que le soigné donne à sa demande et de cerner avec plus d'efficacité les différents enjeux dans cette demande, afin de parvenir à une décision équilibrée et efficace, porteuse de sens à la fois pour le soigné et pour le soignant. Quels sont ces outils réflexifs ?

7.1. L'axiologie

La démarche clinique d'éthique réflexive et critique proposée par Benaroyo (2006) ainsi que la démarche de créativité éthique proposée par Bolly et Vanhalewyn (2004), montrent que le processus délibératif et décisionnel repose sur une identification et une discussion profonde à propos des valeurs telles que la dignité humaine, la liberté, l'altruisme, et à propos des principes éthiques tels que la bienfaisance, la non-malfaisance. Comprises de façon contradictoire, ces valeurs et ces principes deviennent vite source des conflits dans le processus décisionnel. Les conflits des valeurs viennent piéger les pratiques des soins de vie à l'intérieur desquelles surgissent parfois les demandes d'aides à la mort. Ces demandes sont souvent interprétées à partir de ces conflits des valeurs. Dès lors, la réflexion sur les valeurs devient un impératif et un atout majeur pour les soignants confrontés à une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Il ne suffit pas d'évoquer les valeurs mises en avant dans une telle demande,

encore faut-il mener une réflexion approfondie à propos de celles-ci. D'où l'axiologie²³⁹ s'impose comme un outil réflexif pouvant aider les soignants dans l'examen d'une demande d'aide à la mort. Dans l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir, il est important de définir les dimensions et les spécifications des valeurs mises en évidence : le respect de la dignité et de l'autonomie, la bienfaisance, la compassion, la sacralité de la vie. Les comportements nuisibles aux personnes ne sont pas des valeurs.

Un premier exemple est celui de la bienfaisance évoquée comme valeur dans l'assistance médicalisée pour mourir. Exemple : « Beneficent euthanasia (Bienfaisante euthanasie) » soutient Kohl (1975), (p130-141). Sa thèse principale est que l'euthanasie peut, dans certaines circonstances, être un acte de bonté (*kindeness*) authentique. Cet argument inspiré du “ Mercy-killing” de la langue anglaise qui signifie littéralement “ tuer par pitié”, renvoie au fait qu'il s'agit par altruisme ou par compassion de donner la mort pour abrégier les tourments de l'agonie et les douleurs causées par une maladie incurable. Il s'agit d'un acte de bonté, car il s'inscrit dans une relation d'aide où un bienfait est conféré de façon désintéressée à l'une de deux parties. Selon Miller et Fletcher (1993), Quill (1995) et Dworkin cités par Cleret de Langavant (2001) : « Pour ces auteurs, l'euthanasie n'est pas incompatible avec les buts bienfaisants de la médecine. Le fait qu'un médecin soit disposé à intervenir pour provoquer la mort d'un patient ou pour l'aider à mourir, peut rassurer psychologiquement celui-ci et soulager son anxiété. Selon ces auteurs, plusieurs patients trouveraient très confortable l'idée de savoir que, s'ils en avaient besoin, ils pourraient obtenir l'aide d'un médecin pour

²³⁹ L'axiologie dont il est question ici se définit comme la théorie ou l'étude de telle ou telle valeur. Parce que l'homme en tant que personne, est en lui-même une valeur inestimable, toutes les autres valeurs qui le concernent, découlent de sa dignité. Moi, j'entends donc ici « l'axiologie » dans le sens que lui donne Durand (2005) en bioéthique : « La philosophie des valeurs ou axiologie (du grec « axios » : valeur, digne d'être estimé). [...] Le mot est populaire parce qu'il connote moins de directivité que les mots normes, fins, devoirs. Il est plus attrayant et plus stimulant. [...] En axiologie, on précise que le mot « valeur » désigne: ce qui est digne d'être recherché non seulement pour moi ou par moi, mais aussi pour tous et par tous. Tentative, encore une fois, de concilier subjectivité et objectivité, singularité et universalité. [...] L'idée centrale de cette théorie est que les valeurs sont déterminées par les sujets, mais non sans un certain fondement dans les choses. Ainsi la valeur présente à la fois le caractère du désirable, du délectable (valeur subjective) et le caractère de l'universel, qui mérite d'être désiré (valeur objective) ». DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et références*. Montréal : Fides, p.365.

mourir dans la dignité »²⁴⁰. L'euthanasie en général ou son exception dans certaines circonstances, serait acceptée au nom d'un engagement solidaire inspiré du principe compassionnel de bienfaisance.

Ce principe de bienfaisance de l'euthanasie n'est pas agréé ni compris de la même façon par d'autres. « Euthanasie bienfaitrice ? » s'interroge Goffi (2004), (p.136-140). L'euthanasie selon lui ne peut être une démarche altruiste ou une démarche de bienveillance. De même la doctrine de l'Église Catholique combat cette vision de la bienfaisance à propos de l'euthanasie qui signifie « mort douce et facile ». Selon cette doctrine, cette définition est exploitée à tort pour donner à entendre que l'euthanasie est un acte de bienfaisance, à la hauteur des attentes d'une société tournée vers la satisfaction des besoins et des plaisirs.

Un autre exemple, c'est la dignité en tant que valeur de la personne humaine, sur laquelle est construit le principal argument en faveur de l'euthanasie. Et comme affirme Béland (2004) qui montre que partisans et opposants à l'euthanasie ont deux présupposés différents sur lesquels repose cette notion de dignité. Selon l'auteur :

Deux conceptions de la dignité s'affrontent dans le débat (...). Une conception individualiste qui soutient que chacun est seul à juger de la dignité de sa vie. Une conception interpersonnelle défend au contraire l'idée que nous sommes tous dépendants les uns des autres, au sein d'un tissu familial et social, et que le sentiment de sa dignité dépend aussi du regard des autres. (Beland, 2008, p.54).

D'un côté, la dignité de la personne humaine vue à travers le prisme de la liberté individuelle signifie estime de soi, qualité de vie jugée satisfaisante par la personne elle-même, conditions de vie décente où est absente la dépendance complète face à autrui. La dignité articule donc autonomie et qualité de vie. Le respect de la dignité humaine passe par le respect de l'image que l'individu se fait de lui-même, de ses choix, de ses valeurs, de ses droits. Cette notion de dignité humaine s'exprime aussi en termes de « qualité de vie ». Tout ce qui diminue ou altère la qualité d'une vie humaine, est considéré comme indigne, c'est le cas notamment de la souffrance et de la déchéance physique si

²⁴⁰ CLERET de LANGAVANT, G. (2001). *Bioéthique : Méthode et complexité*. Québec-Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.209.

fréquentes en fin de vie.

D'un autre point de vue, la dignité humaine vue à travers le prisme du relationnel renvoie à la valorisation que l'individu reçoit des autres. La dignité s'articule à ce moment-là non seulement avec la qualité subjective de la vie mais aussi surtout avec la qualité de la relation humaine. L'attention, la considération, le respect que l'homme reçoit des autres, voilà qui fonde sa dignité en tant que personne humaine. Il y aurait la dignité vue à travers la revendication de l'euthanasie, fondée sur la qualité de vie et sur l'autonomie du sujet, et la dignité valorisée dans les soins palliatifs²⁴¹. « Qu'est donc la dignité, à la lumière des soins palliatifs ? C'est la reconnaissance de la valeur humaine du mourant par ceux qui l'entourent. Celui qui meurt est digne d'être regardé comme une personne. Sa dignité ne repose pas sur l'autonomie (euthanasie) mais sur la nature propre de personne » (La Marne, 1999, p.83).

Quand l'axiologie est considérée dans son rôle d'outil réflexif, elle permet aux soignants de se demander : de quelle dignité s'agit-il dans une demande d'une assistance médicalisée pour mourir? De la dignité ontologique ou de la dignité éthique ? De la dignité-liberté ou de la dignité-contrainte ?²⁴² Cette dernière, nous fait penser qu'il y a un conflit ancien entre une société moderne qui vit la mort comme un échec et le respect de la liberté individuelle de penser différemment en choisissant le moment de la mort, comme de Koninck (1995) et Ricot (2003), (approche philosophique de la dignité), Andorno (1997) (approche éthique), Sommerville (2008) (approche juridique). Il faut revisiter la notion axiologique de dignité évoquée dans le débat sur l'euthanasie. Quand surgit en cours des soins de fin de vie une demande d'assistance médicalisée pour mourir au nom du respect de la dignité humaine, les soignants doivent se poser la même

²⁴¹ GAMLIN, R. (1998). « Signification de la dignité en soins palliatifs ». *European Journal of Palliative Care*, 5, p.187-190.

²⁴² « Certains universitaires ont défini deux concepts de dignité: la dignité-liberté favorise l'autonomie et l'autodétermination ; la dignité-contrainte protège la dignité humaine ». SOMMERVILLE, M. (2008). « L'avortement : un sujet tabou ». www.cyberpresse.ca/article/2008124/COPINIONS02

question que celle de Ricot (2006) : « Dignité et fin de vie : de quelle dignité parlons-nous ? »²⁴³.

Un autre exemple est celui de l'autonomie qui justifie l'euthanasie et le refus de traitement. Quelle est sa dimension intrinsèque pour légitimer ces deux formes d'aide pour mourir ? Quelles sont les autres dimensions qu'on lui conteste ?²⁴⁴ Tantôt définie comme liberté de choisir sa fin de vie, tantôt comme autodétermination, ou encore capacité et indépendance dans les choix et décisions, l'autonomie reçoit plusieurs connotations axiologiques qui, parfois, soulèvent la polémique et donc qui méritent d'être spécifiées. Les uns appuient son aspect individualiste que d'autres contestent en disant que l'autonomie n'est pas une liberté absolue, c'est une valeur relative et conditionnée. D'autres insistent sur son aspect de principe fondamental qui définit la dignité humaine que d'autres relativisent en lui préférant sa dimension « situationnelle » qui l'intègre dans la bonification de la dimension relationnelle. En effet dans son aspect sartrien, aspect individualiste, l'autonomie est la faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite ou en quelque sorte sa propre loi (Rousseau) : « L'autonomie est donc le fait de se donner sa propre loi. (...) « L'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté » dit Jean Jacques Rousseau.»²⁴⁵. L'autonomie permet alors une liberté intérieure, et dépend d'une capacité à choisir de son propre chef sans se laisser dominer par certaines tendances naturelles ou collectives, ni se laisser dominer de façon servile par une autorité extérieure.

Pour d'autres par contre, le libre-arbitre ou la liberté de choisir sa propre fin de vie est une illusion. L'homme agit toujours déterminé par les autres. A propos de l'euthanasie volontaire comme aide pour mourir, on dit souvent que c'est un problème de choix : choix individuel du patient, choix du médecin traitant, choix de l'équipe soignante,

²⁴³ RICOT, J. (2006). « Dignité et fin de vie : De quelle dignité parlons-nous ? ». *INFO Kara*, 21 (3) : p.101-103.

²⁴⁴ « L'autonomie du malade qui transformerait l'aidant en instrument de ses volontés et qui exclurait la valeur d'autrui comme une fin en soi questionne aussi la moralité de cette forme d'entreprise menant à la construction de sens » Marcoux, H. (2001). « Soins palliatifs », p.743.

²⁴⁵ RICOT, J. (2003). *Philosophie et fin de vie*. Paris : Editions ENSP, p.25

choix de société, choix éthique, choix...²⁴⁶ Qu'en est-il lorsque tous ces choix ne parviennent pas à une convergence et qu'ils s'opposent les uns aux autres ? Quand le choix du patient s'oppose à celui du médecin ? Quand le choix de société (refus d'euthanasie via son interdit et sa condamnation par la loi) s'oppose au choix du patient et à celui de son médecin qui acceptent d'intégrer l'euthanasie dans les possibilités à offrir en soins de fin de vie ? Et surtout que vaut la liberté amoindrie par les facultés affaiblies du patient en fin de vie qui demande l'euthanasie ? Certainement sa vie tout comme sa mort lui appartiennent en propre ; mais en tant qu'humain, le patient ne vit pas seul, il vit en relation avec les autres : sa famille, ses amis, ses nombreuses connaissances, ses collègues de travail, ... Tout ce réseau de relations fait aussi partie de lui et il vit aussi grâce à cela. Et donc, sa liberté et sa dignité ne sont pas des réalités isolées et absolues. Ce sont des réalités relatives, car elles sont toujours conditionnées par toutes sortes d'éléments : la famille, la loi, les nombreuses règles de vie en société... que tout humain accepte et qui limitent, en temps normal, sa liberté. Et comme l'affirme Cavey (2005) :

« Quelle que soit la manière dont on aborde cette question, la mort n'est pas le fait d'un individu isolé. La mort est prise dans le lien social, et c'est pourquoi le droit de décider de mourir n'est pas une évidence (...). La mort est toujours une séparation : il y a le mourant qui perd la vie ; et il y a son entourage qui perd un être cher. Ce processus de séparation implique les deux parties, et cela suffit à fonder la socialité de la mort »²⁴⁷

Comme on le voit, l'axiologie en tant qu'outil réflexif permet aux soignants de réajuster la compréhension de l'autonomie comme valeur lorsque celle-ci se trouve mise en avant dans une demande d'assistance médicalisée pour mourir.

Les conflits des valeurs intéressent aussi l'axiologie dans la gestion d'une demande d'assistance pour mourir. Ces conflits sont souvent perceptibles dans la relation des

²⁴⁶ A propos de l'euthanasie, j'évoque les propos de Bernard Kouchner qui propose qu'on respecte la liberté de choix de chacun : « Les convictions religieuses imposent à certains de respecter que la mort survienne à une date qui ne leur appartient pas. D'autres, au contraire, pensent que choisir l'heure de sa mort est le dernier acte d'homme libre. Pourquoi ne pas respecter ces différences et laisser chacun décider s'il préfère s'en remettre au destin, à Dieu ou aux médecins ». Bernard Kouchner cité par MONTERO, E. & ARS, B. (2005). *Euthanasie. Les enjeux du débat*. Paris : Editions Presses de la Renaissance, p.248.

²⁴⁷ CAVEY, M. (2005). *L'euthanasie. Pour un débat dans la dignité*. Paris : L'Harmattan, p.159.

soins quand les valeurs familiales s'opposent aux valeurs de la connaissance de médecins, ou quand les valeurs personnelles s'affrontent aux valeurs collectives.

7.2. L'interdisciplinarité

« Le thème de la mort assistée intéresse toutes les approches et fait appel à l'interdisciplinarité, car il se nourrit de l'apport de différentes disciplines : philosophie, politique, droit, médecine, théologie, éthique »²⁴⁸. A ce propos on constate d'ailleurs un croisement d'approches, les approches juridiques, les approches religieuses, les approches éthiques et philosophiques²⁴⁹, l'approche médicale, l'approche sociologique²⁵⁰ et même l'approche ethnographique²⁵¹. Les arguments utilisés dans le débat sur la mort assistée reflètent bien cette diversité d'approches. Autrement dit, l'état des connaissances indique que la problématique de la mort médicalement assistée est objet d'attention de plusieurs réflexivités particulières. La mort assistée est l'objet d'attention de toutes les sciences humaines: le droit, la médecine, la sociologie,

²⁴⁸ BONDOLFI, A., MAILLARD, N., HALDEMANN, F. (2007). *La mort assistée en arguments*. Collection Controverse Ethique. Genève : Georg éd., postface.

²⁴⁹ Cfr. - SAUZET (2005). *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs*. Paris : L'Harmattan.

- DRAPERI, C. « Eléments pour une problématisation philosophique de l'euthanasie ». BOULANGER, J.C., LAUDE, M., SAFAVIAN, A-a. (2002). *L'euthanasie. Réflexions éthiques. Actes de 3^{ème}s journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens*. Edition John Libbey Eurotext, p.165-177.

- Le COZ (2006). *Le médecin et la mort : Approches éthique et philosophique*. Paris : Espace-Ethique Vuibert.

- RICOT (2004) « Fin de vie : repères éthiques et philosophiques ». *Cahiers Laennec*, 1, p.6-24.

²⁵⁰ Cfr. - BAUDRY, P. « L'euthanasie vue par la société : Paramètres sociologiques et évolution des idées » dans BOULANGER, J.C., LAUDE, M., SAFAVIAN, A-a. (2002). *L'euthanasie. Réflexions éthiques. Actes de 3^{ème}s journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens*. Edition John Libbey Eurotext, p.148-155.

- CASTRA (2002). *Bien mourir: Sociologie des soins palliatifs*. Paris : P.U.F.

- Le BRETON (2000). « *Aspects sociaux et culturels de la douleur* ». AIACH, P., DELANOE, D. (1998). *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris : Antropos, p.159-174.

²⁵¹ Cfr. - THE, HAK, KOETER, WAL (2000). "Collusion in doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study", *British Medical Journal*, 321(7273), p.1376-1381.

- COHEN-ALMAGOR (2002) "Culture of death" in *The Netherlands: Dutch perspectives*". *Issues in Law & Medicine*, 17 (1), p.167-179.

- CARALIS, DAVIS, WRIGHT, MARCIAL (1993) "The influence of ethnicity and race on attitude toward advance directives, life-prolonging treatments and euthanasia". *Journal of Clinical Ethics*, 4, p.155-165.

- LYNN, TENO, PHILLIPS (1997). "Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients". *Annals of Internal Medicine*, 126(2), p.97-106.

l'économie, la politique, la philosophie, l'ethnographie, l'ethnologie médicale et même les sciences des religions, qui sont autant d'approches théoriques de cette réalité vécue par tant d'hommes, de femmes et d'enfants, les uns en qualité des soignants, les autres en qualité des malades en fin de vie ou en qualité des membres de familles. Chaque approche de la mort médicalement assistée étant étroitement reliée à l'éthique et à l'axiologie, par conséquent pouvant enrichir la vision de tout soignant confrontée à la demande de celle-ci. Cette multidisciplinarité est bien reflétée dans la définition et la pratique des soins palliatifs qui sont définis comme une approche multidisciplinaire des soins de fin de vie. En leur sein, se croisent et s'entraident différentes visions et prises en charge de la souffrance : médicale, infirmière, psychologique, spirituelle, morale, sociale...

Spécifiquement, l'interdisciplinarité dans l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée en soins de fin de vie, semble être un outil incontournable pour les soignants qui, dans l'élaboration de la décision médicale concernant cette demande, ne doivent plus s'appuyer uniquement sur les seuls critères médicaux. C'est ce qu'attestent les propos ci-après de Desmedt (2002) concernant les soignants confrontés à une demande d'euthanasie:

Il est encore plus risqué de se priver d'une concertation interdisciplinaire. L'interdisciplinarité est un outil de travail irremplaçable lorsqu'il s'agit de résoudre un dilemme éthique. Elle protège le patient de l'arbitraire du seul jugement médical, donne une distance dans les situations chargées d'affects, constitue un excellent moyen pour décoder l'ambivalence de la demande, pour se laisser interpeller par l'éclairage d'autrui et pour envisager toutes les solutions alternatives possibles. (p.100).

En effet, pour aborder d'une façon opérationnelle et pragmatique le dilemme éthique que suscite une demande d'aide médicalisée pour mourir dans un contexte des soins de fin de vie, c'est de l'envisager sur la base des principes de l'interdisciplinarité et de la transversalité²⁵². Car la mort médicalement assistée dans sa complexité est un dilemme

²⁵² Selon Barbier (1997), le concept de « transversalité » renvoie dans la pratique à la réalisation d'un projet : 1° de faire travailler ensemble des personnes de métiers différents pour associer toutes les compétences ; 2° d'orienter les efforts dans le sens de l'atteinte des objectifs du projet et non plus dans le seul intérêt des services verticaux ; 3° de confier au chef de projet la responsabilité d'une vision d'ensemble horizontale des objectifs poursuivis, dans le sens également des intérêts du client final ; 4° de

éthique qui nécessite une approche transversale et interdisciplinaire, une approche dans laquelle l'on doit compter avec l'apport de chaque acteur et de chaque science humaine : médecine, sociologie, psychologie, philosophie, éthique, politique,... Cette approche repose sur une large mesure sur une vision scientifique qui amène le croisement des regards de différentes disciplines et qui engage une pratique transversale d'un nombre considérable des compétences: soignants, juristes, anthropologues, psychanalystes, philosophes et représentants de divers courants d'opinions,... «Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun » indique le protocole du Groupe français sur l'euthanasie (octobre 2004) Et comme le souligne à son tour Durand (2005): « L'important à retenir dans cette échelle, c'est la distinction entre la juxtaposition et l'intégration des disciplines, de même que le passage progressif de l'une à l'autre et, le degré variable d'interaction et d'intégration » (p.415). En effet, l'interdisciplinarité et la transversalité qui recouvrent la gestion de la pluralité des disciplines, requièrent qu'on définisse les modalités de la collaboration entre elles. Cela ne signifie pas, bien entendu, que les compétences des disciplines soient nivelées, bien au contraire, elles doivent s'enrichir mutuellement dans l'approche des dilemmes. Il s'agit comme l'indique Aubry (2004) : « d'un consensus pluriel où nous ne sommes pas obligés, sur un mode autoritaire, de penser tous la même chose. Cependant il faudrait que la pluralité des opinions soit réunie dans la construction d'une même perspective. La diversité des avis ne saurait générer des conflits d'interprétations, des positionnements antagonistes ou des critiques » (p.151). Au moyen d'un croisement de diverses perspectives et pistes de réflexion, l'interdisciplinarité permet d'identifier les enjeux et les limites de chaque vision de la mort médicalement assistée, en particulier les enjeux qui échappent souvent

décloisonner des services qui œuvrent indépendamment les uns des autres. Il s'agit de comprendre que la réalisation du projet n'est pas constituée de secteurs cloisonnés qu'il suffirait de gérer séparément pour que globalement tout aille mieux. Tous les paramètres s'interpénètrent et le but est justement d'enrichir l'information dans tous les domaines autres que celui dont on veut s'occuper plus particulièrement à un moment donné et de croiser l'ensemble les données émanant de chaque secteur, de chaque partenaire. En sciences humaines par exemple, l'opérationnalité et la fonctionnalité du concept « transversalité » nous sont fournis par René Barbier qui esquisse une approche transversale faisant explicitement place à la multiréférentialité en tant que lecture plurielle pouvant ouvrir à une culture de l'inattendu. BARBIER, R. (1997). *L'approche transversale, l'écoute sensible en sciences humaines*, collection Exploration interculturelle et science sociale. Paris : Anthropos.

à une analyse éthique dont l'attention est fixée sur l'immédiat. Laisser cette tâche à un seul dispensateur de soins de fin de vie n'est pas à vrai dire une meilleure solution. Chacun, avec son bagage disciplinaire, a sa façon de voir les choses. C'est limité et limitatif. L'interdisciplinarité permet d'élargir l'horizon du problème au-delà de ce qui peut apparaître à première vue comme des évidences immédiates. Sans nul doute, cela est bénéfique dans la mesure où la mort médicalement assistée touche à la complexité même de la nature humaine qu'une approche disciplinaire ne peut épuiser à elle seule, sinon avec le concours des autres approches disciplinaires. Et donc « Si l'interdisciplinarité est une dimension fondamentale de l'éthique, elle peut et elle doit s'apprendre » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.243).

Mais il ne va pas de soi d'invoquer l'interdisciplinarité en tant qu'outil réflexif indispensable dans l'examen d'une demande d'euthanasie pour la rendre effective en tant que tel. Sur le terrain proprement médical, l'interdisciplinarité se heurte à de nombreuses réticences. Alors, la tâche de l'éthique réflexive est donc d'interroger la fonctionnalité même de l'interdisciplinarité dans l'élaboration de la décision médicale. Certes même si la responsabilité ultime dans la décision médicale relève du médecin référent, prescripteur des soins, la demande d'une assistance médicalisée pour mourir ne doit pas être examinée par une seule personne, elle nécessite une réflexion au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Et par respect pour la dignité du demandeur suivant les principes déontologiques, la confidentialité concernant la demande est aussi étendue aux membres de l'équipe dont le contrat est de porter ensemble le secret partagé. Et donc si la démarche face à une situation de demande d'assistance médicalisée pour mourir nécessite une réflexion collective, pluridisciplinaire qui s'opère en plusieurs étapes, la réponse des soignants à cette demande se construit dans le temps et ne se fait pas dans l'immédiateté avec une réponse binaire oui / non. Cela dépasse d'ailleurs la compétence d'un soignant individuel. C'est donc un plaidoyer pour le travail en équipe.

A propos de l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir, il faut donc parler du défi de l'interdisciplinarité dans l'élaboration de la décision médicale. En soins de fin de vie, le processus délibératif qui mène à une décision quelconque doit idéalement tenir compte non seulement des critères médicaux mais

aussi des critères éthiques, psychologiques, voire sociaux, culturels et autres. Et toutes les publications que j'ai consultées à ce sujet évoquent l'importance de l'interdisciplinarité dans l'élaboration de la prise de décision médicale concernant une demande d'euthanasie ou une demande de toute autre assistance médicalisée pour mourir. Ce qui signifie que l'interdisciplinarité dans l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée en soins de fin de vie, semble donc être un outil incontournable pour les soignants. Dans l'élaboration de la décision médicale concernant cette demande, il est recommandé aux soignants de ne pas s'appuyer uniquement sur les seuls critères médicaux, mais de tenir compte de l'ensemble des paramètres en jeu dans l'histoire du demandeur. La connaissance et la maîtrise de ces différents paramètres relèvent de l'interdisciplinarité. Et pourtant dans les unités des soins de fin de vie, le médecin est l'acteur principal à qui le patient adresse sa demande et de qui il attend la réponse²⁵³. De même les différents membres de l'équipe soignante sont tournés vers la personne du médecin, lui, le détenteur du pouvoir de décision. Car dans la chaîne de responsabilités concernant les soins et les décisions qui les accompagnent, le médecin représente l'élément-clé. Dès lors se pose cette question : lorsqu'il y a une demande de l'euthanasie, comment le médecin intègre ou n'intègre pas dans sa décision les différents points de vue de ses collaborateurs? A propos des enjeux éthiques de soins de fin de vie, Schaerer (1999) souligne cette question :

Faut-il décider seul ou en équipe ? La discipline de l'éthique clinique accorde beaucoup d'importance à l'échange des points de vue au sein d'une même équipe confrontée à une décision difficile. Le but de la consultation d'éthique clinique est avant tout d'éclairer celui (celle) qui aura à prendre la décision, c'est-à-dire le médecin référent du patient. Mais on a parfois laissé entendre que le *consensus de l'équipe* était le but de ces échanges et qu'il conduisant à la décision. Du point de vue éthique, on ne peut pas soutenir que le consensus allège en quoi que ce soit la responsabilité du médecin. Qu'elle fasse consensus ne garantit pas que la décision soit conforme à l'éthique. En

²⁵³ Selon Rik Pinsten : « Dans notre culture occidentale, le médecin, de par sa profession et juridiquement, a l'autorité officielle sur la vie et la mort. Cela veut dire que c'est le médecin qui, finalement, porte la responsabilité de l'euthanasie et qui effectivement fournira la dose létale. Sans aucun doute, c'est pour le médecin, en tant qu'individu, une situation qui pèse psychologiquement sur sa conscience. (...) Il me paraît évident qu'il faudrait réfléchir à cette situation et ne pas choisir comme ligne de conduite la seule médicalisation, qui fait supporter en grande partie par le médecin le poids de la question de conscience ». L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasies*. Bruxelles : Les éditions Aden, p. 38.

revanche, c'est un souci éthique respectable que de consulter d'autres personnes engagées dans les soins du même malade pour leur demander leur point de vue. (...) Que le médecin ait la responsabilité des décisions thérapeutiques ne le dispense pas de tisser une relation humaine digne ni avec ses collaborateurs ni avec le patient et les siens (p.1084)

Si on peut apprécier la qualité d'une collaboration exemplaire entre les différents intervenants en soins de fin de vie, c'est à la satisfaction de chaque intervenant qu'on le reconnaît et à l'efficacité des décisions prises. Mais en indiquant cette observation, je ne peux faire l'économie de noter que cette collaboration se fait toujours d'une façon hiérarchique qui respecte l'importance du rôle qui revient à chaque acteur et cela d'après la primauté de la place que chacun occupe dans l'organigramme du service. Dans ce contexte où le médecin est le détenteur du pouvoir de décision, l'interdisciplinarité en ce qui concerne la prise de décision paraît plutôt de l'ordre de l'inévidence. Dans les dizaines de décisions que le médecin prend au quotidien, il les prend toujours seul, et sur la seule base de sa compétence, de sa connaissance des éléments indiqués dans le dossier médical. Au regard de la trajectoire thérapeutique du patient, le médecin procède aux prescriptions des soins, modifie un traitement, en supprime un pour le remplacer par un autre. Dans tous ces cas, il ne s'entoure pas nécessairement du point de vue de ses collaborateurs. Voilà qui me pousse à avouer que le poids prépondérant du médecin dans la prise de décision ne laisse pas de place suffisante à l'interdisciplinarité. Et pourtant, une collaboration interdisciplinaire lui permet d'avoir une vue d'ensemble des éléments pouvant améliorer sa décision. Partant de la célèbre formule de Francis Bacon « savoir c'est pouvoir », la problématique de la « décision médicale » et du « pouvoir médical » doivent donc occuper une place importante dans les réflexions au sujet de la mort médicalement assistée. Et comme le déclare Kahn (2008) : « Les débats en cours sur l'euthanasie sont l'occasion de réfléchir au pouvoir médical et à ses dérives »²⁵⁴.

Intégrer l'interdisciplinarité dans le processus décisionnel constitue donc un véritable défi pour le personnel médical. Car cela nécessite que la décision ne se prenne pas uniquement sur la base des seuls critères médicaux. Or la prise en compte d'autres points

²⁵⁴ KAHN, A. (2008). *L'ultime liberté*. Collection Tribune. Paris : Plon, p.92.

de vue dans une décision médicale vient titiller un peu la déontologie médicale particulièrement dans son article 7: « Combattre toute influence ou ingérence risquant de miner votre intégrité de décision professionnelle » ; et son article 64 : « Le médecin doit ignorer toute intervention d'un tiers pouvant influencer sur l'exécution de ses devoirs professionnels au préjudice de son patient, d'un groupe d'individus ou d'une population ». Dans ce contexte, invoquer l'interdisciplinarité dans le processus décisionnel, serait donc ignorer la force d'inertie de la discipline établie, celle de la médecine. Quand on traite de la mort médicalement assistée, la médecine occupe l'avant scène et souvent intègre difficilement le regard des autres sciences dans ce qui ressemble à un domaine exclusif : le jugement clinique et la décision médicale. Et parfois même, le jugement clinique et la décision médicale entrent en conflit ou en compétition avec les autres jugements qu'ils soient politiques, économiques, éthiques, religieux ou juridiques.

Chaque professionnel étant reconnu compétent dans sa discipline particulière, le médecin est le détenteur du pouvoir de décision. Et pourtant, quand il y a une demande d'euthanasie en soins de fin de vie, l'interdisciplinarité aide à optimiser la recherche d'une solution satisfaisante, celle qui intègre plusieurs dimensions. Donc à mon avis, le véritable défi est celui de repenser l'interdisciplinarité dans le domaine des soins de fin de vie et particulièrement celui de l'élaboration et de la prise des décisions médicales. Dès lors que je conclus qu'il faut « repenser l'interdisciplinarité », faut-il encore indiquer la voie à suivre pour une telle entreprise. Tous, nous avons de bonnes raisons de prendre le temps de réfléchir à l'interdisciplinarité elle-même, ses avantages et ses inconvénients dans notre travail ou dans notre recherche. Toute recherche qui relève de plusieurs disciplines rencontre des obstacles spécifiques. L'interdisciplinarité est facilement perçue comme opposant un défi à l'organisation disciplinaire qui domine dans les sciences ou les formations. Ce défi est vu comme positif par certains, comme futile par d'autres. Dès lors, l'interdisciplinarité considérée comme un défi, dévoile un fait : l'absence d'un véritable fonctionnement de l'interdisciplinarité en soins de fin de vie est souvent source des frustrations et parfois même source des conflits d'intérêts et conflits de pouvoir. Même si les professionnels en milieu hospitalier ont tous comme objectif : « le bien-être du malade », ils ont cependant des vocabulaires, des présuppositions, des priorités, des références, des critères et des moyens différents. Cela

relève du fait qu'en général les disciplines différentes ont chacune leur propre culture, et la différence entre elles est exacerbée plutôt qu'atténuée par l'existence de ressemblances superficielles, par exemple de termes identiques utilisés avec des sens bien différents. A ce sujet, on peut d'ailleurs relever les points qui constituent des véritables défis pour un travail interdisciplinaire²⁵⁵ :

- *Le langage* : chaque discipline développe son propre jargon. L'interdisciplinarité requiert donc de s'adapter aux usages des différentes disciplines, puis de s'en approprier. Communiquer les résultats d'une recherche interdisciplinaire peut aussi se révéler difficile parce que cela demande souvent d'utiliser des termes techniques empruntés à une des disciplines en jeu, mais peu compris par les scientifiques venant des autres disciplines impliquées.

- *Les méthodes* : les disciplines sont souvent dévouées à leurs propres méthodes d'investigation. Cela peut mener à des mécompréhensions et oppositions.

- *Les contraintes institutionnelles*: les institutions sont souvent organisées de manière disciplinaire, et apparaissent de fait comme la première entrave à la recherche et au travail interdisciplinaires.

- *Les contraintes cognitives*: il est évidemment difficile de devenir expert dans plus d'une discipline. La difficulté vient du fait que la recherche authentiquement interdisciplinaire demande une connaissance approfondie des différents paramètres de plusieurs disciplines.

Donc il ne va pas de soi d'invoquer l'interdisciplinarité en tant qu'outil indispensable dans l'examen d'une demande d'assistance pour mourir, pour la rendre effective en tant que telle. La tâche de l'éthique réflexive et critique est donc d'interroger la fonctionnalité même de l'interdisciplinarité dans l'élaboration et la prise de la décision médicale en soins de fin de vie. Même si la responsabilité ultime relève du médecin référent, prescripteur des soins, la demande d'une assistance médicalisée pour

²⁵⁵ HEINTZ, C. et ORRIGI, G. (2004). « Repenser l'interdisciplinarité ». <http://www.interdisciplines.org/interdisciplinarity/papers/11>

mourir ne doit pas être examinée par une seule personne, elle nécessite une réflexion au sein d'une équipe interdisciplinaire. Or, sur le terrain proprement médical, l'interdisciplinarité se heurte à de nombreuses réticences. Le véritable défi est le fait que l'interdisciplinarité doit s'apprendre et être intégrée, car elle est nécessaire aux uns et aux autres. Il convient de réfléchir sur cet aspect fondamental du travail en équipe que requiert l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir : comment les soignants perçoivent l'interdisciplinarité au sein de leur travail? Cette question mérite d'être posée du fait que nous savons qu'en milieu hospitalier, si je ne doute pas un seul instant de l'importance d'un travail « transversal » d'équipe, je me pose des questions sur l'effectivité de la mise en œuvre de l'interdisciplinarité dans le processus décisionnel concernant une demande de l'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie. L'examen ou l'évaluation d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir exige que les soignants questionnent leur approche.

Face à l'assistance médicalisée pour mourir, il faut donc repenser l'interdisciplinarité souvent présentée comme indispensable. Si les soignants sont appelés à aborder cette problématique par une approche interdisciplinaire, l'interdisciplinarité souvent présentée comme allant de soi, n'est pas évidente. Cette dernière nécessite donc d'être repensée et cela pour une raison: l'assistance médicalisée pour mourir est en elle-même présentée comme essentiellement une problématique médicale. Dès lors, comment évaluer l'impact ou les défis d'un travail interdisciplinaire dans ce qui semble relever d'un domaine disciplinaire, la médecine ? Comment juger de l'équilibre dans l'intégration des perspectives disciplinaires dans ce problème qui se vit et se résout loin de l'horizon des autres disciplines que la médecine? Doit-on pour autant abandonner l'interdisciplinarité ? Il reste évident, concernant la mort médicalement assistée, que le travail et la réflexion en équipe interdisciplinaire sont fondamentaux, aucune décision ne devrait être prise par une seule personne. Les multiples acteurs apportent hétérogénéité des talents et d'expertise essentielle au processus de la résolution de la problématique lorsqu'elle surgit en situation de fin de vie, ce qui offre un avantage considérable, au lieu de juxtaposer les disciplines ou les mettre l'une à côté de l'autre. Car en effet, la complexité de la souffrance et de là, la difficulté d'interpréter une demande d'assistance médicalisée pour mourir, nécessite d'y répondre par une

démarche minutieuse et interdisciplinaire. Cependant, si j'admets qu'une demande de l'assistance médicalisée pour mourir doit déboucher sur une concertation interdisciplinaire, celle-ci ne peut être considérée à sa juste valeur que comme initiative et démarche tentant d'éclairer le médecin mais sans lui retirer la responsabilité de sa décision quelle qu'elle soit, car c'est sur la responsabilité du médecin que reposera la décision, et selon Desmedt (2002) :

Le médecin doit être prêt à l'assumer, « à en rendre compte, au double sens, de la justifier et d'en payer le prix en termes de dommage, de torts et de nuisance » (Ricoeur). Cette responsabilité est lourde à porter car elle interpelle la personne comme professionnel mais aussi comme individu véhiculant des croyances, des valeurs, un vécu propre. Elle l'interpelle également à un niveau plus collectif car il lui faudra tenir compte des conséquences que son choix engendrera pour les membres de son équipe, dans son institution et de façon plus globale dans la société. (p.101).

Pour les soignants qui prennent en charge les patients en dehors d'un contexte institutionnel où il n'y a pas l'existence d'une équipe, la meilleure voie pour aborder la problématique de la mort médicalement assistée, c'est la transdisciplinarité qui va au-delà des frontières disciplinaires et institutionnelles. Les emprunts transdisciplinaires seront appréciés pour la valeur qu'ils ajoutent à la résolution de la problématique. Effectivement devant les questions difficiles qui se posent à elle, la médecine de fin de vie a déjà emprunté aux autres disciplines des concepts, des questions, des outils, des critères. Pour en donner une illustration : le jugement clinique fondé sur la balance « bénéfiques / risques » intègre désormais les concepts éthiques de bienfaisance et non-malfaisance qui fondent le jugement éthique.

Dans ce premier aspect de l'approche pragmatique au sujet de l'assistance médicalisée pour mourir, les outils réflexifs dans le processus délibératif et décisionnel concernant la demande d'une mort médicalement assistée ce sont bien donc l'interdisciplinarité qui enrichit le processus par l'éclairage de chaque discipline, l'interdisciplinarité qui fait dialoguer les différentes analyses, et la transdisciplinarité qui va au-delà du cloisonnement des sciences. Ces outils réflexifs dont l'introduction dans la pratique soignante représente souvent un exercice compliqué doivent faire l'objet d'une adaptation constante aux difficultés et à la complexité du moment et du lieu de leur

application. Ils doivent être intégrés avec leurs exigences propres dans le travail procédural de telle manière qu'il soit conduit à rester ouvert et attentif au contexte ambiant dans lequel évoluent le débat et les arguments au sujet de la mort médicalement assistée.

7.3. La sémantique et l'herméneutique

Dans l'examen ou l'évaluation d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans le cadre des soins de fin de vie, un des premiers outils réflexifs pour les soignants c'est *la sémantique*²⁵⁶, et le deuxième c'est *l'herméneutique*²⁵⁷ pour décoder la ou les significations de la demande, c'est-à-dire avant de discuter sur les aspects éthiques et juridiques, avant d'en envisager la faisabilité par les actes médicaux ou les démarches techniques, la première tâche est de clarifier la compréhension des notions utilisées et du sens qui est conféré à chacune d'elles. Chardot a donc raison d'écrire :

Il est déraisonnable d'engager une discussion sur la manière de conduire les soins des personnes en fin de vie sans s'être mis d'accord sur le sens des mots qu'on utilise et sur la définition des situations médicales dans lesquelles se trouvent les malades.(...) Il n'est pas facile pour des personnes sans expérience médicale de ces situations, et sans définition précise des mots en cause, de se rendre compte pleinement de l'importance des précédentes distinctions (euthanasie et suicide assisté, abstention de traitement ou renoncer à mettre en œuvre des moyens ("with holding" en anglais) et arrêt de traitement ou suspension d'un traitement vital en cours ("with drawing" en anglais) : c'est le devoir des soignants de les faire connaître à tous ceux qui sont amenés à en débattre.²⁵⁸

²⁵⁶ J'entends « sémantique » dans le sens que lui donne André Lalande : « La sémantique est la partie de la linguistique qui s'occupe du vocabulaire et de la signification des mots. En tant qu'adjectif, sémantique signifie ce qui concerne la signification des termes. « La conscience sémantique » est le sentiment (en réalité ou plus ou moins conscient) que possèdent les individus de la signification d'un mot ou d'une expression ». LALANDE, A. (2002). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Collection « Quadrige ». Paris : P.U.F., p.964.

²⁵⁷ L'herméneutique est ici entendue dans son sens étymologique, c'est-à-dire l'art d'interpréter. C'est aussi le sens qui lui donne Ricœur (1969), il s'agit de déchiffrer le sens caché dans le sens apparent. Mais ce qui préoccupe en permanence Ricœur, c'est la finalité de l'herméneutique c'est-à-dire le rôle de celle-ci dans la constitution de la subjectivité. RICOEUR, P. (1969). *Le conflit des interprétations*. Collection « Esprit ». Paris : Seuil.

²⁵⁸ CHARDOT, C. « Définitions et distinctions médicales indispensables à la réflexion éthique sur les fins de vie ». [http : //www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/definitions.htm](http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/definitions.htm)

Le travail d'interprétation ou de décryptage en tant qu'outil réflexif amène les soignants à analyser une demande d'assistance médicalisée pour mourir en ayant en vue trois dimensions : axiologique, sémantique et sémiotique. La dimension axiologique se pose principalement les questions suivantes : dans la demande et dans l'examen de celle-ci de même que dans l'option choisie pour y faire face, qu'est-ce qui est mis en valeur et qu'est-ce qui est considéré en réalité comme valeur ? Qu'est-ce qui est considéré comme antivaleur ? La dimension sémantique quant à elle, aborde elle les questions sur le sens ou la signification de termes : dans la demande et la réponse qu'elle reçoit, quel sens revêt tel mot ou tel concept ? Quelle signification reçoit tel mot ou telle réalité dans ce contexte spécifique ? Quelle évolution ou quelle mutation s'est opérée dans la signification de telle notion ? La dimension sémiotique²⁵⁹ se consacre à la production de sens dans la juxtaposition de deux précédentes dimensions : Comment se positionne et évolue la compréhension de telle notion dans son rapport avec les valeurs mises en avant dans la situation ? La mise en contexte des notions et leurs relations à ces valeurs (contrariété, implication, contradiction, complémentarité) rend-elle compréhensible telle ou telle réalité ?

Les demandes d'assistance médicalisée pour mourir recouvrent des situations très diverses et les termes utilisés à leur endroit reçoivent différentes significations. Ce qui est souvent source de confusion et parfois même source de conflits de valeurs. Il est donc important d'être clair ou de clarifier, de préciser à chaque fois de quoi on parle. Lever la confusion sémantique c'est-à-dire que la clarification des mots impliqués dans la demande du malade et des concepts impliqués dans le choix des soignants, est une des conditions nécessaires à une prise de décision responsable. L'ambiguïté des termes recouvre l'ambiguïté des situations. Comment éviter les ambiguïtés dans ce qui est dit et fait ? Clarifier la topologie des pratiques médicales en soins de fin de vie : quel sens revêt telle démarche ? Quelle signification reçoit telle pratique médicale en soin de fin de vie ? Quelle évolution ou quelle mutation s'est opérée dans la signification de telle notion ou de telle pratique ? Est-ce que telle pratique reçoit la même signification par

²⁵⁹ « La sémiotique se donne comme but l'exploration de sens ». COURTES, J. (1976). *Introduction à la sémiotique narrative et discursive : méthodologie et application*, (préface d'A.J. Greimas), Paris : Hachette, p.33.

tous les soignants d'une même équipe, par le malade et par sa famille ? Y a-t-il eu un glissement sémantique ou l'évolution dans la compréhension de telle pratique ou de tel terme ? Voici quelques exemples qui méritent qu'on s'y appuie pour asseoir la sémantique et l'herméneutique comme des outils réflexifs indispensables dans l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir adressée aux soignants dans le cadre des soins de fin de vie :

1° Concernant la catégorisation, bien sûr dépassée, mais que l'on trouve encore présente dans la littérature, de l'euthanasie : « euthanasie active » et « euthanasie passive », « euthanasie directe » et « euthanasie indirecte », « euthanasie volontaire » et « euthanasie involontaire », « euthanasie lente », voilà bien des qualificatifs pour un seul terme dont le contenu mérite une clarification certaine quand on l'utilise. « Cette multitude de qualifications génère une telle confusion qu'il est indispensable lorsqu'on utilise le terme « euthanasie » de préciser le sens qu'on lui attribue » (Desmedt, 2002, p.95). Il est donc impératif dans l'examen d'une demande d'euthanasie, de débattre du contenu sémantique des notions utilisées, de lever les équivoques et de neutraliser les équivocités ainsi que les confusions sémantiques. Plusieurs auteurs vont dans ce sens, notamment de Hennezel (2004) invite à :

Lever la confusion sémantique. Que signifie aujourd'hui le mot "euthanasie" ? Alors qu'il a longtemps été synonyme « de mort douce et sans souffrance », c'est aujourd'hui un mot fourre-tout. Pour les uns, il désigne l'art d'alléger la souffrance de celui qui meurt, pour d'autres, la décision d'arrêter des traitements devenus inutiles et dérisoires, pour un tout petit nombre, l'acte de mettre délibérément fin à une vie pour mettre fin à une souffrance. Il recouvre donc des réalités bien différentes, et il est urgent de mettre un terme à cette confusion sémantique. (p.80-81).

Et du fait que l'on continue à présenter l'euthanasie comme l'ultime solution humaine et compassionnelle, comme s'il n'y avait pas d'autre façon pour aider à mourir que de donner la mort, du fait qu'il existe des pratiques hétérogènes, de Hennezel ajoute : « Cette clarification sémantique est d'autant plus urgente qu'elle a un impact direct sur la pratique des soignants » (p.84). Dans le même sens, Rachels (2007) Beauchamp (2007), insistent sur la clarification sémantique dans le débat concernant l'euthanasie.

C'est dans ce cadre je situe cette réflexion de Maret (2000), opposé à toute forme d'euthanasie, qui pense que :

La distinction entre euthanasie active et passive, entre l'action et l'omission, est parfois exprimée par les formules abruptes « faire mourir » et « laisser mourir ». Laisser mourir un être humain est-il moins grave que de le faire mourir ? Il peut sembler, si l'on se place dans une perspective purement téléologique qu'il n'y ait pas de différence éthique entre ces deux attitudes puisque le résultat est le même [...]. Selon le Professeur Schwartzberg, cette distinction est purement technique, et il est hypocrite d'y voir une différence éthique. (p.159).

L'herméneutique en tant qu'outil réflexif concerne l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité : un patient demande à mourir, comment les soignants, les proches et la société, pourraient-ils bien interpréter cette demande ? Dans la demande du patient, celui-ci veut éviter de souffrir et pour cela il veut qu'on hâte la fin de sa vie. Que recèle cette demande ? Un désir d'être soulagé de la souffrance en recevant l'assurance d'être respecté dans son désir de ne pas voir sa vie prolongée ? Ou bien un souhait réel d'être aidé pour hâter la mort ? A ce propos Béland (2008) indique qu' :

Etre responsable de la personne atteinte d'une maladie incurable qui demande à mourir dans la dignité, c'est se sentir concerné par sa détresse, mais aussi par le problème d'interprétation de sa demande qui se transforme en dilemme qui invite à réfléchir pour contribuer au débat dans la perspective de respect de la liberté et de la dignité de cette personne : « le patient veut-il éviter de souffrir indûment ou veut-il hâter la fin de sa vie ? » (p.47).

La demande de mort médicalement assistée par la personne malade suscite souvent un dilemme d'interprétation qui nécessite de trouver la « meilleure solution possible » pour sauvegarder l'autonomie et la dignité de la personne. C'est aussi en ayant en vue cela que l'on est en droit de se demander : quelle signification reçoit un arrêt de traitement en soins de fin de vie, lorsqu'il a été précédé par une demande d'euthanasie ou la demande d'une autre forme d'assistance médicalisée pour mourir ? C'est pourquoi face à une demande d'euthanasie : « Une attention particulière sera donnée à la manière dont a été formulée la demande. Les phrases et les mots précis utilisés par le malade ont leur importance : « Faites-moi la piqûre....Je veux mourir...Laissez-moi mourir...Faites moi

mourir...Faites quelque chose...Faites-moi dormir...Ça ne peut plus durer ... »²⁶⁰. Nous sommes là dans le registre de ce que Desmedt (2005) souligne, à savoir : « clarifier le contenu de la demande d'euthanasie ».²⁶¹

2° Un autre exemple est celui de celui de la signification ou du sens donné aujourd'hui aux soins palliatifs²⁶². Partant des mutations des mentalités dans la société, quelle réalité traduit aujourd'hui les soins palliatifs, ont-ils encore le même sens que celui que lui donnaient les fondateurs du mouvement inauguré par Cecily Saunders ? Si dans la compréhension qu'ils reçoivent, les soins palliatifs composent désormais avec une aide médicale pour mourir : quels outils réflexifs les soignants ont-ils à leur disposition pour expliquer qu'ils ne transgressent pas l'interdit de tuer ?

3° Un autre exemple est celui du sens que l'on donne à la sédation terminale. La polysémie dans la compréhension même de la sédation exige un véritable travail sémantique : les uns parlent de « sédation palliative », d'autres parlent de « sédation terminale », d'autres encore préfèrent parler « d'euthanasie lente ». La sédation palliative quand elle est mise en œuvre : reçoit-elle la même signification de la part du

²⁶⁰ Groupe de Travail sur l'Euthanasie Pôle Ethique et Recherche. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Octobre 2004). « *Face à une demande d'euthanasie* », p.8.
<http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

²⁶¹ DESMET, M. (2005). « Equipe mobile de soins palliatifs et demande d'euthanasie ». *Louvain médical*, 124 (7), p.217.

²⁶² « Aujourd'hui, pour la société en général, il semble que les soins palliatifs ont un autre sens que celui lui donnaient les fondateurs du mouvement du mouvement inauguré par Cecily Saunders. Le suicide assisté est considéré comme une composante du choix pour soins palliatifs, car ceux-ci sont vus tout simplement comme la médecine qui contrôle la douleur en ayant pour effet d'accélérer la mort. Lorsqu'il devient évident que la personne malade subit des souffrances intolérables et qu'elle a droit au respect de sa liberté et de sa dignité, le compromis consiste à dire que le médecin pourrait ainsi passer des soins palliatifs vers une aide active à mourir. Du point de vue médical, l'argument est le suivant: Des médecins qui travaillent auprès des malades en fin de vie soutiennent que « l'aide médicale au suicide constitue un continuum dans les options disponibles pour donner des soins de confort » (Quill, Cassel et Meier (1982), 1381). Si les soins offerts à la personne malade n'arrivent pas à faire en sorte que la personne accepte sa mort, si elle refuse de continuer de vivre, il faut passer à une autre étape, celle de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Ici, soins palliatifs, euthanasie et suicide témoignent du même souci humain de favoriser une bonne mort. Il n'y a pas de contradiction inhérente entre l'aide médicale au suicide et la responsabilité d'être un médecin qui prend soin de ses patients et se montre compatissant à leur égard (Cassel et Meier (1991), 1436-1437) ». DOUCET, H. (2006). « L'aide au suicide : forme de bonne mort contemporaine ? ». Présentation donnée dans le cadre du Colloque de bioéthique de l'Université de Montréal, p.4.

soignant et du soigné ainsi que de sa famille, surtout si elle a été précédée par une demande d'une assistance médicalisée pour mourir ? On sait que dans les pays comme la Belgique et le Pays-Bas, la question de la sédation terminale est considérée comme une forme alternative d'euthanasie. Dans cette procédure, on met le patient sous sédatifs avant de retirer l'alimentation, ce qui résulte en une mort intentionnelle par déshydratation : une « euthanasie lente ». Il est clair que la sédation profonde peut être utilisée dans le but d'entraîner la mort. Euthanasie et sédation terminale, la frontière est-elle toujours tenue ?

4° Un autre exemple est celui de la signification de l'arrêt de traitement : convient-il d'expliquer son utilité sur les seuls critères médicaux ? Quand advient un conflit entre une famille qui considère l'arrêt de traitement comme une démarche délibérée de donner la mort, et les soignants qui considéreraient l'arrêt de traitement comme un acte de bon sens à un certain stade des soins de fin de vie, quel sens doit-on faire prévaloir ?

5° Un dernier exemple est celui des notions complexes d'« acharnement raisonnable » et « acharnement déraisonnable » ou « obstination raisonnable » et « obstination déraisonnable » évoquée dans le cadre de la limitation ou de l'arrêt de soins avec comme conséquence la mort. Exemple type, la mort en réanimation, c'est souvent un patient entouré par un nombre important de machines, de sondes diverses et variées. Quand la vie même du patient dépend de tout l'ensemble et de chaque élément de cet appareillage technique mobilisé autour de lui, les incertitudes quant au pronostic de récupération ajoutent une difficulté supplémentaire à la prise de décisions et à l'interprétation même du sens que revêtent ces soins complexes. Et comme l'affirme Perez (2008) :

Une source de difficultés pour les soignants en réanimation est cette balance entre « jusqu'où aller dans le meilleur des cas » et « quand faut-il s'arrêter dans le pire des cas ». L'obstination déraisonnable est à éviter et la limite ultime est toujours l'interdiction de provoquer la mort délibérément. Le critère de la proportionnalité des soins reste donc toujours une question posée.²⁶³

²⁶³ PEREZ, J.P. « Problématiques en réanimation. Quand on peut pallier les manques de presque tous les organes, où faut-il s'arrêter ? ». De MALHERBE, B. (dir) (2008). *Limiter ou arrêter les traitements de fin de vie. Quels repères pour quelles pratiques ?* Paris : Editions Parole et Silence, p.65.

Alors, comment comprendre les concepts « raisonnable » et « déraisonnable »? Le contenu sémantique et les interprétations que reçoivent ces concepts dans le cadre des soins de fin de vie sont souvent liés au contexte et aux individualités des soignants et des membres de familles.

Il convient donc d'avoir recours à la sémantique évolutive comme outil réflexif pour les situer afin de mieux communiquer. Cette sémantique exige d'intégrer la sémiotique comme outil indispensable, intégrer « la sémiotique de l'interprétation » et « la sémiotique de la production du sens » (Marty, 1992) dans le processus de l'examen d'une demande d'assistance pour mourir. Une analyse sémiotique d'un discours signifie construire la signification du dit discours. Cela renvoie d'une part à l'interprétation que le sujet fait du discours et d'autre part à la production du sens qui s'en dégage. Prenons un exemple sur l'utilisation de la morphine, un soin habituel en fin de vie pour calmer la douleur. L'utilisation de ce médicament que les soignants associent au « laisser mourir » et que les patients ou le public associe au « faire mourir », surtout si l'utilisation de celle-ci a été précédée par une demande d'aide à mourir. Cela donne deux schémas contradictoires de compréhension, qui de la part du soignant sont souvent dommageables par rapport à la compréhension des soins qu'il donne et qu'il doit expliquer ou pour lesquels il doit donner le sens et justifier la raison de leur mise en place.

Objet (morphine) ———→ *Sujet* (personne en fin de vie) ———→ *Interprétation* (mort).
Sujet (soignant) ———→ *Interprétation* (soulager la douleur) ———→ *Objet* (morphine).

Le premier schéma est celui de la sémiotique de la production de sens ; et le deuxième schéma, celui de la sémiotique de l'interprétation. Les deux schémas malgré leur contradiction, aident les soignants à mieux comprendre les mythes cultivés sur l'utilisation de la morphine en fin de vie et surtout à quoi tiennent ces mythes.

L'exégèse ou l'interprétation des concepts selon leur contexte d'utilisation, a pour avantage de clarifier les arguments en présence et d'asseoir un cadre efficace et opérationnel de discussion, de délibération et de décision. La sémantique appuyée par

l'herméneutique²⁶⁴ ou l'herméneutique soutenue par la sémantique, deviennent donc à la fois des outils réflexifs et une première base d'une approche opérationnelle et pratique dans l'examen et l'évaluation d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie. Utiliser les démarches herméneutiques²⁶⁵ comme outils réflexif dans la compréhension d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir est recommandée par Mak et Elwyn (2003). Une analyse d'une demande de l'assistance médicalisée pour mourir signifie pour les soignants, construire la signification de la dite demande et découvrir le sens que lui donne son auteur. Cela renvoie d'une part à l'interprétation qu'on en fait, et d'autre part à la production du sens qui s'en dégage. La démarche d'interprétation et celle de la production du sens amène à considéré l'outil réflexif qu'est la sémantique appuyée par l'herméneutique ou l'herméneutique appuyée par la sémantique, dans sa capacité de permettre aux soignants de prendre le temps pour chercher à comprendre tout ce qui se joue dans une demande d'assistance pour mourir, et c'est l'objet de la partie suivante de mon élaboration.

7.4. Les grilles d'analyse en éthique

L'analyse de la demande d'assistance médicalisée pour mourir nous met en présence des personnes concernées par la demande elle-même, d'une part les demandeurs (les malades et leurs familles, les soignants), leurs mobiles et leurs attentes ; d'autre part les soignants en tant que professionnels à qui la demande est adressée, les ressources auxquelles ils se réfèrent dans le processus délibératif et décisionnel ainsi que les réponses qu'ils réservent à la demande. L'analyse de la problématique nous met également face aux représentations de la mort à travers l'assistance médicalisée pour

²⁶⁴ L'herméneutique est l'art d'interpréter les textes et les mots. A partir de la vérité des sciences humaines, l'herméneutique est devenue une philosophie universelle de l'interprétation. Voir à ce sujet GRONDIN, J. (2008). *L'herméneutique*. Collection « Que sais-je ? ». Paris : P.U.F. Je n'appréhende pas l'herméneutique qui constitue un important pôle de travail du philosophe français Paul Ricœur. Ricœur (1965) entreprend dans son ouvrage (1965) « *De l'interprétation. Essai sur Sigmund Freud*. Paris : Seuil » : une herméneutique du soi, herméneutique dans la mesure où le moi ne se connaît pas par simple introspection, mais par un ensemble de symboles. Il s'agit de déchiffrer le sens caché dans le sens apparent. Alors que dans ses deux autres ouvrages : (1969) « *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique I*. Paris : Seuil », « *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*. Paris : Seuil », Ricœur consacre une profonde réflexion philosophique sur l'herméneutique en embrassant plusieurs sujets : l'importance du récit, l'interprétation des textes littéraires, la différence entre expliquer et comprendre,...

²⁶⁵ Cfr. MAK, Y., ELWYN, G. (2003). « Use hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia ». *Palliative Medicine*, 17 (5), p.395-402.

mourir et face aux dilemmes éthiques que fait naître la demande de cette assistance comme soin de fin de vie. Devant ces dilemmes, comment aider chaque soignant ou chaque équipe à développer sa propre réflexivité face à une demande d'assistance médicalisée pour mourir ? Par quoi va-t-il développer cette réflexivité ? Les recommandations de plusieurs études, proposent des méthodes et des outils en forme des grilles d'analyse en éthique ou des conduites à tenir ainsi que des règles éthiques et déontologiques à observer.

On trouve quelques uns de ces modèles d'analyse et de prise de décisions éthiques particulièrement bien développés dans l'ouvrage de Saint-Arnaud (2009) « L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières » (p.291-314). L'auteur présente une analyse détaillée de plusieurs modèles de prise de décision repartis en trois catégories : d'abord les modèles développés sur base d'une méthode de résolution des problèmes, et donc qui ne font aucune référence ni aux valeurs éthiques, ni aux principes éthiques, ni aux théories éthiques ; ensuite les modèles basés sur une approche par la clarification des valeurs ; et enfin les modèles qui comportent des références à des obligations morales. Dans la première catégorie qui sont des modèles basés uniquement sur l'identification des faits et les stratégies de résolution des problèmes, l'auteur cite et analyse le modèle de Allender et Spradley²⁶⁶, le modèle de Hamric et Reigle²⁶⁷, le modèle de Davis, Aroskar, Liansko et Drough²⁶⁸. Dans la deuxième catégorie, celle des modèles construits sur base de clarification des valeurs, l'auteur indique et présente le modèle de Racine, Légault et Bégin²⁶⁹, le modèle de Crowe et Durand²⁷⁰, et le modèle de Massé²⁷¹. Enfin dans la troisième catégorie, celle

²⁶⁶ ALLENDER, J.A. & SPRANDLEY, B.W. (2005). "Values and Ethics in community health nursing". *Community health nursing: Promoting and protecting the public's health* (6ème édition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, p.92-104.

²⁶⁷ HAMRIC, A.B. & REIGLE, J. (2005). *Ethical decision-making skills*. HAMRIC, A.B., SPROSS, J.A., & HANSON, C.M. (dir.). *Advanced nursing: An integrative approach* (3^{ème} édition). Saint-Louis : Saunders, p.379-412.

²⁶⁸ DAVIS, A.-J., AROSKAR, M.A., LIASCHENKO, J. & DROUGHT, T.S. (1997). *Ethical dilemmas nursing practice*. Stanford, C.T.: Appleton & Lange.

²⁶⁹ RACINE, L., LEGAULT, G.A. & BEGIN, L. (1991). *Ethique et ingénierie*. Montréal: McGraw-Hill.

²⁷⁰ CROWE, C., DURAND, G. (hiver 1995). Grille d'analyse de cas : un nouvel outil clinique. *Gérontophile* 17 (1), p. 40-41. La grille de présentation se trouve aussi dans l'ouvrage de

des modèles faisant référence à des obligations morales, Saint-Arnaud (2009) présente le modèle de Cadore²⁷², et son propre modèle (modèle Saint-Arnaud).

En dehors des modèles cités et analysés par Saint-Arnaud (2009), je note également que d'autres auteurs aussi ont présenté leur modèle d'analyse et de résolution des dilemmes éthiques. Je fais référence notamment à Bossé, Morin, Dallaire²⁷³, à Bolly, Vanhalewyn, Grandjean et Vidal²⁷⁴, à Doucet²⁷⁵, et à Svandra²⁷⁶, à Blackall, Green, Simms²⁷⁷, et enfin à Blondeau, Francis, Gendron et Morin, qui présentent leur grille d'analyse comme suit:

Une grille d'analyse propose une démarche qui permet de mieux cerner le contexte d'un dilemme éthique et bien préparer le raisonnement à l'argumentation morale. Grille d'analyse d'un dilemme éthique : 1. Relever les éléments essentiels du dilemme éthique ; 2. Formuler le dilemme éthique ; 3. Identifier les personnes concernées par le dilemme éthique ; 4. Nommer les droits et les devoirs des personnes concernées ; 5. Nommer les valeurs mises en cause par le dilemme éthique ; 6. Citer les articles d'un code de déontologie

DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides, p.444.

²⁷¹ MASSE, R. (2003). *Ethique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université de Laval.

²⁷² CADORE, B. (1997). « Une éthique de la prise de décision ». *Soins, formation, pédagogie, encadrement*, 21, p.13. Pour plus d'information sur cette méthode de Cadore, je renvoie aussi à son ouvrage CADORE, B. (1996). *Méthodologie en éthique clinique*. Bruxelles : Cahiers ESPHI, n°10.

²⁷³ BOSSE, P.L, MORIN, P, DALLAIRE, N. (2006). « La délibération éthique : de l'étude de cas à la citoyenneté responsable ». *Santé mentale au Québec*, 31 (1), p. 47-63

²⁷⁴ Cfr: - BOLLY, C., GRADJEAN, V., VANHALEWYN, M., VIDAL, S. (2003). *L'éthique en chemin. Démarche de créativité pour les soignants*. Neufchâteau : Weyrich Edition.
- BOLLY, C. et VANHALEWYN, M. (2004). *Aux sources de l'instant. Manuel de soins palliatifs à domicile*. 3^{ème} édition. Neufchâteau : Weyrich Edition.

²⁷⁵ Méthode des scénarios Hubert Doucet : Collecter le maximum d'informations, réfléchir sur les valeurs en jeu dans la situation, trouver un accord sur les valeurs auxquelles on accorde priorité, choisir une orientation dans l'action et la justifier.

²⁷⁶ Cfr : - SVANDRA, P. (2005). *Comment développer la démarche éthique en unité de soins ?* Paris (Issy-les-Moulineaux), Editions Estem.
- SVANDRA, P. (2009). *Le soignant et la démarche éthique*. Paris : Editions Estem.

²⁷⁷ BLACKALL, G., GREEN, M., SIMMS, S. (2005). "Application of systems principles to resolving ethical dilemmas in medicine". *Journal of Clinical Ethics*, 16 (1), p.20-27.

- infirmière ; 7. Énoncer la solution choisie pour résoudre le dilemme éthique ;
8. Justifier la prise de position dans une organisation morale.²⁷⁸

Pris isolément, tous ces modèles peuvent apparaître insatisfaisants si l'on veut acquérir une vision et une compréhension globales d'une situation qui concerne l'assistance médicalisée pour mourir hors contexte de son lieu d'émergence.

Il n'entre pas dans mon intention de présenter ou d'analyser tous ces modèles, encore moins de les comparer pour dégager leurs points de convergence et de divergence. Il n'entre pas non plus dans mon intention de les combiner afin d'en tirer un modèle à moi. Il n'entre pas non plus dans mon projet de critiquer leurs points faibles ni de sélectionner ce que chaque modèle a de meilleur. Parmi ces modèles, j'en ai tout simplement choisi deux parce qu'ils correspondent aux présupposés qui me paraissent importants dans l'analyse et la résolution de la problématique de l'assistance médicalisée se produisant dans un contexte des soins de fin de vie. Il s'agit des deux démarches que j'ai choisies comme cadre de référence et que je présenterai en détails dans le chapitre suivant : « La démarche clinique d'éthique réflexive et critique » initiée pour les médecins par le philosophe et médecin suisse Lazare Benaroyo (2006) et « la démarche de créativité éthique » proposée aux soignants par deux médecins et éthiciens belges, Cécile Bolly et Michel Vanhalewyn (2004).

L'outil réflexif que m'inspire cette analyse de la problématique de l'assistance médicalisée pour mourir, c'est donc avant tout pour les soignants de s'offrir un cadre réflexif et critique d'analyse de la demande de l'assistance médicalisée lorsqu'elle advient en soins de fin de vie. Une grille d'analyse ou un cadre réflexif et critique d'analyse (c'est-à-dire décryptage de la situation et réflexion sur les valeurs impliquées dans la situation, une critique ou une prise de distance nécessaire à la maturation de la pensée) permet aux soignants d'articuler la subjectivité de chaque acteur dans la situation à l'objectivité de celle-ci, et ainsi de parvenir à adapter la réflexion à la singularité de chaque cas. En considérant tous les facteurs en cause dans la demande d'assistance médicalisée pour mourir, ils doivent se construire par eux-mêmes une grille

²⁷⁸ BLONDEAU, D. (dir.) (1999). *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p.193.

d'analyse adaptée à leur contexte. A mon sens, cette dernière doit comprendre les éléments de base suivants :

- la description du demandeur de l'assistance médicalisée pour mourir ;
- l'identification des mobiles à la base de la demande et les valeurs mises en avant dans celle-ci ;
- l'indication des conflits des valeurs et des dilemmes soulevés par la demande ;
- l'examen des valeurs en conflit ;
- l'indication des options ou alternatives possibles qui s'offrent comme solutions ; le choix des options pour résoudre les dilemmes ;
- la prise de décision et l'indication des voies et moyens pour la rendre opératoire et efficace ;
- les outils d'évaluation une fois la réalisation de la décision entamée.

A travers le schéma d'une grille d'analyse en éthique telle que je viens de le proposer, on peut bien souligner que pour cheminer vers une décision dont ils comprennent le sens, même si elle ne fait pas l'unanimité parmi les soignants concernés, ces derniers sont invités à se donner un cadre réflexif d'analyse qui doit, me semble-t-il, être principalement fondé sur la réflexion autour de trois réalités suivantes: la contextualité, la causalité et la finalité.

1° La contextualité :

- le contexte du demandeur (patient, famille, soignant), les circonstances qui entourent sa demande, les conditions dans lesquelles surgit la demande, le lieu du vécu de la maladie et des soins de fin de vie (à domicile, à l'hôpital, dans un centre des soins de longue durée, dans un centre d'hébergement pour aînés).
- le contexte du soignant et de l'équipe : conditions de travail, lieu de l'administration des soins (à domicile, à l'hôpital, dans un centre des soins de longue durée, dans un hébergement pour aînés), l'institution dans laquelle il évolue et ses directives vis-à-vis de l'assistance médicalisée pour mourir, le pays où vivent le soignant et le soigné et son système de lois.
- le contexte social, spirituel, relationnel, économique, politique du soignant et du soigné.

2° La causalité :

- dans la demande d'assistance médicalisée pour mourir, savoir repérer et définir les contours des démarches ou actes sollicités, les mobiles de la demande et les significations que celle-ci revêt pour le demandeur, pour sa famille, pour les soignants, la compréhension des facteurs cliniques en jeu, les diverses interprétations mise en œuvre au sujet de la maladie, de la souffrance, de la relation.
- dans l'application des soins de fin de vie : savoir identifier leurs effets et leurs objectifs, ceux qui sont désirés et ceux qui sont non désirés ; la façon dont les effets et objectifs des soins sont vécus et appréciés par le malade, par sa famille, par les soignants. Réfléchir sur la causalité efficiente et la causalité finale des soins : l'appréciation et l'interprétation des causes que reçoit chaque démarche de soin.

3° La finalité :

- but de la demande : les perceptions et les interprétations que reçoit ce but, le sens ou le non sens donné à la maladie et à la trajectoire thérapeutique, la finalité de la relation mise en place.
- but des soins de fin de vie donnés : leurs visées circonstanciées, intermédiaires et finales, finalité avouée et non avouée, espérée, exagérée ou déplacée, la finalité du projet de soin entrepris par les soignants.

Opérée via une grille d'analyse préalablement définie comme outil réflexif, l'analyse de la problématique d'assistance médicalisée pour mourir dont la demande est formulée dans le cadre des soins de fin de vie, inspire de référer à la complexité de chaque élément de cette demande et à sa contextualité, mais également à la causalité et à la finalité des soins envisagées. A partir de ces trois piliers, le cadre réflexif et critique d'analyse de la problématique reposant sur une pratique réflexive et critique doit s'élargir en examinant *la procédure* (s'intéresser au processus de décision lui-même c'est-à-dire à la manière dont la prise de décision permet à tous les acteurs de se construire un sens), et en examinant les valeurs sur lesquelles s'appuient la décision, les normes générales et spécifiques qui ont été privilégiées. Ce cadre d'analyse dans lequel

se développe le jugement pratique²⁷⁹ (jugement clinique et jugement éthique) doit être essentiellement conçu dans la perspective d'une démarche interdisciplinaire de réflexion et d'aide à la décision. Un élément important pour les soignants est de créer des conditions pratiques telles qu'il soit possible de réfléchir avant de décider. A mon avis, c'est à cela que doit prioritairement servir une grille d'analyse. Je souligne que, dans la perspective de l'éthique humaniste où je me situe, au bout du processus réflexif, quelle que soit la réponse que les soignants offrent à la demande de l'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée dans le contexte des soins de fin de vie, cette réponse doit être porteuse de sens et pour les demandeurs et pour les soignants. Il s'agit de parvenir à une réponse qui permet au patient d'être considéré comme un humain jusqu'au bout, et qui permet au soignant de grandir lui aussi un peu plus dans son humanité. Une telle réponse ne peut advenir qu'au bout d'un processus délibératif et décisionnel nourri d'humanisme et de réflexion critique en termes de jugement prudentiel et pratique.

Dire qu'une grille d'analyse éthique est un outil réflexif pour les soignants, comporte aussi une dimension critique de cet outil. Procéder par une grille d'analyse a aussi des limites. Dans la perspective de l'éthique réflexive et critique à partir de laquelle j'appréhende cet outil réflexif, je l'aperçois comme une démarche pour structurer la réflexion que mènent les soignants, réflexion qui donne toute sa place à une éthique délibérative plutôt qu'à une éthique normative. Une grille d'analyse ne représente pas une norme, c'est un outil certes indispensable, mais jamais irremplaçable. S'enfermer dans une grille d'analyse représente un danger réel pour les soignants. Ce danger d'enfermement les empêcherait de s'ouvrir à la réflexivité et à la créativité, mais aussi à tout apport extérieur. « On a toujours procédé ainsi », « il est de coutume dans notre service », « voici la conduite bonne à suivre ». Les habitudes créent souvent la cécité professionnelle et empêchent les protagonistes d'interroger leur propre pratique

²⁷⁹ « Le jugement pratique est ce qui permet de trouver ce qui convient ici et maintenant. Chacun d'entre nous a la capacité de poser des jugements pratiques. On peut dire sommairement que cela se fait en quatre étapes... : Premièrement, il faut saisir la singularité de chaque situation. Deuxièmement, il faut mettre cette singularité en rapport avec ce que nous a appris l'expérience. Troisièmement, il faut délibérer sur cette mise en rapport. Quatrièmement, il est nécessaire de faire le choix le meilleur pour le cas ». VOYER, G. (2007). *Pour une éthique du raisonnable. Ethique à la disposition des soignants, des malades et de leurs proches*. Montréal : Fides, p. 33.

professionnelle. Mon propos ici prend quelque peu le contrepied de Voyer (2007) qui parle du risque que comporte le fait pour les soignants de « s'écarter de ce que suggère l'expérience : c'est une affaire sérieuse, dit-il. Cela requiert un jugement pratique particulièrement aiguisé » (p.42). Le fait de faire appel à l'acquis dans l'expérience à travers l'utilisation d'une grille d'analyse a l'avantage de faire valoir les acquis des habitudes. Mais ce fait comporte inmanquablement le risque d'enfermement, la suspicion de ce qui est nouveau, le manque d'ouverture aux approches nouvelles. Mon approche d'une grille d'analyse en tant qu'outil réflexif, est plutôt proche de ce que proposent Bolly et Vanhalewyn (2004) :

Les principaux avantages de l'utilisation d'une grille sont liés au fait qu'elle permet : - d'adapter la réflexion à la singularité de chaque situation en attirant l'attention sur tous les facteurs en cause ; - de se préoccuper du contenu de la décision (et donc de la pertinence à privilégier telle ou telle valeur), mais aussi du processus qui permet de prendre cette décision ; - de dialoguer et de cheminer vers une décision dont on comprend le sens et qui, même si elle ne fait pas l'unanimité parmi les soignants concernés, leur permet de travailler ensemble. Mais il faut garder à l'esprit qu'il s'agit bien d'un outil, d'un moyen et non pas d'une fin en soi. Depuis toujours le même risque nous guette : la pierre taillée pour l'homme et non l'homme pour la pierre taillée... (p.275-276)

Dans la perspective de réflexivité critique qui est la mienne, la nécessité et l'efficacité d'une grille d'analyse comme outil réflexif doit s'évaluer à l'aune de ce que la grille en elle-même peut contenir comme promotion de la capacité réflexive et critique des soignants, et comme résistance à ce qui est enfermement.

Chapitre 8. Deuxième aspect de l'approche pragmatique : l'approche par la réflexivité des soignants eux-mêmes aboutissant à l'éthique réflexive et critique

« “Mieux vaut réfléchir avant d'agir, que regretter après avoir agi” (Démocrite). Un soignant compétent qui a pris le temps de réfléchir au soin qu'il va prodiguer, donne une dimension humaine à ce soin, la dimension de la maîtrise et de l'importance».

GUILBERT, J.-J. (2000). *Guide pédagogique pour les personnels de la santé*. 6^{ème} édition. Genève : Editions de l'Organisation Mondiale de la Santé.

La mort à l'hôpital, en dehors des cas d'erreurs médicales, se passe toujours quand la maladie n'a pas été vaincue par les moyens thérapeutiques, et dans certains cas spécifiques, que les réanimateurs aient décidé d'arrêter les soins. Mais parfois des thérapeutiques agressives et les gestes diagnostics invasifs sont encore entrepris alors même qu'on a déjà perdu l'espoir d'une amélioration clinique. Peu de malades seulement qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés par l'Etat, et il s'agit dans la plupart des cas, des personnes souffrant de cancers ou des patients atteints des maladies à processus lent, comme les maladies neurovégétatives. En effet, dans le bilan du Conseil de la santé et du bien-être du Québec (2003) « il ressort qu'une forte majorité de Québécoises et de Québécois expriment le désir de mourir à domicile. Toutefois, le Conseil constate que près de 90% des décès annuels au Québec surviennent dans les hôpitaux. Fait tout aussi troublant, seule une minorité des personnes malades, environ 5 %, ont accès, en fin de vie, a des services de soins palliatifs »²⁸⁰. Ce rapport du Conseil s'appuie sur l'étude de Lambert et Lecomte, 2000), environ seulement 5% des personnes bénéficient de services organisés de soins palliatifs. Par ailleurs, alors que les sondages indiquent qu'une majorité de Québécoises et de Québécois désirent mourir à domicile, la plupart de ceux-ci (87 %) meurent à l'hôpital²⁸¹. Dans certaines circonstances parmi ces gens qui meurent à l'hôpital, il y a des personnes qui demandent une aide pour mourir, qui réclament un geste ou un acte pouvant accélérer le processus

²⁸⁰ CONSEIL DE LA SANTE ET DU BIEN-ETRE DU QUEBEC (2003). *Avis – Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. p.39

²⁸¹ LAMBERT, P. et M. LECOMTE. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.

de mort déjà entamé. Pour les soignants, une question se pose alors : mourir à l'hôpital, oui, mais comment garantir une mort respectueuse de la dignité de la personne humaine, surtout quand celle-ci ou ses proches sollicitent une assistance particulière, une aide personnalisée pour mourir? Or l'hôpital est d'abord considéré comme un lieu de soin et de restauration de la santé. La prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital. C'est pourquoi, même en fin de vie, la demande d'une assistance médicalisée pour mourir semble heurter la fonction de soigner. Alors, pour les personnels hospitaliers, la mort est vécue comme une incongruité, un échec, et à ce titre largement occultée. Comment dans ces conditions donner une réponse porteuse de sens à une personne qui demande une aide pour mourir ?

A travers cette demande, je note à nouveau que, les soignants, en tant que professionnels, sont sollicités dans leur savoir, leur savoir-faire et leur savoir-être. Leur intervention professionnelle est attendue comme un moyen pour solutionner le problème. Leur intervention repose sur l'établissement d'un diagnostic du problème à résoudre, ensuite sur leur choix des outils et des stratégies pouvant résoudre le problème, enfin sur leur capacité de répondre aux personnes et de justifier le choix de telle ou telle approche. Cela nécessite d'avoir la capacité d'explicitier le savoir théorique mobilisé, d'en identifier les sources et de faire une critique de sa validité. Voilà les habiletés essentielles de la composante « réflexivité » professionnelle attendue des soignants.

Le fait que la problématique de l'assistance médicalisée pour mourir amène de nouveaux problèmes dans le mourir et se complexifie selon chaque contexte, nécessite donc une mise en place des nouvelles démarches de la part des soignants. Selon moi, la mise en place de celles-ci nécessite que les soignants eux-mêmes adoptent une posture de créativité et de réflexivité critique. En tant que praticiens réflexifs, ils sont donc invités à développer non seulement des nouvelles pistes ou d'autres savoir-faire, mais surtout à développer leur propre capacité réflexive et critique. Sur le plan pragmatique, parfois le soignant confronté à une demande d'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie, n'a pas toujours devant lui le temps qui permettrait de chercher quelle est la « conduite à tenir » préétablie, quel « mode d'emploi » lui est suggéré ou

imposé. D'ailleurs tout simplement, parce qu'il n'existe aucun «mode d'emploi» de la mort à l'hôpital ²⁸². Le soignant face à une demande de mort assistée doit d'abord fondamentalement faire appel à sa réflexivité et à sa créativité. L'approche par la réflexivité est une approche contextuelle qui repose principalement sur le soignant lui-même en tant que « praticien réflexif, clinicien créatif ». En effet, les pratiques habituelles nous montrent souvent que chaque équipe soignante affronte seule la fin de vie de ses patients et développe sa propre perception du processus de mort, définissant comment et jusqu'où impliquer les proches, choisissant, enfin, la meilleure manière d'aider à mourir les patients en fin de vie déjà entrés dans le processus du mourir. Il n'existe donc aucun «mode d'emploi» de la mort prise en charge par la médecine. Quand se pose la question d'une mort à avancer, les deux seules bases restent « la réflexivité » et « la créativité » du soignant et de l'équipe au tour de lui, ainsi que l'humanisme dont il est capable de développer.

8.1. Les bases théoriques de la réflexivité

L'approche par la réflexivité et la créativité des soignants se place avant tout dans la perspective des acteurs, de leurs visions et leurs valeurs, de leur capacité à formuler discursivement les raisons de leur conduite. Ceci renvoie à la définition de « la réflexivité » en sociologie par Giddens (1991), et prioritairement à la définition de « la pratique réflexive » par Schön, (1994), ainsi qu'à la définition du « praticien réflexif » dans l'éducation par Pernoud (2005).

1° D'abord la réflexivité dans le sens que lui donne le sociologue Anthony Giddens (1991). Ce sociologue, avec d'autres, notamment Bourdieu (2001), parle de réflexivité pour désigner, face au déclin des normes et des institutions, la nécessité pour chaque être vivant dans la modernité de construire lui-même son action et de lui donner sens par la voie d'une réflexivité critique. Ils se placent ainsi dans la perspective de

²⁸² KENTISH-BARNES, N. (2008). *Mourir à l'hôpital : décisions de fin de vie en réanimation*. Paris : Seuil.

l'interactionnisme symbolique²⁸³. Pour Giddens, la réflexivité est le propre des individus dans la modernité²⁸⁴. La réflexivité implique que l'acteur contrôle réflexivement son action. Elle est l'exercice de la capacité de situer l'action par rapport à soi, de formuler discursivement les raisons des conduites et en même temps la capacité de contrôler, de surveiller le fleuve continu de la vie sociale ou des contextes et de s'y situer. Il s'agit d'une conscience critique de soi. Dans ce sens, la réflexivité éthique aide les soignants à se dégager des influences qui agissent sur eux, souvent à leur insu. Il s'agit des routines et habitudes qui orientent souvent leurs pratiques, les valeurs personnelles qui influencent souvent leur prise de décision sans ouverture aux attentes des malades. Le but de la réflexivité est de permettre aux soignants de comprendre le sens de leurs conduites et décident par eux-mêmes de les transformer. Dans cette perspective, on pourrait alors définir la réflexivité comme ce retour continu qu'effectue un individu sur ses actes et à partir de ses actes, processus qui est au cœur de sa gestion des interactions sociales. Une pratique réflexive sur soi, dans une intervention ou une action, conduit le professionnel à une plus grande lucidité sur ses forces et sur ses faiblesses afin, non pas de se culpabiliser, mais de voir ce qu'il peut et veut améliorer. Il s'agit pour les professionnels d'adopter des conduites réfléchies, c'est-à-dire d'être conscients de manière discursive des tâches qu'ils accomplissent. Il s'agit pour eux de « se pourvoir des moyens conceptuels qui permettent d'analyser ce qu'ils savent, ce qu'ils font et pourquoi ils font ce qu'ils font » (Giddens, 1987, p.30). Savoir réfléchir sur sa pratique relève d'une conscience pratique et donc du pragmatisme.

Par rapport à la demande de mort assistée, la perspective de réflexivité dans le sens ici défini par Giddens (1987), les soignants sont considérés comme des acteurs dont la dimension de conscience critique met quelques accents supplémentaires à la réflexivité

²⁸³ «L'interactionnisme symbolique est le courant sociologique développé au sein de l'Ecole de Chicago, envisageant les situations sociales non comme des effets de structure, mais comme des constructions définies par le sens que leur donnent les acteurs dans leurs interactions concrètes ». BERTHELOT, J.-M. (2000). *Sociologie. Epistémologie d'une discipline. Textes fondamentaux*, Bruxelles : De Boeck Université, p.453.

²⁸⁴ GIDDENS, A. (1991). *Modernity and Self identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.

sociale et politique sur cette question. Cela tient au fait que ce qui est privilégié est de faire référence au soignant non pas en tant qu'un simple consommateur des données statistiques sur le nombre de demandes de mort dans les unités de soins, un professionnel servilement ou savamment appliqué en matière d'obéissance aux principes abstraits des codes éthiques et déontologiques ou juridiques, un chercheur apathique des conduites à tenir devant le phénomène de la demande de mort en soins de fin de vie. On privilégie de faire référence au soignant en tant qu'humain, profondément habité par le souci de bien faire, capable de réflexivité et de créativité quand il se trouve confronté à un dilemme. Dans cette perspective, la démarche éthique signifie circonscrire les problèmes à partir du sujet et de sa perception des dilemmes ; la résolution des problèmes elle-même sera basée sur les valeurs du sujet, son identité, son histoire voire même ses intérêts. La réflexivité permet l'auto-observation d'un sujet conscient qui tente de connaître sa connaissance, comme souligne Cleret de Lavangant (2001) à propos de la méthode chez Edgar Morin:

« La réflexivité implique une autonomie de la pensée personnelle ; elle nécessite la conscience d'être impliqué dans le processus de la connaissance ; elle demande que l'observateur soit impliqué dans son observation ; elle permet de transformer la subjectivité en outil pour atteindre l'objectivité ; elle permet d'utiliser les aléas et la contradiction de manière constructive ; elle nous incite à «problématiser» les solutions acquises » (p.113).

2° Ensuite la réflexivité dans le sens de la « pratique réflexive » de Donald Schön (1994). L'importance de la pratique réflexive dans l'exercice d'une profession a été mise en évidence par Schön (1994). Selon cet auteur : « Pour surmonter les défis qu'ils rencontrent dans leur pratique, les professionnels se fondent moins sur des formules apprises au cours de leur formation fondamentale que sur une certaine improvisation acquise au cours de leur pratique professionnelle ». Les savoirs rationnels, observe-t-il, ne suffisent pas à faire face à la complexité et à la diversité des situations de travail. « L'enjeu est donc de réhabiliter la raison pratique, les savoirs d'action et d'expérience,

l'intuition, l'expertise fondée sur un dialogue avec le réel et la réflexion dans l'action et sur l'action, c'est-à-dire la pratique réflexive »²⁸⁵.

Une démarche de pratique réflexive inclut un regard critique sur son propre fonctionnement professionnel, mais aussi une analyse autant individuelle que collective de ses actions ainsi que des décisions prises en cours d'action. Ce regard critique amène des prises de conscience de ses cohérences et incohérences, de ses pensées et actions, de ses croyances et pratiques. Une démarche de pratique réflexive aide aussi les professionnels à prendre en compte leurs limites, leur vécu, leurs valeurs, leur vulnérabilité et leur pouvoir. Elle permet surtout à se remettre en question, car dans certains contextes, pour apprendre à mieux agir, il faut faire de la place à ses incompétences, les reconnaître et apprendre non seulement à vivre avec, mais aussi à s'en servir : comme le dit l'adage : « c'est de nos erreurs que l'on apprend le mieux ! »

Une telle démarche suppose également que l'on soit capable d'offrir une représentation de sa pratique non figée dans le temps, mais en évolution. Dans cette perspective, la réflexivité suppose une démarche de réflexion non seulement sur *sa* pratique, mais aussi sur *les* pratiques. On ajoute à cela que celui qui procède par la réflexivité doit fondamentalement miser « sur la créativité, l'expertise professionnelle et l'autonomie ».

3° Enfin la réflexivité définie dans le sens du « praticien réflexif » tel que défini par Pernoud (2005) dans le domaine de l'éducation. « Qu'est-ce qu'un praticien réflexif ? C'est fondamentalement quelqu'un qui transgresse ou conteste les interdits, demande "pourquoi", envisage des alternatives, met en débat ce qui va de soi ..., et cela non par bravade, par provocation ou pour se donner de l'importance, mais parce qu'il y est porté par le cours de sa pensée, son rapport au monde, son identité»²⁸⁶. En effet, la notion de « praticien réflexif » considère la réflexion comme technique professionnelle de base. Elle met l'accent sur l'autonomie et le rôle du sujet en tant que producteur de connaissance professionnelle. La pratique réflexive crée de nouveaux savoirs en action. Et, les pratiques se transforment avec l'expérience et aussi avec le changement culturel

²⁸⁵ SCHÖN, D. (1994). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Les Éditions Logiques, p. 418.

²⁸⁶ PERRENOUD, P. (2005). « Assumer une identité réflexive ». *Éducateur*, 2, p. 30-33.

dans lesquels évoluent les acteurs. Si on veut apprendre des expériences des professionnels, il faut donc être capable de « tirer des leçons » de l'expérience. En procédant ainsi, les personnes exerçant se construisent comme communauté de pratique, cherchant ainsi à s'engager dans le partage des savoirs-en action et dans la discussion sur l'efficacité de ceux-ci dans la pratique. Cependant comme l'indique Pernoud (2005) : « Pour que réfléchir ne soit pas une souffrance ou une source d'angoisse, mais de développement personnel et de maîtrise du réel, il importe que la personne y trouve son compte de manière plus « égoïste », parce que réfléchir donne du sens, du sel, de la valeur à son existence professionnelle »²⁸⁷. Dans cette perspective préconisée par Pernoud, le praticien réflexif se prend pour objet de sa réflexion, il réfléchit à sa propre manière d'agir, de façon à la fois critique et constructive. Critique, car il rompt avec la tentation de la justification et de l'autosatisfaction, pour mettre à distance, " objectiver ", comprendre. Constructive, car son but n'est pas de se flageller, mais d'apprendre de l'expérience, de construire des savoirs qui pourront être réinvestis dans les situations et les actions à venir. Et par rapport à la problématique d'une demande de mort assistée formulée en soins de fin de vie qui préoccupe les soignants, la pratique réflexive les conduit à mieux identifier les besoins auxquels doit répondre dans leur contexte l'éthique qu'ils choisissent de suivre ou d'intégrer dans leur pratique. L'identité professionnelle des soignants confrontés aux demandes de mort assistée ne peut donc se passer de la pratique réflexive comme processus collectif visant l'amélioration continue de leurs pratiques. S'ils veulent améliorer leurs pratiques, il faut donc passer par la pratique réflexive, non seulement individuelle, mais collective. Une pratique réflexive ne se fait pas seule, dans la conscience individuelle. Il faut que cette réflexion soit partagée avec une communauté de pratique afin que les « leçons de l'expérience » puissent être essayées par d'autres et l'efficacité vérifiée. En procédant ainsi, ils arriveront à l'étape importante visée par l'humanisation du mourir, identifier à travers les différentes tâches qui relèvent de la fonction soignante en fin de vie, ce qui correspond à l'intérêt du demandeur de l'aide pour mourir.

²⁸⁷ Idem, p.31

Une des bases de réflexivité dans le sujet qui m'occupe, c'est entre autres de prendre le temps de réfléchir sur un ensemble d'assertions groupées deux par deux et dire ce que chacune d'elles évoque, et ce que chacune évoque en rapport avec l'autre du même groupe.

Premier groupe d'assertions : 1) Soigner quelqu'un en fin de vie *est* un risque.
2) Soigner quelqu'un en fin de vie *a* un risque.

Deuxième groupe d'assertions : 1) Les soins de fin de vie aident *à* mourir.
2) Les soins de fin de vie aident *pour* mourir.

Troisième groupe d'assertions : 1) Le patient *meurt* soulagé
2) Le patient *soulagé* meurt

Quatrième groupe d'assertions : 1) La vie *a* une valeur
2) La vie *est* une valeur

Réfléchir sur ces assertions n'est pas un simple jeu cérébral, ce n'est pas non plus un simple jeu grammatical où le soignant doit savoir où il doit mettre une virgule ou un point. Si on y regarde de près et qu'on y réfléchit bien en prenant son temps, certains aspects de la problématique de l'assistance médicalisée pour mourir et les débats qu'ils génèrent, s'enracinent dans la compréhension que l'on a de ces assertions. Voilà pourquoi ces assertions me paraissent prioritaires pour être proposées à la réflexivité des soignants.

8.2. Proposition d'un cadre de référence pour la réflexivité des soignants confrontés à une demande d'aide pour mourir

Sur le plan méthodologique, cette approche repose sur le procédé heuristique qui démontre que résoudre un problème est un processus long et laborieux, processus réflexif et délibératif, « rappelant l'importance du processus de maturation nécessaire avant de donner une réponse » (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.198). Dans ce contexte, la réponse que donnent les soignants à une demande d'assistance médicalisée pour mourir est le résultat d'un long raisonnement, d'une longue démarche réflexive, d'un vrai exercice de maturation de la pensée. Sur le plan de la réflexion éthique cette

approche repose sur deux démarches que j'ai choisies comme cadre de référence : « la démarche clinique d'éthique réflexive et critique » initiée pour les médecins par le philosophe et médecin suisse Lazare Benaroyo, et « la démarche de créativité éthique » proposée aux soignants par deux médecins et éthiciens belges, Cécile Bolly et Michel Vanhalewyn. La démarche de Benaroyo est basée sur la clarification des valeurs et des normes ; le processus qu'il propose a aussi une visée pédagogique, prospective et évaluative de tout projet de soin dans lequel surgit un conflit des valeurs ; tandis que la démarche de Bolly et Vanhalewyn est fondée sur un cheminement rationnel et systématique d'écoute, de compréhension, de discernement et de décision concernant les problèmes éthiques surgissant en contexte des soins de fin de vie, en particulier en soins palliatifs où surgit une demande d'euthanasie. Dans leur nature profonde, la démarche de créativité éthique proposée aux soignants par Bolly et Vanhalewyn ainsi que la démarche clinique d'éthique réflexive et critique que leur propose Benaroyo, correspondent toutes les deux à une approche réaliste et pragmatique qui touche le processus décisionnel concernant des situations concrètes de cas cliniques où se manifestent à la fois des questions éthiques, des conflits des valeurs à leurs divers lieux d'émergence. Les valeurs éthiques en présence dans ces conflits reflètent les divers flux d'interactions existant entre les acteurs dans la relation de soin ainsi que leurs positionnements respectifs par rapport à la légitimité, à la finalité du soin lui-même. La démarche de créativité éthique est proposée aux soignants pour qu'ils mènent avec leurs propres outils un processus réflexif afin de parvenir à une prise en charge efficace des patients en fin de vie, et qu'ils parviennent à résoudre au mieux les problèmes éthiques qui se posent. La démarche clinique d'éthique réflexive et critique est proposée aux soignants en vue d'évaluer un projet de soin conflictuel en place pour en produire un nouveau. Cependant, sans donner des directives en termes d'impératifs épistémologiques et des repères en termes d'obligations morales, les deux démarches sont respectueuses du cheminement personnel de chaque soignant ou de chaque équipe soignante. Elles invitent d'une part à asseoir le processus délibératif et décisionnel sur une démarche rationnelle et systématique, c'est-à-dire un processus où la réflexion et la critique ouverte sur l'interdisciplinarité, intégrant la dimension de l'interactionnisme symbolique

(perspective qui par respect, laisse les individus déterminer eux-mêmes leurs valeurs et leurs choix éthiques), et d'autre part, reposant sur la réflexivité.

Ces deux démarches que j'ai choisies comme cadre de référence, « La démarche clinique d'éthique réflexive et critique » (Benaroyo, 2006) et « la démarche de créativité éthique » (Bolly et Vanhalewyn, 2003, 2004), visent le développement des compétences réflexives et éthiques des soignants. En outre, elles visent aussi l'élaboration d'une structure réflexive, c'est-à-dire la mise en œuvre d'un processus réflexif facilitant la praxis professionnelle en matière des soins autour desquels gravitent des conflits des valeurs et des dilemmes éthiques. Ouvertes à l'interdisciplinarité et à la pédagogie, les deux démarches que j'ai choisies plaident pour la reconnaissance de la compétence éthique des soignants. En plus, elles réfèrent particulièrement aux valeurs éthiques des soignants et des soignés considérées dans leur interrelation. Ce sont deux démarches praxéologiques qui invitent les soignants fondamentalement au questionnement, au raisonnement, plus précisément au discernement, bref à la réflexivité et à la créativité. C'est par rapport à ces derniers aspects que les deux démarches sont intéressantes pour moi, car je considère qu'elles trouvent leur point d'ancrage dans le processus réflexif mis en œuvre par les soignants pour trouver une issue favorable concernant les cas cliniques problématiques comme le sont généralement les cas de demandes de l'assistance médicale pour mourir surgissant dans le cadre de soins de fin de vie. Toutes les deux, comme démarches cliniques et éthiques ayant des références axiologiques et déontologiques, se présentent comme outils d'aide et de pédagogie pour les soignants²⁸⁸

²⁸⁸ « Si la loi a libéré la parole, il est urgent que les soignants bénéficient d'une aide et d'un soutien pour écouter cette parole et pour partager la leur. Il est essentiel qu'ils apprennent à faire face à une demande d'euthanasie et bien en amont de cela, qu'ils apprennent à parler de la mort, à percevoir leurs propres limites et celles des autres, à partager leur vécu et leurs réflexions et ceci dans un contexte de respect mutuel et de non-jugement. Cet apprentissage-là ne doit d'ailleurs pas être limité aux moments qui précèdent la mort : c'est toute la vie qui peut en bénéficier ! Cela rend indispensable une formation continue basée sur l'activité soignante et ouvrant les différents acteurs à une expérience réflexive et pratique, qui peut leur servir de point d'appui pour développer un regard critique, à la fois à propos de leur activité soignante et à propos de leur investissement dans celle-ci. Elle doit aider les soignants à prendre distance par rapport à eux-mêmes, mais aussi à mieux se comprendre et à mieux se connaître. Il s'agit d'une étape indispensable non seulement dans l'élaboration d'une fonction soignante qui consiste à répondre le mieux possible à l'appel de celui qui souffre (c'est là la dimension éthique intrinsèque) mais aussi dans la construction d'une interdisciplinarité réelle et créatrice » BOLLY, C. & VANHALEWYN, M. (2004). *Aux sources de l'instant. Manuels des soins palliatifs à domicile*. Neufchâteau : Weyrich edition, p.216.

dans le processus délibératif et décisionnel concernant un acte ou un projet de soin. Elles correspondent toutes les deux à la réalisation de la tâche éthique dans une démarche de soins où surgissent des conflits des valeurs ou des dilemmes éthiques.

Ces deux démarches que j'ai choisies comme cadre de référence pour asseoir les repères d'une éthique humaniste de soins de fin de vie, sont présentées par leurs initiateurs comme stratégies d'actions ouvertes à l'interdisciplinarité et à la transversalité. Elles intègrent bien les trois approches que moi-même je privilégie dans cette recherche : l'approche médicale, l'approche éthique et l'approche philosophique dans une perspective interdisciplinaire. J'opte donc pour ces deux démarches parce qu'elles offrent un point de vue intéressant permettant d'appréhender la problématique de la mort médicalement assistée en tenant compte non seulement de l'aspect interdisciplinaire et de l'aspect clinique, mais aussi et surtout de l'aspect axiologique c'est-à-dire celui des valeurs, et de l'aspect éthique c'est-à-dire celui de la réflexion, du questionnement et de discernement. Les deux démarches visent, à partir de l'expérience des soignants, à alimenter la construction des savoirs nouveaux et à intégrer une démarche réflexive et critique des savoirs acquis. Ce sont deux démarches qui font une part importante au raisonnement et au bon sens des soignants eux-mêmes invités chaque fois à une approche axiologique, éthique, critique et interdisciplinaire.

8.2.1. La démarche de créativité éthique de Bolly et Vanhalewyn

La démarche de créativité éthique a été initiée par Cécile Bolly et Michel Vanhalewyn, deux médecins belges spécialistes en soins palliatifs, qui assurent des formations en éthique pour les soignants. Leur démarche est présentée particulièrement dans leurs ouvrages: « Aux sources de l'instant. Manuel des soins palliatifs à domicile » (2004) et « L'éthique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants » (2003). Dans ce dernier ouvrage, ils sont associés avec d'autres. L'objectif de ces deux auteurs dans leur démarche est de venir en aide aux soignants confrontés aux dilemmes éthiques que suscitent les soins de fin de vie en général et plus particulièrement lorsque surgit une demande d'euthanasie dans le cadre de soins palliatifs. Ouverte sur l'interdisciplinarité, la démarche de créativité éthique proposée aux soignants par Bolly et Vanhalewyn est un outil de questionnement éthique et surtout un outil de discernement éthique afin « de

favoriser la créativité des soignants ou des équipes qui auront envie de créer de nouveaux outils pour travailler la matière » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.105).

La démarche de créativité éthique exige à ce propos de mettre en œuvre différentes compétences, d'articuler différents éléments de réflexion et d'utiliser certains outils pour élaborer une réponse la plus adéquate possible, c'est-à-dire une réponse qui soit, non pas parfaite, mais satisfaisante sur le plan théorique et efficace sur le plan pratique. Quelle que soit la démarche que les soignants entreprennent pour répondre à une demande d'euthanasie, les deux auteurs recommandent qu'elle soit transparente et progressive, menée en conscience et avec humanité, dans le souci de respecter au mieux la personne ou la famille qui demande cette assistance médicalisée pour mourir. Dans les deux sections suivantes, voyons dans quels termes et sous quelle forme, Bolly et Vanhalewyn présentent leur démarche ; et ensuite comment ils la proposent lorsque se manifeste une demande d'euthanasie.

8.2.1.1. La démarche de créativité éthique : forme et contenu

En parcourant les deux ouvrages et autres écrits dans lesquels est présentée « la démarche de créativité éthique » par Bolly et Vanhalewyn, je me suis rendu compte que leur démarche se présente sous la forme d'un processus réflexif, d'une dynamique de recherche ayant comme finalité l'aide aux soignants confrontés aux dilemmes éthiques dans la pratique des soins de fin de vie général et les soins palliatifs en particulier. Je suis donc parvenu à découvrir la démarche de créativité éthique comme étant à la fois une dynamique de recherche d'une réponse éthique à un problème donné, un outil des gestions des problèmes éthiques dans leur lieu d'émergence, et une démarche de questionnement et de discernement éthique.

1° La démarche de créativité éthique comme **dynamique de recherche** d'une réponse à un problème de soin clinique : le cheminement de créativité éthique que Bolly et Vanhalewyn proposent aux soignants, ils le considèrent avant tout comme une dynamique qui concerne le processus de décision à propos des cas cliniques difficiles en fin de vie où se posent des problèmes éthiques. Ce cheminement est fait de quatre étapes

qui sollicitent le plein engagement des soignants : « C'est l'articulation d'une démarche en quatre axes, une démarche traversée par le dialogue : - l'écoute du récit, de l'histoire ; - l'accueil des émotions et des jugements spontanés ; - la recherche du discernement ; - le partage du changement » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.144). Les auteurs proposent une dynamique fondée sur une alliance thérapeutique entre le soignant et le soigné ; une alliance dans laquelle l'écoute du récit de l'histoire du vécu du soigné par le soignant, est suivie par « l'écoute de soi en tant que soignant, dans la préparation d'une décision à prendre, d'un geste à poser » (p.143). En tant que cheminement où se trouve stimulée la créativité éthique, la réflexion et l'inventivité demeurent au cœur du processus « par la mise en contexte des valeurs, des principes, des repères théoriques issus de différentes traditions et de différentes disciplines » (p.144).

Loin d'être un processus statique et figé sur des principes abstraits, la démarche de créativité éthique est indéniablement une dynamique dans la recherche d'une réponse à un problème qui se pose ou à une demande formulée. Cette recherche progressive, variable selon les cas, d'un acte de soin adéquat à poser dans une situation clinique difficile et délicate, nécessite la connaissance des faits pertinents, les possibilités à offrir, la faisabilité de l'option retenue, et la mise en œuvre de la solution. Dans sa nature de progressivité, c'est une dynamique qui réduit la part d'incertitude et qui stimule l'imagination et la compétence. « Cette démarche nécessite une réflexion critique qui cherche à stimuler la capacité de chacun, soignant et soigné » (p104).

2° La démarche de créativité éthique en tant qu'**outil de gestion** des problèmes éthiques émergeant dans le cadre des soins de fin de vie : la démarche de créativité éthique est selon ses initiateurs « un processus créateur » de la part des soignants. Elle se constitue en un outil de gestion des problèmes éthiques émergeant dans les soins de fin de vie. Selon ses initiateurs : « elle concerne : - la connaissance que nous avons de la réalité ; - les valeurs auxquelles nous nous référons ; - les objectifs que nous poursuivons ; - les actions que nous mettons en œuvre » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.111). En tant qu'outil de gestion, la démarche de créativité éthique proposée aux soignants par Bolly et Vanhalewyn consiste à repérer les indicateurs les plus pertinents de la qualité du soin et de la relation qui l'accompagne, à planifier les interventions ou

actions à mener, afin d'optimiser le bienfait que l'on veut apporter au malade demandeur de l'assistance médicalisée pour mourir, à réduire la part d'incertitude et à maîtriser les risques afin d'atteindre le niveau de qualité souhaité du soin et de l'aide apportée, à responsabiliser davantage chaque acteur dans la prise de décision. En tant qu'outil de gestion, la démarche de créativité éthique réduit la part de l'improvisation tout en laissant place à la spontanéité et à l'inventivité des soignants. Gérer d'une façon réflexive un dilemme éthique signifierait alors administrer au mieux les choses, malgré une situation difficile. Cette gestion concerne plusieurs aspects, à savoir : tenir compte des intérêts du patient et gérer les risques, c'est-à-dire il convient de réaliser une analyse de façon à identifier les risques qu'il faut maîtriser ou qu'il est nécessaire d'accepter en fonction des objectifs poursuivis dans le projet des soins.

3° La démarche de créativité éthique en tant que **démarche de questionnement et de discernement** éthique : dans le processus qui concerne les situations difficiles en fin de vie, Bolly et Vanhalewyn et leurs collègues font savoir, avec justesse, que le discernement éthique et le jugement clinique vont de pair. « Tout cela invite à une réflexion continuelle sur la question du sens » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.88). Le discernement éthique comme le jugement clinique font appel à la rationalité qui ne fait ni l'économie du questionnement ni l'économie « des outils qui favorisent l'interdisciplinarité ».

La démarche de créativité éthique est d'abord une démarche de questionnement car « l'éthique est avant tout une invitation à se poser des questions et même à se remettre en question » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.87). Questionner la démarche que l'on entreprend, questionner ses fondements, ses référents axiologiques et épistémologiques, permet au soignant de construire le sens de sa démarche ou le sens de la réponse à fournir à un problème donné. C'est à partir du questionnement que se construit la démarche de discernement. Cette dernière est un travail d'équipe ou un travail « en lien avec une équipe qui accepte de se questionner, de se remettre en question, de prendre le recul nécessaire par rapport aux décisions qu'elle prend et aux actes qu'elle pose » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.88). Le discernement, moment le plus rationnel et le plus raisonnable de la démarche, est un

processus de compréhension et de délibération, de réflexion critique afin d'aboutir à la proposition d'un ensemble des possibilités à mettre en œuvre. Au terme, le discernement permet d'opter pour la possibilité qui offre le plus d'avantages.

Résumé de la démarche
<p>L'écoute du récit Elle permet de se centrer sur l'unicité d'un patient et de son histoire, et ainsi tenir compte du contexte dans lequel se posent les difficultés.</p> <p>L'accueil des émotions et des jugements spontanés En aidant à éviter les préjugés, les partis pris, les jugements à l'aveugle et à l'emporte-pièce, il constitue une étape indispensable avant celle de l'argumentation.</p> <p>La recherche de discernement Elle nécessite d'introduire des repères issus de différentes disciplines et de différentes traditions pour les mettre en lien avec la situation difficile.</p> <p>Le partage du changement Dans un mouvement d'ouverture à l'autre et à soi-même, il renvoie aux capacités créatrices que chacun peut développer pour inventer son avenir. Ce sont des capacités dont il est porteur au nom de son humanité.</p>

Source: BOLLY, C., GRANDJEAN, V., VANHALEYN, M., VIDAL, S. (2003). *L'éthique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants*. Neufchâteau : Weyrich, p.164.

8.2.1.2. Stratégie d'intervention de la démarche de créativité éthique dans le cadre d'une demande d'euthanasie

Dans le processus délibératif qu'ils proposent concernant une demande d'euthanasie, Bolly et Vanhalewyn insistent sur l'importance de la contextualité (le contexte dans lequel chaque demande est faite) et sur l'importance de la procédure (processus de maturation nécessaire de la décision) pour donner une réponse (soit une acceptation d'assistance, soit un refus d'assistance). En tant que stratégie qui mène à la décision, voici comment Bolly et Vanhalweyn présentent leur démarche d'élaboration et de mise en œuvre d'une réponse à une demande d'euthanasie, qu'il s'agisse d'un acquiescement ou d'un refus:

Etapas indispensables dans l'élaboration d'une réponse à une demande d'euthanasie
L'écoute de la demande - l'authenticité de la souffrance qu'elle traduit - la recherche de la meilleure compréhension possible et l'information adéquate du patient - l'accueil par chacun de son propre vécu
La discussion en équipe interdisciplinaire - l'écoute du récit de la situation, fait par un soignant - l'accueil des émotions et des jugements spontanés - la recherche d'un discernement (grille d'aide à la décision) - le partage du changement
La prise de décision
La mise en pratique de cette décision (cf. procédure légale), ou encore l'ajustement du projet de soin
S'il y a lieu, des évaluations fréquentes de la situation

Source: BOLLY, C. – VANHALEWYN, M. (2004). *Aux sources de l'instant. Manuel des soins palliatifs à domicile*. Neufchâteau : Weyrich Edition, p.215.

Selon Bolly et Vanhalewyn (2004) : « Dans le cadre d'une demande d'euthanasie, la stratégie d'intervention consiste à mettre en œuvre différentes compétences, à articuler différents éléments de réflexion et à utiliser certains outils pour élaborer une réponse la plus adéquate » (p.125).

Dans le tableau qu'ils présentent, on peut s'apercevoir sur quoi les auteurs insistent dans ce processus concernant la réponse à donner quand il y a demande d'euthanasie dans le cadre des soins palliatifs. D'abord ils insistent sur « l'importance de l'écoute active » pour saisir la profondeur et l'authenticité de la souffrance que traduit la demande d'euthanasie : « Le premier mouvement qui nous habite doit être celui d'écouter la demande et de confirmer qu'on l'a entendue : cela signifie son importance et sa gravité. Cette démarche est accueil de l'autre, reconnaissance de sa souffrance mais aussi de son identité » (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.200-201).

Ensuite disent les auteurs, après avoir écouté avec attention et profond respect le demandeur, d'une écoute empathique, il faut se mettre à « la recherche de la meilleure compréhension possible ».

Cela nécessite de poser et de se poser des questions pour mieux cerner les différents facteurs potentiellement en cause dans la demande. Les questions peuvent concerner : - le type de demande (l'auteur, les termes, le moment, la fréquence); - le contexte clinique dans lequel émerge la demande (symptômes, douleur, soins); - le contexte psychologique dans lequel émerge la demande (...); - les informations reçues par les uns et les autres (...); le contexte socio familial (...); le contexte spirituel. (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.201-202).

Dans la démarche de Bolly et Vanhalewyn (2004), le vécu des soignants (leur dynamique intérieure) face à une demande d'euthanasie est très important, car il prend une grande place dans la prise de décision. « Les enjeux de la réponse que nous donnons en tant que soignants peuvent alors s'articuler aux enjeux de la demande que fait le patient » (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.203). Les soignants sont amenés à exprimer ce que provoque en eux une demande d'euthanasie. Ce travail intérieur est nécessaire car il permet à chacun de visiter ses propres émotions, ses propres peurs, ses propres certitudes et ses projections. L'introspection permet aux soignants d'évaluer sa capacité et ses limites dans l'accompagnement d'une telle demande. Ce n'est qu'après avoir fait ce travail sur lui-même que le soignant peut être à même d'affronter le problème de la mort demandée par son patient. Sans ce travail, il est à craindre que le soignant fasse ses projections sur le patient demandeur de l'aide pour mourir.

On dirait que pour ces deux auteurs, le « connais-toi toi-même » de Socrate est important pour le soignant qui travaille en soins de fin de vie. « Se connaître soi-même » revient à connaître non seulement ses limites et ses capacités, mais aussi à savoir dans quelle mesure la demande de mort provoque la vulnérabilité qui est en chacun de nous. Un travail sur soi permet au soignant d'éviter des situations fusionnelles avec son patient, mais aussi d'éviter des situations de grande distance, de manque d'empathie à la souffrance de l'autre, car souligne Bolly et Vanhaleyn (2004) :

Toute demande d'euthanasie peut également être comprise par les soignants comme un test, celui de la confiance : « Etes-vous prêt à m'accompagner jusqu'au bout ? ». Elle se prolonge inévitablement dans le désir de réussir cette

épreuve. La demande questionne alors le pacte, souvent tacite, que certains médecins veulent sceller avec chaque patient qu'ils accompagnent dans sa fin de vie. Elle interroge les conséquences de nos décisions sur le cheminement des patients et donc le pouvoir de notre fonction. Qu'un médecin dise oui ou qu'il dise non, à qui sert prioritairement la décision qu'il prend, la réponse qu'il donne ? Au nom de quoi acceptons-nous ou refusons-nous le projet de l'autre ? En n'adhérant pas à son projet, lui permettons-nous de cheminer quand même ? Va-t-il le faire ? Veut-il le faire ? Quelle est son autonomie ? Quelle est notre autonomie ? Quelle est la responsabilité de chacun ? Ici encore, nous devons réfléchir aux limites de notre fonction soignante, mais aussi celle de notre être, de notre humanité et donc à notre rapport à la vie.²⁸⁹

8.2.2. La démarche clinique d'éthique réflexive et critique selon Benaroyo

Comme l'indique Benaroyo lui-même, il s'agit de « l'approche clinique réflexive et critique dans l'appréhension de problématiques conflictuelles » (Benaroyo, 2006, p.109). L'approche développée par Benaroyo ne porte pas spécifiquement sur la problématique proprement dite de la mort médicalement assistée. Elle concerne principalement la démarche à élaborer et les repères à prendre en compte dans la délibération lorsque des conflits des valeurs se manifestent ou surgissent à l'intérieur de la relation de soins. Or, c'est ce qui se produit souvent dans la relation de soins de fin de vie lorsque surgit une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Quand la demande est formulée, il y a souvent deux, voire trois ou quatre, éthiques en présence : celle du soignant, celle du patient, voire celle de sa famille et celle de la société via le système des lois. Ces éthiques dans leur convergence amènent à choisir un projet de soin ; et dans leur divergence elles font naître des conflits des valeurs, créant ainsi des dilemmes éthiques. C'est dans le souci de résoudre ces situations conflictuelles que Benaroyo a élaboré sa démarche.

8.2.2.1. Sources de la démarche clinique d'éthique réflexive et critique

Selon Benaroyo (2006) lui-même, la démarche clinique d'éthique réflexive et critique trouve ses sources dans les pensées philosophiques et éthiques suivantes : celle d'Aristote, celle de Levinas et celle de Ricœur.

²⁸⁹ BOLLY, C. – VANHALEWYN, M. (2004). *Aux sources de l'instant. Manuel des soins palliatifs à domicile*. Neufchâteau : Weyrich Edition, p.206.

Enracinée dans la phronesis aristotélicienne, la démarche clinique d'éthique réflexive et critique apparaît à l'aune de la conception lévinasienne de responsabilité conjugée à la conception ricœurienne de la sagesse pratique. Cette méthode démontre sa capacité à ouvrir des horizons de prises en charge pratiques face à des situations conflictuelles en cherchant à répondre à la demande d'aide – souvent implicite – de malades vulnérables en tenant compte des contextes sociaux et institutionnelles. (Benaroyo, 2006, p.140).

« La phronesis » selon Aristote, « l'éthique de la responsabilité » selon Levinas, « la narration », « la notion éthique de responsabilité », « la sagesse pratique » selon Ricœur, voilà donc les principales sources de la démarche clinique d'éthique réflexive et critique élaborée par Benaroyo.

1° La phronesis selon Aristote : Benaroyo fonde sa démarche clinique d'éthique réflexive et critique sur le concept de « phronèsis » contenu dans la pensée éthique d'Aristote, principalement dans « Ethique à Nicomaque ». Alors que plusieurs commentateurs d'Aristote traduisent souvent le terme « phronèsis » par la notion de « prudence », Benaroyo entend la « phronesis » dans le sens que lui donne Ricœur, à savoir la « phronesis » comme « sagesse pratique permettant un jugement prudentiel ». C'est dans le jugement médical ou son processus décisionnel (analyse, délibération et décision) que Benaroyo rend opératoire cette notion de la pensée philosophique d'Aristote à savoir la « phronèsis ». Celle-ci est considérée comme une vertu cardinale de l'éthique médicale qui permet, tout en tenant compte du bien commun, d'être prudent dans la prise de décision. Pour que l'action médicale soit bonne et atteigne son but de bienfaisance et de non-malfaisance, elle doit procéder par une délibération fondée sur la sagesse pratique ou la prudence.

Pour Aristote, la phronèsis est la vertu par excellence d'une bonne délibération. Bien délibérer signifie vouloir atteindre un résultat adéquat et satisfaisant par le raisonnement. Cela signifie réfléchir méthodiquement à la décision que l'on veut prendre. L'homme prudent est donc celui qui délibère avant d'agir, comme le dit Aristote lui-même : « De l'avis général, le propre de l'homme prudent, c'est d'être capable de délibérer correctement sur ce qui est bon et avantageux pour lui-même, non pas sur un point partiel, mais d'une façon générale, sur quelles sortes de choses

conduisent à la vie heureuse »²⁹⁰. Le bien que l'on veut atteindre se trouve au bout d'une action menée après délibération, après raisonnement. Ce processus correspond à la maxime ou à la sagesse pratique qu'« il faut réfléchir avant d'agir ». Une sage décision est donc une décision obtenue au bout d'une délibération, de telle façon qu'on dit une décision délibérée est une décision mûrement réfléchie et consciente. Selon Aristote, l'homme prudent est une personne qui a une grande capacité de délibérer. Le « bon délibérant » est celui qui atteint, par son intelligence ou par son raisonnement, le plus grand bien réalisable sur le plan humain.

« La prudence étant de l'ordre de l'action, il en résulte qu'on doit posséder deux sortes de connaissances, les principes universels et la connaissance des faits particuliers, et de préférence, il faut posséder la connaissance qui porte sur le singulier » dit encore Aristote²⁹¹. L'excellence de l'homme prudent porte donc toujours sur des situations particulières qui ne sont jamais les mêmes. Dès lors, l'opinion est donc l'excellence de l'homme prudent c'est-à-dire de celui qui reconnaît l'opinion dans les faits. Cela signifie que pour parvenir au meilleur bien, il ne suffit pas d'avoir des principes universels, l'important et l'utile, c'est de savoir parvenir à les transposer ou à les appliquer convenablement dans les situations particulières. Car selon, Aristote, on reconnaît une bonne délibération à sa finalité : le bien qu'elle parvient à faire atteindre : « Est bonne délibération, celle qui tend à atteindre un bien » affirme Aristote²⁹². D'après lui, c'est grâce à la prudence que l'homme peut atteindre son but ; et il revient à la morale de fixer la rectitude du but à atteindre. C'est cela son rôle.

Pour l'auteur d' « *Ethique à Nicomaque* », c'est donc la rectitude de la délibération qui permet à l'homme prudent d'atteindre sa fin. Ce qu'il peut faire de mieux, c'est de bien agir. « L'œuvre de l'homme n'est complètement achevée qu'en conformité avec la prudence et avec la vertu morale : la vertu morale assure la rectitude du but que nous poursuivons, tandis que la prudence rend sûrs les moyens pour parvenir au but »²⁹³. En

²⁹⁰ ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, VI, 5, 1140a 27.

²⁹¹ ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, VI, 8, 1141b 21

²⁹² ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, VI, 10, 1142b 20

²⁹³ ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, VI, 13, 1144a 6,

tant que faculté d'action, la prudence ou sagesse pratique ne va pas sans l'habileté. Celle-ci se définit comme la capacité que doit posséder l'homme prudent afin de parvenir à ses fins grâce au raisonnement ou grâce à une vie par l'intelligence. Dans ce sens, l'habileté qui accompagne la prudence est un principe de précaution qui permet à l'homme de réaliser les objectifs qu'il se fixe. Selon Gadamer (1998) commentant la pensée d'Aristote, derrière la notion aristotélicienne de phronésis, il y a « non pas seulement l'ingéniosité et l'habileté qu'il y a à trouver les moyens permettant de mener à bien certaines tâches, non pas seulement le sens pratique (...), mais aussi la disposition à se donner à soi-même des objectifs et à répondre de ces objectifs » (p.57-58). La phronésis est donc, selon Aristote, une capacité de disposition pratique guidant l'homme dans son jugement afin que son agir soit bon pour lui-même et pour l'humanité. Elle est cette étonnante habileté à trouver des solutions équilibrées à chaque situation qui pose problème. Alors certains l'appellent « jugement prudentiel », d'autres le nomment « sagesse prudentielle », d'autres encore l'identifient comme « sagesse pratique qui relève du bon sens » comme dirait Bergson (que je cite de mémoire) : le bon sens n'est-il pas ce qui donne à l'action son caractère raisonnable, et à la pensée son caractère pratique. Donc à y regarder de près, la phronésis qui allie précaution et sécurité, est la vertu qui fait la jonction entre les vertus de la raison et les vertus morales. C'est ce qu'on peut appeler chez Aristote « sensus prudentia » qui est bien, dans tous les cas, le sens du particulier. La phronesis est à la fois une sorte de perception et aussi un mode de jugement sur le particulier ; c'est une meilleure intelligence de la situation. La phronésis comme vertu morale héberge donc l'idée de précaution, d'une attention permanente sur les conséquences inattendues de nos actions.

Mais la plupart des commentateurs d'Aristote s'accordent aussi pour dire que le mot « prudence » ne traduit pas toute la richesse du concept aristotélicien de phronésis, car le mot « prudence » ne rend pas assez la dimension sapientielle qui s'y trouve, et ne traduit pas assez la dimension réflexive de la phronésis comme connaissance des choses particulières qui permet de bien agir. C'est pourquoi certains, comme Ricœur, préfèrent la traduire par « sagesse pratique ». Selon Benaroyo (2006) :

Alors que la tradition morale concevait la sagesse pratique, également dénommée prudence, comme vertu cardinale, le langage contemporain

désigne par prudence une règle qui consiste à prendre des précautions en anticipant les dangers qui pourraient menacer une action entreprise. Or le spectre sémantique de cette notion est beaucoup plus large. Aristote a notamment considéré la prudence comme l'un des moments constitutifs du jugement juste dans les situations concrètes. Il définit la prudence comme « une disposition, accompagnée de règle vraie, capable d'agir dans la sphère de ce qui est bon ou mauvais pour un être humain. [...] Au sens général, sera prudent celui qui est capable de délibération ». Comme le précise Maximilian Froschner, la prudence est dans la perspective aristotélicienne, « un jugement qui, sur fond de raison naturelle et d'une attitude éthique fondamentale [orientée vers la vie bonne et réussie], est capable de relier, dans l'ordre de la praxis, la norme générale et le cas particulier, des situations schématisées et des circonstances exceptionnelles. La prudence est la raison pratique spécifique de l'action temporelle conduite à travers les risques et les aléas de circonstances souvent imprévisibles ».²⁹⁴

En tant qu'aptitude à connaître et à agir dans les affaires pratiques, la phronésis est la vertu dianoétique de l'agir, une rationalité dite « prudentielle », c'est-à-dire la connaissance ou vertu intellectuelle qui est à l'œuvre dans l'action. La notion traduit ici la capacité d'analyse et de compréhension, la capacité de l'intelligence à pénétrer l'objet à connaître en vue d'agir en conséquence ou en connaissance de cause. Si l'on va plus loin dans l'analyse de la phronésis aristotélicienne en tant que type de connaissance ou de cognition engagée dans l'agir humain, on peut s'apercevoir qu'elle se présente à la fois comme une intelligence immédiate, une intuition (sous forme de faire preuve de prévoyance), une saisie immédiate du singulier empirique ou du concret particulier, et comme une perception des faits dans leur réalité concrète, singulière et empirique. Dans l'« Ethique à Nicomaque » Aristote affirme que : « la phronésis est la connaissance de ce qu'il y a de plus individuel, lequel n'est pas objet de science, mais de perception. » (p.25). Résultat de la praxis, à la fois intuition pratique immédiate et intelligence pratique des valeurs morales, la phronésis est une sorte de perception, dans le sens d'un savoir dont la fin n'est pas le savoir pour lui-même, mais un savoir qui est constitué en

²⁹⁴ BENAROYO, L. (2006). *Ethique et responsabilité en médecine*. Genève : Editions Médecine&Hygiène, p. 86. L'auteur cite : Aristote, *Ethique à Nicomaque*, VI, 5, 1140b5 et 1140a, 30 ; et FROSCHNER, M. « Prudence », in HOFFE, O. (ed) (1993). *Petit dictionnaire d'éthique*. Paris : Cerf, p.271. Froschner indique les moments constitutifs de la vertu de prudence aristotélicienne : « 1° la délibération (*eboulia*) qui fixe les objectifs concrets à atteindre ; 2° la circonscription qui “considère les alternatives, les modes de réalisation, les conséquences possibles, et reconnaît les circonstances favorables (*kairos*)” ; 3° l'intelligence clairvoyante (*sunesis*) “qui, dans la communication, se forme un jugement sur ce qui est moralement juste” ; 4° le “coup d'œil” (*deinotes*), « qui saisit les occasions et utilise les circonstances qui accompagnent la poursuite d'un but ». (p.271).

vue de la réalisation de la meilleure action possible dans une situation singulière. Elle est donc fondamentalement liée à l'homme, à l'« humanitas » de la personne.

Parce que l'exercice de la médecine suppose fondamentalement la maîtrise d'une connaissance intellectuelle, d'un savoir pratique ainsi que la possession d'une capacité d'un jugement éclairé et équilibré afin de parvenir aux décisions efficaces dans la prise en charge de la personne malade, il est donc normal que la phronèsis soit au cœur de toute activité médicale. « Autant donc avouer que la phronèsis est la vertu première du médecin mais pas celle du patient » (Folscheid, 2005). La phronèsis du côté du médecin devient, dans la relation qu'il entretient avec son patient, un guide qui anime toute démarche dans l'exercice de son art, surtout en ce qui concerne la prise de décision. Appelé à un « jugement prudentiel » ou à « une sagesse prudentielle » qui le conduit à prendre des décisions pour le bien-être du patient, le médecin vit sa profession au carrefour des chemins ouverts avec cette possibilité d'une série des dilemmes à résoudre avec prudence, et particulièrement les dilemmes éthiques. « Dans ces conditions, affirme Folscheid, rien n'est fait pour alléger les exigences de la phronèsis du côté du médecin. Par-delà l'obligation éthique de répondre à l'appel du « visage » du malade, si bien décrite par Levinas, il est sommé de trouver la juste mesure en toute chose ».

2° L'Éthique de la responsabilité selon Levinas : L'éthique réflexive et critique de Benaroyo trouve également sa source dans la pensée éthique de Levinas et plus particulièrement dans son éthique de la responsabilité. Il n'est pas sans intérêt de signaler qu'une majeure partie de la pensée de Levinas est d'ailleurs centrée sur l'éthique de la responsabilité²⁹⁵. De quoi s'agit-il ? L'auteur de « Totalité et infini »

²⁹⁵ Comme Hans Jonas, l'auteur de « *Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique* » (1990), Emmanuel Levinas est aussi un héritier de l'éthique de la responsabilité de Max Weber. Weber, initiateur de la notion d'éthique de la responsabilité, distingue l'éthique de la responsabilité de l'éthique de conviction. Il affirme que : « Toute activité orientée selon l'éthique peut être subordonnée à deux maximes totalement différentes et irréductiblement opposées. Elle peut s'orienter selon l'éthique de la responsabilité [verantwortungsethisch] ou selon l'éthique de la conviction [gesinnungsethisch]. Cela ne veut pas dire que l'éthique de conviction est identique à l'absence de responsabilité et l'éthique de responsabilité à l'absence de conviction. Il n'en est évidemment pas question. [...] Toutefois [...] dans un langage religieux nous dirions : "Le chrétien fait son devoir et en ce qui concerne le résultat de l'action il s'en remet à Dieu" –, et l'attitude de celui qui agit selon l'éthique de responsabilité qui dit : "Nous devons répondre des conséquences prévisibles de nos acte ». [WEBER, M. (1919). *Le savant et le politique*. Collection 10/18. (Edition de 1995) Paris : Plon, p.172]. Quelle différence Max Weber établit-il entre « l'éthique de conviction » et « l'éthique de la responsabilité » ?

ouvrage dont le thème central est celui de la responsabilité, appréhende celle-ci à partir d'un concept qui lui est reconnu en propre, celui du « visage ». « La responsabilité est quelque chose qui s'impose à moi à la vue du visage d'autrui » écrit Levinas. Le surgissement du visage d'autrui me convoque à la responsabilité de ce visage d'où me vient l'interdit du meurtre. Je suis donc responsable, non seulement des conséquences de mes décisions et de mes actes, mais surtout je suis responsable vis-à-vis d'autrui et responsable vis-à-vis de l'humanité dont je fais partie qui se manifeste à travers des visages. Pour Levinas dont la majeure partie de la pensée est centrée sur l'éthique de la responsabilité, celle-ci est précisément une téléologie à l'intérieur de « l'épiphanie du visage ». « L'épiphanie du visage est éthique »²⁹⁶. C'est la finalité qui nous désigne responsables ; nous avons à nous considérer responsables par rapport à la fin. « L'épiphanie du visage » est la troisième expérience de l'altérité absolue dans son ouvrage « Totalité et infini ». « Autrui est visage » (Levinas, 1982, p.81). Le concept d'altérité est donc introduit par l'éthique du visage, visage en tant qu'autrui qui s'impose à moi dans son dénuement, m'obligeant à assumer mes responsabilités et à lui prêter secours. Le visage dont il est ici question, c'est tout être humain vulnérable me regardant et me sollicitant. C'est pourquoi Levinas (1974) déclare :

C'est ma responsabilité en face d'un visage me regardant comme absolument étranger – l'épiphanie du visage [...] – qui constitue le fait originel de la fraternité [...] ma position en face de l'autre comme visage. Dans cet accueil du visage (accueil qui est déjà ma responsabilité à son égard et où, par conséquent, il m'aborde à partir d'une dimension de hauteur et me domine) s'instaure l'égalité. (...). Car le visage me rappelle à mes obligations et me juge [...]. La responsabilité est quelque chose qui s'impose à moi à la vue du visage d'autrui. (p.189 et 190).

L'éthique de la responsabilité repose sur deux principes fondamentaux : d'une part, accepter de prendre conscience des risques qu'entraîne logiquement toute décision ; d'autre part, appuyer la décision sur une estimation raisonnée des conséquences prévisibles qui découleront de l'action que l'on va poser. L'éthique de conviction elle, ne repose que sur une seule préoccupation : le principe moral qui préside à l'action de l'agent, c'est-à-dire la pureté de son intention. Elle ne répond que de la qualité de la volonté de l'agent. Elle ne se soucie pas des conséquences de l'acte. De ces deux éthiques, Weber a une préférence pour l'éthique de la responsabilité qu'il interprète essentiellement dans le sens du conséquentialisme.

²⁹⁶ LEVINAS, E. (1974). *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*. 4^{ème} édition. La Haye : Martinus Nijhoff, p. 24.

Comme un maître, le visage d'autrui me donne un ordre. Pour Levinas, il suffit de voir un visage pour me sentir « ligoté », « otage d'autrui » et donc me sentir convoquer à la responsabilité. Cela renvoie au fait que pour Levinas, ma responsabilité est marquée par une passivité originelle, car elle me constitue par l'appel du visage d'autrui avant toute initiative de ma part. Cette responsabilité n'est pas interchangeable, car ce que je fais, personne d'autres ne peut le faire à ma place, « le nœud de la singularité, c'est la responsabilité » affirme Levinas. Parfois source de culpabilité et désir de réparation, le surgissement du visage d'autrui me convoque à la responsabilité envers lui.

C'est quoi le visage dont parle Levinas ? Que représente-t-il ? Commentant la pensée de Levinas sur le visage, Le Coz (2006) affirme ceci : « Le visage ne saurait se ramener aux éléments morphologiques qui participent de son surgissement empirique. Le visage n'est pas la figure mais une présence qui tire sa puissance de sa fragilité même » (p.118). Le visage c'est autrui dans sa singularité et sa vulnérabilité. Certes ce que je vois d'autrui, c'est son visage, c'est ce que je vois d'abord, mais ce visage est fondamentalement ce qui manifeste sa présence. Le visage est ce qui manifeste cette présence d'autrui, « son dévoilement » comme dirait Heidegger, « son épiphanie » c'est-à-dire sa manifestation. C'est à ce visage d'autrui en tant que manifestation de sa présence que s'adresse ma requête, que se fixe mon regard attentif. Le visage est ce sur quoi se concentre mon regard, mon attention. Et ce visage qui croise mon regard et rencontre ma présence, il est lui-même expressif. Il est donc « épiphanie » comme le dit Levinas lui-même. Le visage d'autrui m'interpelle profondément et met en question mon moi égoïste. C'est pourquoi ma relation à ce visage d'autrui m'appelle et me commande. Selon Levinas, le visage d'autrui fait donc appelle à ma sollicitude, à mes sentiments pénétrés d'une moralité imminente.

A la lumière de cette explication, on peut dire qu'avec Levinas, on passe d'une responsabilité que l'on choisit à l'accueil d'une responsabilité qui s'impose de soi « [...] si l'universalité règne comme la présence de l'humanité dans les yeux qui me regardent, si enfin on rappelle que ce regard en appelle à ma responsabilité et consacre ma liberté en tant que responsabilité et don de soi [...] » (Levinas, 1974, p.183-184). Le visage me fait faire l'expérience de l'obligation et de la responsabilité qui s'imposent à moi et que

je dois assumer. « La rencontre de l'Autre m'engage, et cela je ne peux le fuir », dit encore Levinas pour qui la première parole du visage est le « Tu ne tueras point » : « Le visage est ce qui nous interdit de tuer » (Levinas, 1982, p.80). Selon Levinas, cela signifie que l'éthique de la responsabilité est déterminante dans tout geste et tout élan à l'égard d'autrui, surtout lorsque celui-ci est dans le besoin, malade ou mourant. Soulignant son caractère vulnérable, Levinas indique que le visage d'autrui n'est pas tant à regarder qu'à écouter. Son extrême vulnérabilité me rappelle « la finitude et la faiblesse d'autrui ». Ainsi, devant le visage, je me sens tenu d' « être-pour-autrui » et de mettre un point d'arrêt à mon affirmation narcissique. Par là on est en droit d'affirmer que l'éthique de la responsabilité levinasienne est donc un véritable humanisme²⁹⁷.

Pour Levinas qui inspire profondément l'éthique réflexive et critique de Benaroyo, chacun est responsable d'autrui avant même d'avoir choisi de l'être. Car la responsabilité dont il est question, est une responsabilité qui s'impose à moi et non pas une responsabilité que j'ai choisie. Ainsi chacun, dans sa singularité irréductible, est constitué responsable par le visage d'autrui qui le regarde. Alors qu'est-ce qu'être responsable d'autrui ? Levinas désigne la notion de responsabilité par un substantif correspondant au verbe « répondre » dans sa double acception: « répondre à » et « répondre de ».

(a) « Répondre à » : être responsable du visage qui me regarde, c'est « répondre à ce visage » dans le sens de lui venir en aide, de lui porter secours, de prendre en considération sa vulnérabilité, de soulager sa souffrance. Le visage n'est pas une image, il est parole qui appelle à l'aide: comme le mendiant, il m'appelle au secours. Autrui en appelle à moi. Et c'est dans la réponse à cet appel que je suis moi. Je suis moi dans la mesure où je suis plus responsable, au point qu'exister, c'est dire à l'accusatif « Me voici ». C'est au sein de cette « exposition sans merci » à autrui, autrement dit, de cette mise en accusation qui oblige à se retourner vers son vis-à-vis accusateur que le moi naît, plus précisément qu'il se reconnaît en reconnaissant autrui.

²⁹⁷ LEVINAS, E. (1972). *Humanisme de l'autre homme*. Collection « Essais ». Fata Morgana

(b) « Répondre de » : Etre responsable c'est aussi « répondre de ce visage », c'est-à-dire il m'incombe d'assumer ce qui lui revient à lui comme responsabilité, se porter garant de ce visage, répondre de ses actes et de son être. « Répondre », c'est donc s'engager corps et âme dans une relation de responsabilité, c'est reconnaître autrui dans cette « imprenable altérité » qui m'oblige et justifie mon existence comme le dit Levinas lui-même : « De toute éternité, un homme répond d'un autre. Qu'il me regarde ou non, il me regarde ; j'ai à répondre de lui. J'appelle visage ce qui ainsi, en autrui, me regarde ».

Au plan ontologique où se situe Levinas, c'est donc la responsabilité qui définit l'identité de la personne humaine. Non pas une identité qui se définit d'abord par la liberté comme dans la philosophie existentialiste de Sartre. Pour Levinas, ce n'est pas la liberté qui est première par rapport à la responsabilité, c'est la responsabilité qui précède la liberté. Pour définir la personne humaine on doit d'abord l'identifier à la responsabilité, ensuite à la subjectivité et enfin à la liberté. La responsabilité telle qu'elle est conçue par Levinas, précède donc la liberté subjective et s'enracine dans la proximité obsédante d'autrui, visage qui me regarde. La responsabilité s'enracine donc dans l'impossibilité d'être indifférent à la demande révélée par ce visage qui m'investit d'une responsabilité dont je ne saurai, par aucun moyen, me dérober ou me décharger. On retrouve là, me semble-t-il, ce qui définit l'essentiel de l'engagement de la profession médicale et des référents éthiques qui fondent les actes médicaux à savoir le principe éthique de la bienfaisance (faire le bien à autrui) et la principe éthique de la non-malfaisance (ne pas nuire à autrui).

3° La narration, la responsabilité et la sagesse pratique selon Ricoeur : Benaroyo indique que sa démarche trouve aussi sa source dans la pensée de Ricoeur et plus particulièrement dans sa conception de la sagesse pratique²⁹⁸ qu'il traite en rapport avec la pratique médicale, et également son concept éthique de responsabilité²⁹⁹, mais aussi dans l'importance que la pensée philosophique de Ricoeur accorde à la narration.

²⁹⁸ KHONDE, E. (2005). *La sagesse pratique. Réflexions sur l'éthique appliquée de Paul Ricoeur*. Frankfurt : Peter Lang.

²⁹⁹ RICOEUR, P. (1994). *Ethique et responsabilité. Entretien avec J. Halpérin, O. Mongin, G. Petitdemange et autres*. Chêne-Bourg : La Balconnière.

(a) Narration : La mise en récit de l'histoire de celui qui souffre, intéresse au plus haut point le soignant. Car elle lui permet de poser son diagnostic grâce à l'anamnèse et d'assurer un suivi approprié grâce à l'écoute empathique et attentive qu'il accorde au récit quotidien du malade. C'est l'écoute de la narration du malade, l'écoute du langage de son corps qui met en éveil la connaissance et la conscience médicales. La place du récit est donc centrale dans la relation de soin. Selon Benaroyo (2006) :

Dans ce rapport de soin, la narration occupe, selon Ricœur, une place centrale, dans la mesure où elle peut refléter l'atteinte de l'identité personnelle liée à la souffrance. La narration est en effet le lieu où la personne se désigne elle-même dans le temps comme l'unité narrative de sa vie. (...) Elle ouvre l'horizon d'une approche narrative de la souffrance : la manière dont la souffrance affecte l'identité personnelle du malade s'exprime dans le récit de sa maladie. Tenter de comprendre la signification de la souffrance consiste dès lors à être attentif aux registres narratifs du malade – des registres qui expriment de quelle manière celui-ci perçoit son appartenance à une communauté, de quelle manière la souffrance s'inscrit dans sa propre évolution temporelle. (p.77).

Le récit est donc capital parce qu'à travers lui, le patient aborde les aspects fondamentaux de sa maladie qui sont essentiels à la réflexion éthique et à la prise de décision médicale. Ainsi l'approche narrative de la souffrance comme source d'inspiration de la démarche clinique d'éthique réflexive et critique trouve son point d'ancrage dans la mise en évidence de l'importance du récit. A travers le récit, le soignant accède à la connaissance de l'identité du malade qui se détermine comme sujet de son histoire. Le sens que le malade donne à sa souffrance, ses doutes, ses révoltes, ses angoisses, ses espérances se révèlent à travers la mise en récit de chaque expérience qu'il fait. La mise en récit est donc le lieu où le patient donne forme à son vécu. En effet : « L'approche narrative vise à réhabiliter le patient dans son rôle de sujet et de personne à part entière. Pour ce faire, elle amène à privilégier une parole dont il faut tenir compte afin de créer une alliance entre le savoir du soignant et le récit du patient, pour co-élaborer une suite de l'histoire, une histoire qui ait du sens ». (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.46).

(b) Sagesse pratique : Dans sa compréhension et sa présentation de ce concept, Ricœur indique lui-même qu'il l'intelligé dans le sillage d'Aristote (*Ethique à Nicomaque*) et dans le sillage de Kant (*Critique de la raison pratique ; La religion dans les limites de la simple raison ; Essai sur le mal radical*). L'auteur de « *Soi-même comme un autre* », ouvrage dans lequel il traite particulièrement de la sagesse pratique (*practical wisdom over theoretical wisdom*), affirme que :

La sagesse pratique est la prudence (*phronèsis*), qui est une volonté d'appliquer au mieux une règle générale à un cas particulier. Le « *phronimos* », l'homme avisé, détermine en même temps la règle et le cas. [...] La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle. (p.206 et p.312).

Pour citer l'exemple qu'il donne, Ricœur dit que dans le jugement médical, l'enjeu est l'application d'une règle à un cas concret. L'application du jugement thérapeutique consiste dans une adaptation de la règle au cas. Il faut entendre par là que, pour Ricœur, la sagesse pratique inspire dans chaque cas difficile un jugement moral en situation (c'est l'application du principe de « la contextualisation »). Ainsi, l'action humaine atteint la perfection qui lui est propre (son *entéléchie*) quand elle est accomplie conformément à la sagesse pratique ou la « *phronèsis* » c'est-à-dire la prudence aristotélicienne. La sagesse pratique a comme champ d'application les situations particulières à travers lesquelles l'homme prudent a besoin des solutions opérationnelles qui satisfassent aux règles et qui les rendent heureux lui et sa communauté. Puisque les conflits naissent inévitablement de l'application des normes à des situations réelles et concrètes, l'homme avisé – *phronimos* – armé de la sagesse pratique dans sa visée singularisante, peut mieux les gérer dans la mesure où il possède cette qualité du caractère consistant dans la réflexion et la prévoyance par lesquelles on évite les dangers de la vie. A la manière de la première formule de l'impératif catégorique de Kant, « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle »³⁰⁰, c'est dans le jugement singulier que s'opère

³⁰⁰ KANT, E. (1985). *Fondements de la Métaphysique de la Morale*. AK. IV 421. Œuvres complètes, traduit par F. Alquié et Delbos, V., tome II. « La Bibliothèque de la Pléiade ». Paris : Gallimard. On peut lire le commentaire que je fais de cette formule de l'impératif catégorique de la morale kantienne dans mon ouvrage NKULU KABAMBA O. (1997). *Emmanuel Kant et sa morale. Esquisse d'une éthique*

l'application de la sagesse pratique. Le lien est donc étroit entre les choses singulières et la sagesse pratique. Ricœur lui-même a choisi le domaine médical et le domaine judiciaire comme domaine de prédilection de l'application de la sagesse pratique. Et selon lui, l'éthique médicale et l'éthique judiciaire sont à cet égard exemplaires, dans la mesure où la souffrance et le conflit constituent deux situations typiques qui mettent sur la praxis le sceau du tragique. Des deux côtés, affirme Ricœur, il s'agit de passer d'un savoir constitué de normes et de connaissances théoriques à une décision concrète en situation : la prescription médicale, d'un côté, la sentence judiciaire de l'autre³⁰¹. Dans ces cas, « la sagesse pratique – phronèsis – consiste dans la capacité, l'aptitude à discerner la droite règle, l'orthos logos, dans les circonstances difficiles de l'action. L'exercice de cette vertu est inséparable de la qualité personnelle de l'homme de la sagesse – le phronimos – l'homme avisé »³⁰².

(b) Ethique et responsabilité : disons que pour Ricœur, la responsabilité devient l'objet d'une éthique. La responsabilité parce qu'elle est morale devient une obligation qui engage non seulement la conscience de l'agent, mais aussi et surtout sa raison. Elle consiste en ce qu'il peut alors, devant tout être raisonnable, en donner les motifs, et qu'il peut et doit en assumer les conséquences selon la nature et la valeur de ces motifs. L'agent répond de ses décisions et de ses actes en raison d'un engagement volontaire et raisonnable, c'est ce que signifie être responsable. Cette forme dite « morale » de la

philosophique pour un temps de crise de sens. Collection « Recherches Universitaires ». Louvain-la-neuve : Editions Librairies de Louvain, p.43.

³⁰¹ Dans le cas de la prescription médicale voici l'argumentation que développe Ricœur : « du côté médical, c'est la souffrance qui suscite la demande de soins et la conclusion du pacte de soins reliant tel malade à tel médecin. [...] Le pacte de soins conclu entre tel médecin et tel patient se laisse placer sous des règles de plusieurs sortes. D'abord des règles morales rassemblées dans le Code de déontologie médicale: on y lit des règles telles que l'obligation du secret médical, le droit du malade à connaître la vérité de son cas, l'exigence du consentement éclairé avant tout traitement risqué, ensuite, des règles ressortissant au savoir biologique et médical et que le traitement en situation clinique met à l'épreuve de la réalité; enfin des règles administratives régissant au plan de la santé publique le traitement social de la maladie. Tel est le triple encadrement normatif de l'acte médical concret aboutissant à une décision concrète, la prescription et, d'un plan à l'autre, le jugement, la *phronesis* médicale. RICOEUR, P. « De la morale à l'éthique et aux éthiques », p.9-10.

http://www.philo.umontreal.ca/textes/Ricoeur_MORALE.pdf

³⁰² RICOEUR, P. « De la morale à l'éthique et aux éthiques », p.9

http://www.philo.umontreal.ca/textes/Ricoeur_MORALE.pdf

responsabilité correspond au fait que l'agent participe lui-même, dans la mesure où il est conscient et raisonnable, au jugement ou à l'évaluation de sa propre action. L'auteur du « Volontaire et de l'involontaire »³⁰³ estime que la responsabilité engage non seulement la liberté de l'agent mais aussi et surtout sa volonté et sa raison. Si la responsabilité se définit comme la solidarité de la personne humaine avec ses actes, est alors dite « responsable », la personne qui sait réfléchir, vouloir et prévoir. De ce fait, on reconnaît une place à l'interrogation et à la discussion à l'intérieur de la responsabilité qui fait de plus en plus appel à la prudence, à la vigilance, à la prévoyance et à la solidarité. Etant l'aspect crucial de tout processus décisionnel, la responsabilité implique donc une réflexion antérieure sur les répercussions des actes que pose la personne, comme le souligne Durand (2005):

Au centre de toute éthique se trouve le concept de la responsabilité. Prendre ses responsabilités, c'est accomplir vaillamment l'action qui s'impose, c'est d'abord réfléchir à l'action qui s'impose en tenant compte à la fois de la situation concrète, dans sa singularité et sa complexité, et des divers repères éthiques selon leur spécificité... Une éthique de la responsabilité est celle d'un sujet libre, autonome, réfléchi, prudent, courageux et convaincu » (p.109).

Dans sa conception de l'éthique de la responsabilité, l'auteur de « Finitude et culpabilité »³⁰⁴ est fortement influencé par le rationalisme de Kant. En effet, comme Kant, Ricœur pense que la responsabilité chez l'homme réside dans sa nature d'être raisonnable et dans les choix libres et réfléchis qu'il opère. C'est pourquoi selon Ricœur, le mal moral dépend uniquement de la volonté libre de l'homme : « C'est en ce sens que le mal est possible par la liberté »³⁰⁵. Le mal c'est-à-dire la faute, relève de la responsabilité personnelle. En conséquence, Ricœur appelle le mal moral « la faute » qui implique « la culpabilité ». « La culpabilité désigne le moment subjectif de la faute », note Ricœur. On peut dire que cette culpabilité est déjà responsabilité, si l'on veut dire qu'être responsable, c'est être capable de répondre des conséquences d'un

³⁰³ RICOEUR, P. (1988). *Philosophie de la volonté. Tome 1 Le volontaire et l'involontaire*. Paris : Editions Aubier.

³⁰⁴ RICOEUR, P. (1988). *Philosophie de la volonté. Tome 2 Finitude et culpabilité*. Paris : Editions Aubier.

³⁰⁵ Ibidem, p.395.

acte »³⁰⁶. Parler de la faute, c'est parler de la responsabilité de l'agent qui l'a commise : c'est l'imputabilité de la faute. L'imputabilité est une qualité essentiellement humaine. Elle renvoie à l'imputation, c'est-à-dire à la mise en évidence de la responsabilité de celui qui a commis la faute. L'imputabilité signifie donc la capacité ou l'aptitude, en vertu de laquelle des actions peuvent être mises au compte de quelqu'un « dans un contexte pénal et par conséquent éthique de l'intention responsable »³⁰⁷. Il faut reconnaître la responsabilité de l'agent qui commet la faute afin d'invoquer l'imputabilité et la culpabilité qui ne sont reconnues à l'homme qu'en vertu de sa liberté de choix. Le libre arbitre pose donc le problème de l'imputabilité. Et celle-ci implique fondamentalement la responsabilité. C'est donc entre autres sur cette notion ricœurienne de la responsabilité qui devient objet d'éthique que Benaroyo va aussi fonder sa démarche d'éthique réflexive et critique en traitant particulièrement du thème « Ethique et responsabilité en médecine ».

8.2.2.2. Présentation de la démarche clinique d'éthique réflexive et critique

Principalement ancrée dans la résolution des situations cliniques difficiles, situations dans lesquelles se manifestent des conflits des valeurs et d'intérêts, la démarche clinique d'éthique réflexive et critique que développe Benaroyo se définit comme démarche soignante pour répondre au mieux à la singularité de la souffrance du malade. Cette démarche est une démarche casuistique cherchant à préserver le respect de la dignité du malade en privilégiant par-dessus tout un dialogue de confiance. Comment se présente cette démarche clinique d'éthique réflexive et critique ? Selon Benaroyo lui-même, dont je reprends ici les propos et le tableau de présentation : en tant que paradigme herméneutique, la démarche d'éthique réflexive et critique est une méthode d'éthique clinique dont les référents épistémologiques et le cheminement se présentent comme suit :

³⁰⁶ Ibidem, p.256-257.

³⁰⁷ Ibidem, p.268.

Proposition d'une démarche éthique réflexive et critique (paradigme herméneutique)
<p>1. Quelles sont les valeurs en jeu ? L'éthique du soin mise en question</p> <p>Quelles sont les données cliniques pertinentes ? Pour quelles raisons le projet médical actuel est-il mis en question ? Quelles sont les valeurs personnelles du patient ? Quelles sont les valeurs personnelles du soignant ? Quelles sont les normes professionnelles du soignant ? Quelles sont les valeurs institutionnelles de l'établissement des soins ? Quelles sont les valeurs sociales et culturelles au sein desquelles la pratique considérée se déroule ? Comment sont définies les responsabilités respectives de divers acteurs du projet médical actuel ? Quelle est la structure narrative actuelle de la présentation du cas ?</p>
<p>2. Quels projets de soin pourraient être proposés?</p> <p>Quels sont les conflits de valeurs (personnelles, professionnelles, institutionnelles) qui font obstacle à la réalisation du projet de soin actuel ? Quelles options de soins permettraient de surmonter voire résoudre ces conflits en vue de l'élaboration d'un nouveau projet de soin ? Quel est le projet de soin proposé ?</p>
<p>3. Quel est le projet de soin retenu ? La sagesse pratique et ses limites</p> <p>Quelle est l'option qui préserve le plus les valeurs partagées au sein de l'équipe soignante en vue de l'élaboration d'un nouveau projet de soin ? Quelle est la structure narrative du projet de soin retenu ? Quelle est la justification rationnelle de ce choix ?</p>

Source : BENAROYO, L. (2006). *Éthique et responsabilité en médecine*. Genève : Editions Médecine & Hygiène, p.99.

Cette méthodologie d'éthique clinique offre la possibilité de décrypter les enjeux éthiques au cœur même de leurs lieux d'émergence. Elle ouvre la voie de l'élaboration prospective d'un projet de soin qui permet de surmonter les conflits éthiques et de répondre ainsi au plus près à la demande d'aide du malade ou de ses proches dans son contexte socio-institutionnel donné. [...] Etant donné sa perspective herméneutique, nous proposons de qualifier cette démarche d'approche d'éthique clinique réflexive et critique [...] dans la mesure où elle vise à développer l'attention du médecin à la singularité

éthique de chaque situation particulière – tout en préparant ce dernier à une intégration interdisciplinaire au sein même de sa pratique des horizons psychologiques, sociaux, légaux et politiques –. (Benaroyo, 2006, p.99-100).

Les valeurs³⁰⁸ sont au cœur de cette démarche clinique d'éthique réflexive et critique de Benaroyo. L'analyse d'un projet de soin problématique en fonction de la perspective identitaire et éthique amènerait donc les soignants dans la délibération à se poser les questions suivantes : quelles sont les valeurs dominantes du demandeur et quelles sont nos valeurs et références en tant que soignants? Existe-t-il des tensions entre nos valeurs et nos références en tant que soignants et celles du demandeur ? Existe-t-il des tensions au sein de notre système de valeurs et de nos références déontologiques ? Quelles en sont les conséquences ? Quelles sont les valeurs nommées ouvertement et les valeurs agissantes, c'est-à-dire qui motiveraient réellement notre action ou notre inaction? Existe-t-il une dissonance entre ces valeurs ouvertes et les valeurs agissantes ?

Benaroyo propose donc une démarche en éthique clinique particulièrement centrée sur les valeurs et les normes. Les valeurs sont déterminées par les sujets, car comme le souligne Hirsch (2004): « La question des valeurs nous renvoie à notre façon de voir, d'être et d'agir». (p.138). Dans cette optique, les valeurs sont définissables comme des éléments au contenu « moralement positif » qui constitue un guide de l'agir humain, un éclairage pour une vie bonne. On parle aussi de « principes axiologiques », l'axiologie étant la philosophie des valeurs. Le choix de celles qui sont performantes permet aux acteurs d'apporter des solutions appropriées aux situations critiques particulières. Comme l'éthique table sur les valeurs, il faut d'abord les définir et les clarifier. « La clarification des valeurs de chacun apparaît donc comme la première étape dans un processus décisionnel qui n'a pas lieu une fois pour toutes mais qui doit être réitéré lors de chacune des étapes importantes de déroulement de la maladie » (Saint-

³⁰⁸ Comment vais-je définir ce concept de « valeur »? La valeur comme définit au dictionnaire *Larousse*, concerne ce qui est de l'ordre du bien, du vrai, du juste. Ce qui est estimé ou désiré par un sujet ou un groupe des personnes ; ce qui est digne d'être recherché, ce qui est important et qui sert de référence et de critère (de signification et d'orientation) pour le sujet (valeur subjective) et pour tous (valeur objective ou universelle). Exemples : le respect de la vie, le respect de l'autonomie et de la dignité de la personne humaine, la compassion, sont des valeurs souvent citées dans l'approche de la mort médicalement assistée.

Arnaud, 1999, p.83). Dans le processus décisionnel des cas cliniques, Benaroyo propose une démarche qui va de l'identification de toutes les valeurs et les normes en jeu, jusqu'à la sélection et à la justification de celles que l'on prend en compte dans le nouveau projet du soin que l'on met en place.

En interprétant la pensée de Benaroyo, je peux dire que dans le processus de l'identification des valeurs, on peut proposer plusieurs phases interdépendantes :

- 1° l'identification des valeurs du patient : ses valeurs morales, ses valeurs religieuses, ses valeurs familiales et autres;
- 2° l'identification des valeurs et normes des soignants : leurs valeurs professionnelles et leurs valeurs personnelles;
- 3° le dégagement des valeurs et des normes en jeu : il s'agit surtout d'identifier les valeurs qui sont en conflit et qui créent ainsi des dilemmes éthiques ;
- 4° l'identification des projets de soin par rapport aux valeurs et normes en jeu et les options privilégiées ainsi que les valeurs qui sous-tendent chaque option.
- 5° l'identification des éléments pouvant conduire à la résolution : il s'agit d'inventorier les éléments selon leur accessibilité, leur disponibilité, leur pertinence. Et voir aussi toutes les possibilités que ces éléments offrent pour qu'une solution soit trouvée.
- 6° l'identification des éléments pouvant conduire à la résolution selon leur performance et leur niveau d'opérationnalité et de facilité dans la faisabilité. Cette identification débouche impérativement sur l'énonciation de la solution choisie pour résoudre le dilemme éthique. L'indication des valeurs privilégiées, des normes et des principes mis en avant est donc obligatoire. En prenant soin d'expliquer les raisons pourquoi ceux-là ont été privilégiés et pourquoi d'autres ont été écartés et mis de côté, les soignants rendent crédibles leurs décisions ou leurs options.
- 7° la mise en application des valeurs et des principes qui ont été choisis (sélectionnés ou retenus) exige des attitudes, des méthodes (façons de faire) et une part substantielle d'aptitudes, de motivations et de disponibilité. Bref la mise en application exige de l'engagement de la part des acteurs.
- 8° la mise en application de la décision exige aussi de la part des acteurs un suivi conséquent et enfin de compte une évaluation progressive.

Ces différentes phases à titre indicatif renvoient à une démarche d'analyse où il est recommandé de:

- respecter chaque opinion,
- se poser ensemble la question et susciter une réflexion,
- prendre en compte tous les aspects de la situation,
- envisager plusieurs possibilités,
- évaluer les bénéfices et les inconvénients de chaque possibilité,
- choisir la possibilité qui semble la plus satisfaisante,
- exprimer clairement l'option choisie ou la décision prise et énoncer clairement l'action à entreprendre,
- désigner le rôle de chacun dans l'application de la décision et dans l'accompagnement de la situation,
- savoir faire des mises au point nécessaires et une évaluation finale.

Ces différentes phases à titre indicative me font comprendre ce que souligne Benaroyo dans la phase opératoire de sa méthode :

La démarche d'approche d'éthique clinique réflexive et critique (...) vise à développer l'attention du médecin à la singularité éthique de chaque situation particulière – tout en préparant ce dernier à une intégration interdisciplinaire au sein même de sa pratique des horizons psychologiques, sociaux, légaux et politiques -, nous suggérons cette approche d'éthique clinique comme l'une des facettes de l'éthique de responsabilité professionnelle du médecin. (Benaroyo, 2006, p.100).

La démarche de Benaroyo concerne donc principalement les soignants dans le processus délibératif et décisionnel au sujet d'un projet de soin dans lequel il y a des conflits des valeurs et des normes. Les valeurs éthiques en présence et qui sont en conflit, reflètent les divers flux d'interactions existant entre les acteurs dans la relation de soin ainsi que leurs positionnements respectifs par rapport à la légitimité, à la finalité du soin même. Benaroyo indique que la méthode d'éthique clinique réflexive et critique « offre la possibilité aux soignants de réfléchir post hoc à une situation clinique conflictuelle en cherchant les moyens de rétablir la confiance, souvent rompue, et d'élaborer un nouveau projet de soin qui respecte la singularité des diverses formes de souffrances en présence,

tout en tenant compte des normes sociales et culturelles propres à cette situation » (Benaroyo, 2006, p.109).

En fin de compte, j'appréhende la démarche de Benaroyo comme un paradigme prospectif à partir duquel chaque soignant ou équipe soignante peut élaborer sa propre démarche clinique réflexive et délibérative. Et c'est dans ce sens que je l'envisage comme faisant partie du cadre de référence dans ma recherche d'une éthique humaniste de fin de vie. Comme champ d'application de l'éthique réflexive et critique, au terme de son ouvrage «Ethique et responsabilité en médecine », Benaroyo (2006) indique à travers les récits des cas comment mettre en œuvre sa démarche clinique d'éthique réflexive et critique dans des situations cliniques concrètes où se manifestent les conflits des valeurs. Le champ d'application concerne donc une activité narrative de ce que les médecins praticiens ont vécu. Il s'agit de « mettre en lumière, a posteriori, les enjeux éthiques qui se situent en amont de la prise de décision médicale» (Benaroyo, 2006, p.109). Cette façon de procéder offre la possibilité à tout praticien en soins cliniques ou à toute équipe soignante de réfléchir post hoc à une situation clinique conflictuelle où les valeurs et normes en opposition entre elles, ont créé des dilemmes qui ont posé problème ou qui ont fait naître un conflit dans la relation de soin. A titre d'outil réflexif pour les soignants, Benaroyo (2006) insiste sur la dimension prospective de la démarche clinique d'éthique réflexive, démarche qu'il présente essentiellement « dans une perspective critique et pédagogique » (p.109). Cette perspective répond bien à ma principale préoccupation dans cette recherche: offrir aux soignants quelques outils réflexifs éthiques pouvant les aider dans le processus délibératif et décisionnel concernant l'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans le cadre des soins de fin de vie. Avec cette préoccupation, je me situe au cœur du souci de manque de formation que certains, notamment Libens, (2001), Kahn (2008) et Lelièvre (2001), déplorent à l'endroit de certains soignants œuvrant en contexte de soins de fin de vie³⁰⁹.

³⁰⁹ Kahn (2008) plaide pour la formation éthique du citoyen-soignant ou citoyen-médecin : « Tous les étudiants en médecine devraient être formés aux techniques de prise en charge des malades au terme de leur parcours et à leurs conséquences. Ils devraient s'être fait leur opinion de citoyens-médecins dans ce débat, et cela indépendamment de l'évolution de la législation. Car la conviction intime est capitale. Chacun a le droit d'en avoir une, mais il faut pour ce faire que tous les jeunes médecins puissent disposer

8.3. Nature des deux démarches formant mon cadre de référence d'une éthique réflexive dans la recherche d'une éthique humaniste de fin de vie

8.3.1. La démarche de créativité éthique et la démarche d'éthique réflexive et critique comme démarches cliniques

Dans leur nature profonde, les deux démarches sont des processus décisionnels concernant des situations cliniques dans lesquelles se manifestent des questions éthiques. En effet, les deux démarches se constituent comme processus indispensables dans le cours de la relation de soin où surgissent des dilemmes éthiques qui appellent une solution. Dans ce contexte, « l'éthique concerne alors une véritable compétence clinique qui nécessite de mettre en œuvre des outils et de méthode d'apprentissage » (Bolly, Grandjean, Vanalewynn et Vidal, 2003, p.13). Pour résoudre les dilemmes éthiques se manifestant dans la relation de soins, Benaroyo, Bolly et Vanhalewyn invitent alors les soignants à adopter une démarche éthique sous forme d'une démarche clinique. Celle-ci nécessite de respecter un ensemble des règles déontologiques, de se plier à une éthique professionnelle qui permet aux soignants de se situer, de s'impliquer, de se construire et d'élaborer un projet de soin adapté au besoin et/ou à la demande du patient.

des informations indispensables et des fondements moraux des thèses en présence qui leur permettront de se forger une conviction ». KHAN, A. (2008). *L'ultime liberté*. Paris : Plon, p.66-67.

Pour sa part, Lelièvre (2001) invite à regarder du côté de la qualité de vie et des services offerts aux personnes malades en phase terminale. Il invite du même coup à prendre en compte les difficultés de plus en plus grandissantes du secteur hospitalier dans la prise en charge et les traitements offerts aux personnes qui s'y adressent pour finir leur parcours de vie : « La prise en charge des patients en fin de vie ou en soins palliatifs en secteur hospitalier est confrontée à plusieurs difficultés liées au personnel soignant (le travail en interdisciplinarité et la concertation qui en découle, ne sont pas toujours des réalités faciles à gérer ; l'insuffisance de la formation du personnel soignant) : la responsabilité d'assumer ou de ne pas assumer une volonté collective parce qu'elle se trouve en contradiction avec sa propre vision d'une situation peut être une source de difficulté supplémentaire dans la prise d'une décision finale lourde de conséquences. Par ailleurs, la réalité de la pratique médicale hospitalière fait que ce sont habituellement des médecins en formation, les internes, souvent peu formés à la pratique des soins des patients en fin de vie qui prennent, en charge quotidiennement les malades[...] Bref, la difficulté d'accueillir des patients en fin de vie dans un contexte hospitalier général où les médecins sont souvent peu formés, où la nécessaire participation de l'ensemble de l'équipe soignante peut-être source de conflits, où l'absence éventuelle de relation médecin-patient peut-être une source d'incompréhension, nécessitent que la prise en charge de ces patients soient traités de manière spécifique ne dépendant pas des contraintes économiques actuelles, [...] ». LELIEVRE, J.D. (2001). « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière ». *Etudes sur la mort*, 120, p.99-100.

Dans leur contenu, la démarche de créativité éthique proposée par Bolly et Vanhalewyn, ainsi que la démarche clinique d'éthique réflexive et critique que propose Benaroyo, insistent sur le caractère singulier de la personne qui appelle au secours et qui sollicite les soignants pour recevoir de l'aide. Car les deux démarches rappellent le fait que dans les soins médicaux, toute situation est singulière, elle concerne une personne : celui que j'ai vis-à-vis de moi a un nom, un prénom, une histoire. C'est un individu qui existe dans sa singularité et sa différence. Dans ces conditions, une attitude clinique aboutit toujours à la construction d'une éthique des situations singulières où en tant que soignants, est constamment interrogé notre rapport à l'autre. Ceci renvoie au sens premier du terme « clinique » (du grec klíne : lit) : activité relative au médecin qui, au chevet d'un malade, observe les manifestations de sa maladie et les réactions du malade en même temps qu'il l'interroge et l'écoute. Dans sa démarche hautement humaine et interpersonnelle, le soignant est invité à adopter une démarche clinique qui se fonde sur l'observation et l'expérience, pour faire émerger un projet de soin qui soit adapté au besoin du malade et éventuellement à sa demande. Benaroyo, Bolly et Vanhalewyn, tous les trois en tant que médecins, insistent sur cette approche qui se tient dans la singularité de la relation soignant-soigné. C'est dans cette singulière relation que le soigné et le soignant coproduisent un sens de ce qui se passe.

8.3.2. La démarche de créativité éthique et la démarche clinique d'éthique réflexive et critique comme démarches historiques

C'est dans l'histoire d'une rencontre entre le soignant et le soigné que s'enracine la démarche clinique d'éthique réflexive et critique que développe Benaroyo et la démarche de créativité éthique élaborée par Bolly et Vanhalewyn. Cette histoire se caractérise par un état de besoin (la maladie que subit le soigné), une demande inexorable (appel à l'aide). Ce besoin et la demande qu'il suscite, rencontrent une écoute, une disponibilité, un savoir-faire du soignant. Dans cette rencontre intersubjective entre deux êtres humains (le soignant et le soigné) qui ne sont pas dans la même position, l'un couché, l'autre debout, se noue une page d'histoire qui s'écrit pour une période précise tant que dure la tragédie du mourir. Dans l'ici et maintenant de cette histoire tragique, une relation se noue entre ceux que tout sépare, l'un mourant (le

soigné), l'autre vivant (le soignant). Et dans une relation à un autre vivant, on ne peut être extérieur, chacun y est avec son histoire, ses affects.

C'est le fil de cette rencontre qui donne l'importance de la narration que soulignent la démarche clinique d'éthique réflexive et critique que développe Benaroyo et la démarche de créativité éthique élaborée par Bolly et Vanhalewyn. Dans le récit que fait le malade et dans celui que fait le médecin, se révèlent des identités et leur histoire, et se dessine le sens de celle-ci. D'où les exigences de l'écoute empathique et du souci humain que doivent observer le soignant. Ces exigences renvoient fondamentalement le soignant à se centrer sur le malade comme auteur de sa propre histoire, avec les choix éthiques qui appartiennent à cette histoire. Et comme le mentionnent Bolly, Ganrdjean, Vanhalewyn, Vidal, (2003) : « L'approche narrative vise à réhabiliter le patient dans son rôle de sujet et de personne à part entière » (p.46). C'est donc bien « la narration au cœur du soin »³¹⁰ souligne à son tour Benaroyo (2005). C'est à ce niveau que Benaroyo fait intervenir la contribution de Ricœur qui s'est penché sur les relations entre la souffrance du malade et la sollicitude médicale. Dans ces relations, il aperçoit et souligne l'importance de la narration du malade et l'écoute attentive par le soignant comme moments historiques de l'effectivité de l'intersubjectivité.³¹¹ La narration fait apparaître le fait qu'on ne rencontre l'autre qu'à travers une présence et une authenticité qui toutes les deux se situent dans une temporalité, dans une histoire. C'est ce que traduit

³¹⁰ BENAROYO, L. (2005). "Responsabilité éthique au quotidien. La narration au cœur du soin", *Éthique et Santé*, 2 (2005), 76–81.

³¹¹ « Dans ce rapport de soin, la narration occupe, selon Ricœur, une place centrale dans la mesure où elle peut refléter l'atteinte de l'identité personnelle liée à la souffrance. La narration est en effet le lieu où la personne se désigne elle-même dans le temps comme unité narrative de sa vie : nous sommes en quelque sorte les histoires de notre vie. Cette conception de l'identité personnelle ouvre l'horizon d'une approche narrative de la souffrance : la manière dont la souffrance affecte l'identité personnelle du malade s'exprime dans le récit de sa maladie. Tenter de comprendre la signification de la souffrance consiste dès lors à être attentif aux registres narratifs du malade – des registres qui expriment de quelle manière celui-ci aperçoit son appartenance à une communauté, de quelle manière la souffrance s'inscrit dans sa propre évolution temporelle. L'écoute attentive par le soignant – ou l'ensemble d'une équipe de soins – de la narration du malade (c'est-à-dire de la manière dont celui-ci se constitue comme sujet de sa propre histoire) accompagnée d'une écoute du langage du corps (lors de gestes médico-techniques par exemple) sont dès lors autant d'éléments permettant de définir de quelle manière le pouvoir-être du patient pourra être concrètement rétabli ». BENAROYO, L. (2006). *Éthique et responsabilité en médecine*. Genève : Editions Médecine & Hygiène, p.76.

la mise en récit qui est la base de la rencontre intersubjective. De sorte qu'il est recommandé au soignant de développer une éthique de relation au sein de laquelle il est coauteur d'un nouveau récit à reconstruire. Je peux dire donc que notre subjectivité en tant que soignants est dès lors l'un des instruments de la rencontre, comme le laissent entendre Bolly et Vanhalewyn (2004). Et dans l'histoire même de la tragédie du mourir, je dirai que nos sentiments ne sont pas inopportuns dans la circonstance, mais ont à être travaillés pour que le malade en face de nous ne devienne pas l'otage de nos certitudes ou de notre façon de voir sa fin de vie. Si nous ne voulons pas prendre le malade en face de nous comme un objet sur lequel nous rejouons une partie de notre histoire, nous avons à réaliser un travail sur nous-mêmes et sur notre pratique. La formation à l'écoute nous y aide. Car nous découvrons que la démarche narrative ou la mise en récit est une façon de prendre le risque de la rencontre historique dans laquelle se joue trois postulats : un postulat dynamique (chacun a l'esprit en alerte), un postulat interactionniste (chacun se construit un sens qu'il partage), un postulat historique (chacun est en évolution où alternent moments de crise et périodes de stabilité).

8.3.3. La démarche de créativité éthique et la démarche clinique d'éthique réflexive et critique comme démarches éthiques

La démarche clinique d'éthique réflexive et critique que développe Benaroyo et la démarche de créativité éthique élaborée par Bolly et Vanhalewyn, sont toutes deux des réflexions éthiques qui mobilisent savoirs et savoir-faire pour agir en situation. En cas des situations dans lesquelles surgissent les conflits des valeurs, les deux démarches permettent aux soignants d'élaborer des hypothèses ou des stratégies d'action par la réflexion individuelle ou collective et par la mobilisation d'apports théoriques multiples. Ouvertes à l'interdisciplinarité, elles mobilisent des regards complémentaires et des interrogations nouvelles. Elles sollicitent des équipes pluridisciplinaires dans lesquels les acteurs mettent en commun leurs points de vue pour faire advenir une bonne décision. La visée éthique de l'action à entreprendre étant le but ultime de leur démarche.

Dans cette perspective, la recherche d'une réponse à une demande de mort médicalement assistée, consiste de la part de soignants, à mener un processus de raisonnement « en vue de (re)construire un jugement éthique circonstancié, qui balise les

chemins d'une sagesse pratique permettant de répondre de la manière la mieux appropriée à la singularité éthique de la situation clinique » dit Benaroyo (2006) (p.110). L'éthique en tant qu'outil de gestion des conflits des valeurs consiste dès lors à agencer dans une structure rationnelle et fonctionnelle, au moyen d'une analyse, les faits cliniques en place, les valeurs et les normes en conflits, les acteurs en interactions dans la situation conflictuelle, et à relever les différentes options qui s'offrent aux intervenants. C'est ce qui ressort de « la dimension délibérative de la méthode d'éthique clinique réflexive et critique » (Benaroyo, 2006) qui se définit par la prospection des valeurs et normes en présence, les options disponibles et leur faisabilité. C'est aussi ce qui ressort aussi de « la maturation de la pensée éthique où intervient une part substantielle de créativité éthique » (Bolly et Vanhalewyn, 2004). Cela passe par une prise en compte de plusieurs éléments dans la réflexion éthique, notamment, la demande qui fonde la relation de soin, la recherche de sens et le pluralisme des valeurs.

La démarche clinique d'éthique réflexive et critique que développe Benaroyo et la démarche de créativité éthique élaborée par Bolly et Vanhalewyn, en tant que démarches éthiques se présentent comme des processus délibératifs, mieux comme démarches de la délibération éthique. Cette dernière est « une manière de hiérarchiser des valeurs et d'appliquer des principes et des règles extérieures pour aplanir un conflit. Il nous semble plus intéressant d'en parler comme d'une capacité à se laisser questionner pour discerner les valeurs en jeu et pour que les meilleures solutions possibles puissent émerger » (Bolly, Ganrdjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.13).

8.3.4. La démarche de créativité éthique et la démarche clinique d'éthique réflexive et critique comme processus décisionnels

La démarche clinique d'éthique réflexive et critique que développe Benaroyo et la démarche de créativité éthique élaborée par Bolly et Vanhalewyn, se présentent comme des processus qui amènent les soignants à prendre une décision, c'est-à-dire à effectuer un choix lors de la confrontation à un problème de soin afin de le résoudre. Après délibération, les soignants doivent choisir un objectif de soin, indiquer l'option choisie, les normes et les valeurs privilégiées et mettre en œuvre le nouveau projet de soin sur base des valeurs et des normes justifiées et partagées. En dialogue avec le

malade et/ou ses proches, le médecin et l'équipe soignante mettent en œuvre la résolution prise en se donnant les moyens de la faire aboutir.

Les deux démarches éthiques en tant que processus décisionnels, vont dans le sens d'une double approche : une approche fondée sur la rationalité et une approche fondée sur le contexte ou la conscience de la situation. Selon la première approche, il s'agit de faire un choix raisonnable entre les possibilités qui se présentent. Le choix rationnel et raisonnable proprement dit se fondera lui-même sur un seul critère, celui de la satisfaction du patient. C'est-à-dire la réponse au soin conflictuel doit être satisfaisante pour le soigné, et le bénéfice qu'il doit en retirer, est la seule préoccupation du soignant. Selon la seconde approche, il s'agit du contexte dans lequel se déroule la décision elle-même. Cela passe par une bonne connaissance du contexte du malade, connaissance qui dépend surtout de la compétence et de l'expérience du soignant et de sa capacité à reconnaître la situation dans laquelle le place le projet de soin conflictuel, et ici en l'occurrence une demande d'assistance médicalisée pour mourir.

En tant que processus menant à un choix d'actions et d'attitudes, la démarche de créativité éthique de Bolly et Vanhalewyn, ainsi que la démarche d'éthique réflexive et critique de Benaroyo, me donnent à croire que dans l'analyse éthique d'un dilemme, plusieurs éléments entrent en jeu. L'analyse d'un problème éthique comporte plusieurs étapes nécessaires pouvant mener les intervenants à sa résolution et donc à une décision efficace et satisfaisante. Il s'agit de ce que l'on appelle couramment « le processus décisionnel ». Celui-ci engage la responsabilité du soignant comme le souligne Hirsch (2004) : « La prise de décision procède de l'exercice d'une responsabilité qui engage. Elle vise, autant que possible, à favoriser l'investissement de la personne au service de sa propre cause » (p.108). L'élaboration et la prise de décision supposent non seulement l'exercice effectif de la responsabilité, mais aussi une clairvoyance dans la procédure.

Dans le processus décisionnel, il importe aux intervenants de définir au préalable la méthode à suivre et les rôles que chacun doit jouer dans la mise en application de la décision. Il importe également d'examiner tous les enjeux liés au problème éthique qui doit trouver solution : enjeux philosophiques (la responsabilité et la subjectivité des opinions et convictions ; enjeux culturels (les habitudes culturelles et éventuellement les

appartenances religieuses) ; enjeux psychologiques (les interdits, les tabous, les pressions et blocages, les influences) ; enjeux sociaux (la solitude, la solidarité). Ainsi, la décision que prennent les soignants doit « être en accord avec la dimension éthique du soin : répondre le mieux possible à l'appel de celui qui souffre et l'accueillir dans ce qu'il a de plus humain » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.88).

La démarche clinique d'éthique réflexive et critique de Benaroyo et la démarche de créativité éthique de Bolly et Vanhalewyn que j'ai choisies comme cadre de référence montrent enfin de compte que, le processus décisionnel concernant l'assistance médicalisée pour mourir nécessite un ensemble d'éléments : les devoirs et les obligations que doivent remplir les soignants, la clarification des valeurs et la résolution des conflits qui accompagnent celles-ci, la priorisation de celles qui sont choisies ; la mise en évidence des dilemmes éthiques et les difficultés à les résoudre, et enfin l'interrogation du vécu des soignants eux-mêmes (qu'est-ce qu'une demande d'assistance médicalisée vient solliciter dans nos émotions profondes, dans nos propres expériences de vie et de mort).

La réflexivité des soignants permet d'établir un cadre de référence dans la pratique des soins de fin de vie où apparaît une demande d'assistance médicalisée pour mourir et les conflits des valeurs que fait naître celle-ci. Ce cadre établit clairement les principes directeurs dans le processus de décision et dans l'action où les soignants eux-mêmes sont appelés à indiquer clairement ce qu'ils veulent faire tout en ménageant une participation de la personne à la prise des décisions. Ce cadre permet aux soignants de clarifier leurs objectifs et d'indiquer les options privilégiées. Il permet aussi, quand les acteurs ne sont pas d'accord, de mettre en place un processus pour résoudre les conflits et les tensions interpersonnelles. La réflexivité à travers un cadre de référence doit demeurer ouverte à l'interdisciplinarité et à la créativité des intervenants, pour éviter que le cadre soit enfermant.

Chapitre 9. Troisième aspect de l'approche pragmatique : l'approche par l'humanisme menant à une éthique humaniste de fin de vie

« La médecine est-elle humaine ? La médecine performante a fini par oublier l'homme. Cela est une affirmation qui peut choquer plus d'uns. Et pourtant elle est réelle, la médecine devient humaine quand celui qui est soigné par la médecine est reconnu comme un humain, et quand celui qui exerce la médecine le fait avec humanité.(...) Plus encore, humaniser la médecine ne consiste pas uniquement à se montrer humain avec les malades mais à reconnaître ce qu'il y a de spécifiquement humain au sein même des processus morbides dont ils sont affectés ».

GRIMALDI, A., COSSERAT, J. (2004). *La relation médecin-patient*. Paris : Elsevier Masson, p.186.

« Vivre décemment, mourir dignement : voilà le véritable humanisme d'aujourd'hui et de demain » (Barrau, 1993), et aussi « il faut dire que tout le monde est favorable à une mort digne ; que personne ne désire que la fin de sa vie soit le lieu de l'inhumanité » (Jacquemin, 2004, p.15). Quand dans la relation humaine en soins de fin de vie, surgit une demande d'une assistance médicalisée pour mourir, une approche pragmatique proposée aux soignants est d'aborder cette demande avec humanité. L'humanisme est l'approche adéquate qui met le demandeur de cette assistance et le soignant à qui est adressée la demande, sur le même pied d'égalité : leur commune humanité. Comme on ne peut le dénier ni aux croyants ni aux non-croyants, de même l'humanisme en soins de fin de vie, on ne peut le dénier ni aux soignants qui prônent la légitimité de l'euthanasie comme pratique acceptable en soins de fin de vie, ni à ceux qui prônent le contraire. On ne peut le dénier ni à ceux qui prônent une pratique des soins palliatifs qui intègre l'intervention dans le processus de la mort, ni à ceux dont cette intervention rebute. On peut donc autant l'attribuer à l'euthanasie comme pratique acceptable en soins de fin de vie, qu'aux soins palliatifs opposés à la dimension euthanasique. « Laisser mourir » ou « faire mourir », peu importe, comment l'un ou l'autre humanise le mourir ? « Le geste de l'euthanasie et la sédation continue peuvent comporter une intention de solidarité et de compassion » indique Marcoux (2001, p.743). Voilà le pragmatisme de cette approche que je propose dont une caractéristique est, précisément, l'intérêt pour un accord « opératoire » sur des règles et des procédures qui permettent de continuer d'agir, de faire et de décider des conditions de fin de vie qui

humanisent le mourir, sans que pour autant l'entente soit requise sur les raisons, les fondements ou justifications individuels et communautaires de l'accord opératoire, comme le préconise Kahn (2008), un des pionniers de l'humanisme médical :

Un moment vient, dans l'évolution des maladies, où il n'est plus possible de guérir un malade. Pour autant, le médecin est loin d'en avoir alors terminé avec sa responsabilité. Impliqué dans la relation humaine et thérapeutique avec son patient, il se doit encore de le soulager, et cette exigence l'emporte de loin sur celle de prolonger sa vie de quelques jours » (p.7).

L'approche humaniste est une approche éthique qui indique que l'éthique est un humanisme ou que l'humanisme tire sa source dans l'éthique et trouve en elle sa justification. Située au cœur de la vie quotidienne, la réflexion éthique surgit dès le moment où toute personne humaine interroge la signification fondamentale de son action envers un autre humain. Voilà pourquoi l'approche humaniste est recommandable tant aux soignants qui acceptent d'octroyer une euthanasie, qu'à ceux qui refusent de l'octroyer. Les deux catégories des soignants le font sur la base d'une approche axiologique où la base première de toutes les valeurs qu'ils peuvent évoquer pour justifier leur décision, c'est l'humanité. Celle-ci sert à qualifier une attitude de bonté, d'altruisme, de bienveillance, d'empathie envers les autres et qui respecte l'homme dans ce qu'il a d'humain. Pour rappel, j'entends l'humanité surtout dans le sens que lui donne Ricœur (1960) : « j'appelle humanité, non pas le collectif de tous les hommes, mais la qualité humaine de l'homme ; non l'énumération exhaustive des individus humains, mais la signification compréhensive de l'humain susceptible de guider ses actes à l'égard de ses semblables et non de régler une énumération des humains »³¹². Envisagée dans une perspective axiologique qui cherche à établir une hiérarchie entre les valeurs, l'humanité serait au-dessus de toutes les autres valeurs que peuvent privilégier les soignants dans l'approche d'une demande de mort assistée. Sur le plan des théories éthiques, l'approche humaniste ici proposée intègre autant l'éthique du souci d'autrui, éthique largement développée dans le monde infirmier sous le nom de « l'éthique du *caring* » (Noddings, 1984), que l'éthique de vertu, une éthique valorisant les qualités

³¹² RICOEUR, P. (1960). *Philosophie de la volonté*. Tome 2 *Finitude et culpabilité*, Paris : Aubier, p.87.

humaines dans l'engagement et la relation, c'est-à-dire une éthique valorisant l'agent, dans le sens indiqué par Aristote : l'idéal humain est celui du citoyen vertueux.

Comme l'objet de ce chapitre est de faire émerger une des visées de ma recherche, c'est-à-dire de poser les repères d'une éthique humaniste de fin de vie, il s'agit maintenant d'indiquer comment cette dernière est profondément une pratique réflexive émergeant de la créativité des soignants eux-mêmes, et de montrer en quoi elle est de préférence une démarche de questionnement. Pour commencer voyons comment se définit l'éthique humaniste en général, ses fondements ; et ensuite voyons cette éthique est positionnable par rapport à la problématique qui m'occupe dans cette recherche, à savoir la demande d'assistance médicalisée pour mourir adressée aux soignants dans le cadre des soins de fin de vie.

9.1. L'éthique humaniste de fin de vie : Définition et fondements

9.1.1. Définition de l'éthique humaniste

Plusieurs sources que j'ai consultées³¹³ en rapport avec la réflexion de Mishrahi (1995) dont l'étude³¹⁴ m'inspire dans cette partie de ma recherche, renseignent sur ce qu'est l'humanisme en rapport avec l'éthique ou sur ce qu'est l'humanisme du point de vue éthique. J'entends ici par « humanisme », le sens commun que ce terme reçoit dans le dictionnaire *Larousse*: « position philosophique qui place l'homme et les valeurs humaines au-dessus des autres valeurs ». Par ailleurs, l'humanisme est défini par *Le Petit Robert* comme « théorie qui prend pour fin la personne humaine ».

³¹³ Les sources ici citées, je les ai consultées sur base de leur intérêt sur la définition du terme « humanisme » en rapport avec l'éthique:

- ROBERT, F. (1974). *L'humanisme : essai de définition*. Paris : Les Belles Lettres.
- BOURIAU, C. (2007). *Qu'est-ce que l'humanisme ?* Paris : Vrin.
- CLAIR, A. (1989). *Ethique et humanisme : Essai sur la modernité*. Paris : Cerf.
- Amopie : « Une démocratie originale ou les avantages de la communauté sans ses inconvénients ». http://amopie.free.fr/udo/ethique_humaniste.php
- Mouvement des Brights, « Le bien et le mal ». <http://brightsquebec.org/sondages/bien-mal.html>
- LACOSTE, E. (1961). *Essais et réflexions d'humanisme*. Lille : Giard.
- LEVINAS, E. (1972). *Humanisme de l'autre homme*. Montpellier : Fata Morgana.
- FERRY, L. (1989). *La cause de l'homme ou la nouvelle querelle de l'humanisme*. Paris : Osiris.
- MARITAIN, J. (1936). *Humanisme intégral*. Paris : Montaigne.
- ZARKA, Y.-C. (2005). « Editorial : La question de l'humanisme ». *Cités*, 2(22), p. 3-7.

³¹⁴ MISRAHI, R. (1995). « Une approche humaniste de l'éthique : Ethique et fin de vie, entretien avec Daniel Louradour ». *La Gazette médicale de France*, 102 (31), p.50-52

L'humanisme est la théorie qui soutient qu'en tant que valeur, tout humain est digne de respect absolu parce qu'il est sa propre fin. Cette définition de l'humanisme je la rencontre mieux élucidée dans le commentaire qu'en font certains auteurs, notamment Bouriau (2007) qui dit que: « Par humanisme au sens large, j'entends une théorie de la grandeur et de la dignité de l'homme, qui tire de cette dignité humaine des conséquences éthiques et juridiques »³¹⁵, ou Robert (1974) qui définit « L'humanisme comme acte de confiance dans l'homme, (...) consiste à honorer la personne humaine, honneur fondée sur le respect qui lui est dû »³¹⁶. Mais c'est surtout la définition qui donne Lalande(2002) qui retient mon attention:

L'on ne saurait sans doute trouver une définition plus compréhensive de l'humanisme que celle-ci : « un anthropocentrisme réfléchi » qui, partant de la connaissance de l'homme, a pour objet la mise en valeur de l'homme ; - exclusion faite de ce qui l'aliène de lui-même, soit en l'assujettissant à des vérités et à des puissances supra-humaines, soit en la défigurant par quelque utilisation « infra-humaine ». L'humanisme est donc la doctrine qui revendique le droit des personnes humaines à être traitées comme des fins en soi.³¹⁷

L'humanisme tel qu'ici défini par les différents auteurs, est donc en lui-même, non seulement une position philosophique ; il est aussi et surtout une posture éminemment éthique de telle sorte que l'on peut dire avec certitude que: l'éthique est un humanisme, et que l'humanisme est une éthique de vie. Dès lors, l'éthique reçoit l'attribut « humaniste » lorsque l'homme en tant que valeur et fin en soi en constitue la préoccupation première. L'éthique humaniste confirme donc l'éthique dans sa mission de rappeler à l'exercice de la médecine et de toute autre profession ayant l'homme comme sujet central de préoccupation, que « c'est donc bien l'homme intégral qu'il convient de servir (...). C'est tendre à rendre l'homme plus vraiment humain (...). Sortir de l'inhumain, agir dans l'humain, s'épanouir dans le surhumain »³¹⁸. Il s'agit de

³¹⁵ BOURIAU, C. (2007). *Qu'est-ce que l'humanisme ?* Paris : Vrin, p.8.

³¹⁶ ROBERT, F. (1974). *L'humanisme : Essai de définition*. Paris : Les Belles Lettres, p. 157.

³¹⁷ LALANDE, A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Collection « Quadrige ». Paris : P.U.F., p.423 : *Entretiens d'été de Pontigny* (Xème année, p.26)

³¹⁸ OKINCZYC, J. (1936). *Humanisme et médecine*. Collection « Au service de l'homme ». Paris : Labergerie, p.123.

s'humaniser davantage. Il faut donc que le médecin luttant contre les maladies de l'homme connaisse l'homme tout entier dans sa double essence physique et morale. L'humanisme est un système de croyance qui utilise les principes éthiques fondés sur la raison et le respect d'autrui. Dans ces conditions, l'éthique humaniste est une démarche réflexive profondément anthropocentrique qui place l'humain au cœur de toutes les valeurs, et qui met en évidence l'empathie, la solidarité et la compassion comme axes prioritaires dans toute relation humaine et particulièrement dans la relation de soin. Dans le contexte de l'alliance thérapeutique (celle qui caractérise la relation entre le médecin, le patient, les proches du patient), l'humanisme est une éthique qui met en valeur l'humanité du patient, sans oublier ni sacrifier celle des soignants. Il réconcilie l'humanité du soigné et celle du soignant à l'intérieur d'un espace ontique et déontique partagé. Dans le cadre des soins de fin de vie, c'est donc un humanisme qui œuvre à la promotion du respect de l'humanité partagée et reconnue comme telle. L'humanité des mourants rappelle sans cesse aux soignants la leur.

Contrairement à l'éthique religieuse qui réfère l'homme et sa fin de vie aux vérités révélées, divines, immuables dans le temps et l'espace, et qui en déduit un code moral qui sert de référence dans l'agir et la pensée; l'éthique humaniste elle, reconnaît que les principes de la vie bonne (finalité de l'éthique) dépendent en particulier de l'utilisation contextuelle de la raison et du bon sens profondément ancré dans tout homme. C'est le bon sens qui se trouve en chacun de nous qui peut maximiser le bien-être de chacun et de tous les hommes. Cela indique que l'éthique humaniste est à la fois universaliste et contextuelle, générale et singulière. Elle considère la valeur humaine dans sa dimension spatio-temporelle et non dans sa dimension immuable et éternelle. C'est-à-dire elle valorise l'humanité de chaque personne dans sa dimension historique et dans son contexte psychosocial ici et maintenant. Et donc, loin d'être immuables dans l'espace et le temps, les principes de l'éthique humaniste s'adaptent à chaque contexte du moment présent, à chaque situation individuelle, à l'évolution de chaque société dans laquelle ces principes se développent en divers lieux et temps. Ils s'adaptent à la situation concrète vécue par les gens surtout lorsque ceux-ci sont dans la souffrance qui menace leur vie.

9.1.2 Fondements de l'éthique humaniste

L'éthique humaniste concerne fondamentalement le savoir-être dans toute relation humaine. Quelles sont les bases de cette éthique? L'éthique humaniste repose sur deux fondements : 1° faire le bien à autrui au nom de son humanité, indépendamment de toute référence transcendante et catégoriale, c'est-à-dire agir envers autrui avec empathie³¹⁹ au seul motif : son humanité; 2° respecter en toute personne humaine sa dignité, son autonomie et ses dispositions naturelles rationnelles à choisir ce qui est bien pour lui et pour les autres.

9.1.2.1. Faire le bien à autrui comme fondement de l'éthique humaniste.

L'éthique humaniste repose sur ce principe fondamental : « Fais aux autres le bien comme tu voudrais qu'ils te fassent »³²⁰, le bien à faire à autrui étant la visée éthique ultime. C'est ce principe qui est le véritable fondement de l'approche humaniste. En effet, l'éthique humaniste se fonde sur une disposition humaine bien réelle à savoir l'empathie. Dans le dictionnaire *Larousse*, l'empathie est définie comme « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent ». Les propos de Dechievre (2008) nous aident à mieux comprendre cette définition de l'empathie :

L'empathie est la faculté de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent. L'empathie nécessite une réelle connaissance de soi, une très grande ouverture d'esprit, l'absence d'a priori, la reconnaissance de l'existence d'autres systèmes de référence et leur respect : sens, valeurs, croyances, etc ; et surtout le désir humble et vrai de comprendre l'autre sans attendre quoi que ce soit en retour. On peut dire que l'empathie est synonyme de compréhension en termes de relations humaines interpersonnelles. Si vous manquez d'empathie, vous ne parviendrez jamais à comprendre les joies et souffrances, les actes, les dires, les pensées, les choix et décisions d'autrui. Comprendre c'est la clé de l'authenticité de la relation. Comprendre c'est accueillir les

³¹⁹ Une différence est à établir entre l'empathie, la sympathie et la compassion. L'empathie est la capacité de comprendre précisément les sentiments d'autrui tout en conservant une distance affective par rapport à l'autre, tandis que la sympathie suppose un partage de sentiments et l'établissement de liens affectifs. La compassion est une prédisposition à la perception et la reconnaissance de la douleur et la souffrance d'autrui, entraînant une réaction de solidarité active ou émotionnelle.

³²⁰ Amopie : « Une démocratie originale ou les avantages de la communauté sans ses inconvénients ». http://amopie.free.fr/udo/ethique_humaniste.php

Certains reconnaîtront dans ce principe humaniste le principe suivant de l'Évangile « Ainsi, tout ce que vous voulez que les autres fassent pour vous, faites-le vous-mêmes pour eux » Matthieu 7, 12. (T.O.B. Traduction Œcuménique de la Bible).

sentiments, les émotions d'autrui, sans parti pris et sans juger. Comprendre ce n'est pas admettre. (...) la compréhension consiste simplement à reconnaître qu'autrui a ses raisons de penser ou d'agir comme ci ou comme ça. La compréhension n'oblige nullement ni à admettre, ni à adhérer, ni à être complice d'une valeur, d'une croyance, ni approuver une quelconque action.³²¹

Est reconnu « humaniste » quiconque, rationnellement, agit bien envers autrui avec empathie (parfois doublée de sympathie et de compassion) en ayant comme valeur de référence la considération de l'humanité de toute personne. L'humanisme est fondé sur le respect qui est dû à autrui et sur l'empathie à son égard³²². C'est ainsi : Pour la majorité des patients « le bon médecin » c'est-à-dire celui qui agit avec empathie, se définit ainsi : « Il sait m'écouter, me comprendre, m'expliquer, il est là quand il faut » (Mignon, 2003, p.12). Agir avec empathie, c'est agir avec humanité. Le principe d'humanité devient alors un repère éthique qui affirme le caractère inaliénable de la dignité humaine de toute personne quel que soit son état physique et mental. Traiter l'autre avec humanité, c'est avoir rationnellement envers lui une attitude d'empathie, et agir bien en conséquence. « Rationalité » et « humanité » dans l'action sont donc reconnues comme les bases de toutes les normes éthiques humanistes. Il s'agit d'un humanisme enraciné dans la rationalité humaine, « la raison humaine en constitue le fondement et le moteur, l'homme en demeure la finalité (...) puisque sa raison lui permet de se positionner explicitement comme la fin ultime de ses actes »³²³. La raison étant le moteur de l'agir selon l'humanisme, et ce dernier étant une posture éminemment éthique. Alors dans cette perspective comme le dit Voyer (2007) : « agir de manière

³²¹ Diane Dechievre distingue l'empathie de la sympathie et de la compassion : « **La sympathie** c'est partager les émotions avec autrui. Elle provoque chez l'autre une sensation de bien-être et des sentiments d'amour et d'amitié. La sympathie est source de partage et d'esprit d'équipe. Dans la sympathie il y a une part importante à l'instinct d'imitation et au désir de complicité. **La compassion** consiste en une attitude qui nous porte à être sensible à la souffrance de quelqu'un. Dans la compassion, une sorte de fusion s'opère avec la personne qui se confie, ce qui entraîne un parti pris et des jugements des valeurs allant dans son sens, sur le moment ». DECHIEVRE, D. (Avril 2008). « Quelle différence entre empathie, sympathie et compassion ». *Pscho, communication et développement personnel*. <http://dianedechievre.over-blog.com/article-3047427.html>

³²² « L'objet de la pensée scientifique est le monde extérieur. L'objet de la pensée humaniste est la pensée d'autrui. Appliquer à comprendre autrui les mêmes efforts que le physicien applique à comprendre la nature, selon les mêmes méthodes, ou tout au moins selon le même esprit, voilà l'humanisme ». ROBERT, F. (1974). *L'humanisme : Essai de définition*. Paris : Les Belles Lettres, p.51.

³²³ KAHN, A. (2004). *Raisonné et humain ?* Paris : Nil éditions, p.131.

éthique », ce n'est rien d'autre qu' « agir de manière raisonnable»³²⁴. « Sois raisonnable et humain » dirait Kahn (2008), (p.15).

Parce que l'éthique humaniste repose sur la reconnaissance qu'en toute personne humaine existe des prédispositions naturelles à faire le bien à autrui, agir avec humanisme consiste à venir en aide à tout humain lorsque sa vie est menacée. « Agir pour le bien d'autrui est un aspect de la nature humaine qui nous motive à agir dans l'intérêt d'autrui » (Beauchamp et Childress, 2008, p.240). Dans ce contexte, le bien à faire à autrui est cet objectif vers lequel nous portent certaines dispositions humaines. Le bien ici visé est ce qui soulage la souffrance et conforte la personne humaine dans sa dignité. L'éthique humaniste s'approprie donc le principe fondamental et universel de tous les codes d'éthique – bien traiter autrui comme on voudrait être traité soi-même – le principe de l'empathie qui est la capacité de se mettre à la place des autres et d'agir bien en conséquence, sans attendre en retour une contrepartie. A ce niveau, l'empathie est engageante pour toute personne qui la met en pratique, car elle permet à cette personne de comprendre la souffrance d'un autre humain comme elle, ses états mentaux, ses croyances. Puissant moyen de communication interindividuelle, vivre l'empathie s'est se mettre à la place de l'autre, sans le remplacer dans son histoire, sans nécessairement ressentir la même émotion que lui, juste pour savoir ce qu'il ressent, comment il vit sa souffrance, comment il pense s'en sortir. Distincte de la compassion et de la sympathie, l'empathie peut s'accompagner de celles-ci, sans nécessairement être conditionnée par elles. L'empathie peut être accompagnée de la compassion et de la sympathie, cette dernière ajoute une dimension affective à la compassion :

³²⁴ VOYER, G. (2007). *Pour une éthique du raisonnable*. Montréal : Fides, p.22. Selon l'auteur : « Le raisonnable est une zone intermédiaire entre le rationnel et l'irrationnel. (...) Une chose est irrationnelle lorsqu'il n'y a pas moyen de la saisir à l'aide de la raison. (...) Une chose est rationnelle lorsqu'il y a moyen de la saisir à l'aide de la raison. (...) Une chose est raisonnable lorsqu'il y a moyen de la saisir à l'aide de la raison pratique. (...) La raison pratique est la sorte de raison qui sert dans l'action. Agir de manière raisonnable permet à celui qui agit ainsi d'atteindre plus facilement la pleine réalisation de ce qu'il est véritablement d'attendre comme humain. Agir de manière raisonnable permet le déploiement de ce que nous sommes, vraiment, profondément, au-delà de ce que nous sommes en apparence. « Agir de manière raisonnable » permet le plein épanouissement de ce qu'il y a de mieux en chacun de nous » (p.21-23).

Cette sympathie se mue en compassion dès lors que je ressens les exigences et les devoirs que la souffrance de l'autre m'impose. Autrement dit, la véritable compassion est aussi action. Contrairement à une pitié passive et méprisante, la compassion est donc active et respectueuse. Elle consiste à se mettre à la place de l'autre, à rentrer en sympathie avec lui jusqu'à comprendre sa souffrance et l'aider, dans la mesure du possible, à la surmonter en trouvant le geste ou la parole.³²⁵

Il faut dire que l'empathie ce n'est pas faire aux autres le bien que tu voudrais que les autres te fassent en retour, mais c'est faire aux autres du bien sans rien attendre en retour. C'est faire aux autres le bien que tu voudrais qu'ils ressentent pour eux-mêmes. En cela, on peut dire que ce qui fait la grandeur morale de l'empathie, c'est la gratuité du bien que l'on fait et le désintéressement avec lequel on accomplit ce bien. Voilà une attitude d'humanité à portée universaliste qui rejette toute discrimination et toute aliénation du bien que l'on fait à un motif quelconque. Dans cette perspective : « Le soignant doit être au service de son semblable dans le respect de ses propres valeurs. Ainsi peut-il vivre le stade ultime de l'autonomie qui est celui du détachement et de la compassion, du détachement attentionné, de la sollicitude sans attente » (Marcoux, 2001, p.743).

Idéalement, un humaniste ne fait pas de différences entre les hommes. Selon lui, il n'y a aucun motif rationnel qui peut justifier l'exclusion des autres. D'où, l'éthique humaniste préconise la tolérance, le respect et la solidarité vis-à-vis de tout être humain au nom de sa seule appartenance à l'espèce humaine selon la deuxième formule de l'impératif catégorique de la morale kantienne : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen »³²⁶.

Selon l'éthique humaniste, liée au principe d'impartialité, l'aide doit être déterminée selon les seuls besoins de chaque être humain. Si un projet doit contribuer au bien de

³²⁵ Claude Okondjo, Prêtre du Congo-Kinshasa, lettre à son professeur et ami éprouvé par un deuil dramatique suite à un assassinat d'une religieuse au Kivu, « Congo tribune » 12 Octobre 2008.

³²⁶ KANT, E. (1985). *Fondements de la Métaphysique de la Morale*. AK. 429. Œuvres complètes, traduit par F. Alquié et Delbos, V., tome II. « La Bibliothèque de la Pléiade ». Paris : Gallimard. A ce sujet, je renvoie au commentaire que je fais de cette formule de l'impératif catégorique de la morale kantienne dans mon ouvrage NKULU KABAMBA O. (1997). *Emmanuel Kant et sa morale. Esquisse d'une éthique philosophique pour un temps de crise de sens*. Collection « Recherches Universitaires ». Louvain-la-neuve : Editions Librairies de Louvain, p.41-48.

l'humanité, le sujet faisant partie de l'humanité qui en bénéficie, doit être considéré comme une fin en soi et non comme un pur moyen au progrès visé. Autrement exprimé, l'éthique humaniste repose sur cette conviction séculaire qu'il est juste de venir en aide à quiconque se trouve en situation de besoin ou de danger grave. Ce principe qui est profondément enraciné dans toutes les cultures et dans toutes les croyances, se trouve aussi dans la doctrine politique des Droits universels de l'homme à travers la notion de respect de la dignité humaine en chaque homme, dignité partagée par tous les hommes dans l'égalité des droits et libertés. « Les droits de l'homme, fondés sur la dignité inhérente à toute personne humaine, sont le patrimoine de tous et sont placés sous la responsabilité de chacun »³²⁷. La notion de « dignité humaine » fondamentale, commune à tous les peuples, est donc au cœur de l'éthique humaniste. Celle-ci donne une priorité absolue au principe d'humanité qui définit l'action éthique comme volonté d'alléger, de soulager et de prévenir en toutes circonstances les souffrances des hommes et de faire respecter en tant que valeurs fondamentales la dignité et l'autonomie de la personne humaine.

9.1.2.2. L'autonomie comme deuxième fondement de l'éthique humaniste

Il y a dans l'éthique humaniste l'affirmation d'une symbiose entre le principe d'humanité et la dignité comme valeur intrinsèque à la condition humaine. L'affirmation du principe de la dignité humaine est principalement fondée sur l'autonomie. En effet, l'éthique humaniste repose sur l'affirmation de l'autonomie rationnelle de tout être humain comme valeur intrinsèque à sa nature, car elle reconnaît en toute personne humaine une capacité de la raison et un exercice de la liberté qui, tous les deux, relèvent des prédispositions naturelles à faire le bien. Chaque être humain peut penser (raisonner, réfléchir) sur son sort et celui des autres, et chacun est libre de le faire. Une personne correctement instruite reste libre et pleinement responsable de ses actes dans la croyance de son choix. Cela fait partie de ce qui fait la dignité de toute personne en tant qu'humain. Et chaque humain est libre et jouit de la raison qui le dispose à choisir le bien pour lui et pour les autres. En effet, le principe d'humanité tient à affirmer le droit

³²⁷ BOURIAU, C. (2007). *Qu'est-ce que l'humanisme ?* Paris : Vrin, p.11.

de chaque être humain à la plus grande liberté possible qui soit, une liberté compatible avec ses devoirs en concomitance avec la reconnaissance des droits des autres.

La liberté de l'homme (liberté de conscience, liberté de penser, liberté de jouir des droits et de répondre aux obligations (devoirs), liberté de choisir), déloge tout moralisme, c'est-à-dire elle ne s'accommode pas avec un attachement formaliste et étroit à une morale quelconque. Evoquée dans le contexte des soins de fin de vie pour l'exercice médical, cette liberté rationnelle se traduit par la liberté de décision, la liberté de prescription et la liberté d'action qui garantissent l'indépendance du médecin dans l'exercice de sa profession. L'éthique humaniste joue donc une posture d'opposition à toute morale qui empêche l'exercice d'une liberté rationnelle. Ce type de morale ressemble à un moralisme considéré comme un sérieux frein à l'expression et à la jouissance de cette valeur fondamentale pour toute vie en société qu'est l'autonomie définie comme « libre arbitre » (auto-nomos : se donner à soi-même des règles pour diriger sa vie). C'est dans ce sens que les propos suivants de Voyer (2007) nous aident à mieux comprendre cette « liberté éthique » :

C'est pourquoi tous sont « invités » à agir de manière éthique, parce qu'agir de manière éthique n'est pas quelque chose qui s'impose du dehors. Il n'y a pas de loi qui oblige quiconque à agir de manière éthique. Si parfois on parle d'obligation et de devoir, il faut alors comprendre ces termes comme désignant quelque chose que l'on s'impose à soi-même et non quelque chose que d'autres nous imposent. (...) Nous avons donc le choix. Nous pouvons décider d'agir de manière éthique ou de ne pas agir de manière éthique. C'est un choix libre que nous avons tous la capacité de faire. (p.14-15).

La liberté de l'homme, tantôt définie comme autonomie, tantôt définie comme indépendance, repose aussi sur le libre don de lui-même, sans rapport ni équivalence avec un code moral ou avec une dépendance financière quelconque. Le principe d'autonomie donne droit à chaque être humain de prendre de décisions qui le concernent avec indépendance d'esprit. Au regard de ce principe qui échappe à tout moralisme, celui-ci est considéré comme une entrave à l'exercice de la liberté et une grave entorse à l'exercice de la raison. D'où, l'éthique humaniste puisque raisonnable, n'est donc pas donc une morale qui juge les choses en termes impératifs et antinomiques de « bien » et de « mal ». Elle rompt avec l'approche déontologique traditionnelle qui pose un

jugement éthique en termes d'actes bons ou mauvais. Selon le jugement de l'éthique humaniste, il n'y a pas dans l'humanisme rationnel de comportements considérés comme « bons » ou « mauvais » s'ils ne sont pas rationnellement justifiés comme tels par le sujet. Dans ce sens, l'humanisme est, comme dirait Kahn (2008) « une morale sans transcendance »³²⁸. Car dans l'humanisme, la morale qui guide l'action humaine est considérée comme une partie intrinsèque de la nature humaine basée sur la compréhension et le souci envers les autres, n'exigeant aucune sanction externe, sinon une sanction interne, celle de la raison ou de la conscience individuelles. Seule la conscience personnelle a le pouvoir de se prononcer sur la moralité de notre action. La morale qu'inspire l'humanisme consiste dans le respect de l'homme et de sa conscience, qui comprend aussi bien le respect des autres que le respect de soi-même.

Une personne agissant sur la base de ce fondement de l'éthique humaniste, doit dans tous ses actes, y compris ceux qui engagent ses projets au service d'autrui, se conduire selon les règles de la droite raison et de la conscience bien formée. La raison et la conscience renvoient aux notions fondamentales de liberté et d'indépendance, d'ouverture et de curiosité qui sont à la base de tout esprit de recherche. En cela, l'humanisme reconnaît une valeur considérable à la pratique réflexive, à la délibération rationnelle qui fonde une action. Car toute réflexion avant de mener à l'action, apporte un changement qualitatif de la pensée et permet ainsi une formulation équilibrée de l'action. Certains diront que l'humanisme en tant que démarche éthique fait la part belle à l'examen de conscience individuelle, à la sagesse pratique et au libre examen. Mieux vaut une action mûrie dans la réflexion personnelle et donc posée après un rigoureux processus délibératif, qu'une action uniquement obéissante à un code des principes abstraits. Les interdits, les obligations, les lois, les dogmes constituent des obstacles à l'exercice de la raison et du bon sens lorsqu'ils ne relèvent pas d'une individuelle appropriation libre et rationnelle. Certes les obligations et les lois ont leur raison d'être : elles régulent la vie en société. Mais elles deviennent suspectes lorsqu'elles soumettent la vie publique et les libertés individuelles à un moralisme. Autrement dit, lois, dogmes

³²⁸ KAHN, A. (2008). *L'Homme, le Bien, le Mal : Une morale sans transcendance*. Collection Les essais. Paris : Stock.

et obligations deviennent dangereuses lorsqu'elles restreignent la liberté de conscience et la liberté de penser des individus. À ce titre, l'éthique humaniste ayant l'autonomie comme fondement est une éthique plus souple et réaliste. L'absence de moralisme en elle, fait de l'éthique humaniste une éthique fondée sur un choix personnel libre et rationnel, à l'exclusion de toute forme de pression sociale, morale, religieuse ou autre. C'est donc une posture éthique qui n'admet pas d'intrusion dans la vie intérieure d'autrui, tout au plus des conseils qui laissent autrui libre dans ses choix rationnels. Cependant comme l'affirme Okinczyc (1936) : « La liberté, non seulement n'exclut pas la responsabilité, mais elle suppose une responsabilité morale, qui n'est pas assimilable à la responsabilité civile » (p.43).

Considérant les fondements de l'éthique humaniste ci-dessus décrits, je me permets de conclure que l'éthique humaniste réfère l'évaluation d'une vie bonne aux critères suivants :

- 1° L'exercice adéquat et effectif de l'empathie et de la compassion
- 2° Les conditions suffisantes à l'expression et au respect de l'autonomie de la personne humaine,
- 3° La qualité de vie et la dignité de la personne jugées en rapport à la souffrance qui les diminue
- 4° La reconnaissance effective des possibilités que peuvent offrir le bon sens et la raison humaine dans ses limites.

9.1.3. L'éthique humaniste de fin de vie en rapport avec les soignants et l'assistance médicalisée pour mourir

La demande d'assistance médicalisée pour mourir adressée aux soignants dans le cadre des soins de fin de vie vient rappeler le caractère humaniste de la médecine ; de cette médecine qui est née du profond besoin humain de venir en aide à l'homme souffrant dans son corps menacé par l'anéantissement et qui appelle au secours. L'éthique humaniste de fin de vie ou l'art du savoir-être dans la relation de soins de fin de vie, vient donc rappeler que la démarche de soin qui constitue une réponse à une demande d'assistance médicalisée pour mourir, est une démarche qui prend sa source dans la liberté du mourant qui appelle au secours et dans la liberté du soignant qui

répond à cet appel. Le médecin répond à l'appel au secours du malade, dans la liberté d'une profession délibérément mise au service de l'homme. En effet, vouée au soulagement de l'homme, la médecine de tous les temps qui s'inscrit dans l'histoire des grands humanistes comme Erasme (1466-1536), Montaigne (1533-1592)³²⁹, est le rempart derrière lequel se réfugie l'existence humaine menacée. « C'est bien de l'homme qu'il s'agit »³³⁰ disait Jean Bernard (1907-2006) dans sa recherche sans cesse poursuivie de construction d'un humanisme scientifique en médecine³³¹. L'homme appelle au secours en demandant assistance, et comme dit OKinczyc :

à son tour, le médecin répond, dans la liberté d'une profession délibérément mise une fois pour toutes au service des malades. Uniquement lié par un devoir (...) librement choisi, il agit dans la plénitude d'un acte libre ordonné par la raison, et sous le contrôle de sa conscience. (...) Au libre choix du malade, il répond par un libre don de lui-même (...). Le refus de répondre à l'appel n'est donc légitime qu'en cas de force majeure, ou si le libre arbitre choix n'est pas confirmé par un malade libre d'autres engagements. (p.34-35).

Dans ces conditions, liberté et empathie sont seules les deux maîtres mots dans une médecine qui s'exerce sur la base de l'humanisme.

La demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie vient interroger le caractère humaniste de la médecine par cette question aussi fondamentale qui prend sa source dans la souffrance et la liberté du malade: comment rendre humains le mourir et la mort pris en charge par la médecine? Comment le cri de l'humain souffrant qui demande la mort comme soulagement peut-il être entendu par la médecine ? Pour paraphraser Khan (2004) dans son plaidoyer pour un humanisme moderne, « et l'humain dans tout ça ? Il y a dans cette question tous les fondements de la

³²⁹ « L'humanisme aménagé par Montaigne se singularise par le fait qu'il cherche à reconnaître une dignité proprement et inhérente à tout homme quel qu'il soit ». BOURIN, C. (2007). *Qu'est-ce que l'humanisme ?* Paris : Vrin, p.10.

³³⁰ BERNARD, J. (1988). *C'est de l'homme qu'il s'agit*. Paris : Odile Jacob.

³³¹ « Le propos du professeur Jean Bernard, ancien président du Comité national d'éthique, est bien connu : Sans le savoir, sans la science, le médecin ne peut être utile, mais sans l'amour de son patient, il n'a pas rempli tout son rôle ». Jean Bernard cité par MIGNON, M. « L'humanisme médical : un défi pour le troisième millénaire. Difficultés pour le praticien ». MIGNON, M., SUREAU, C. (2003). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey Eurotext, p.12.

réflexion éthique»³³². La tâche de la médecine est donc aussi d'aider à mourir par compassion. Doucet (2003) constate que : « Face à la souffrance de la maladie et de la mort, le discours médical contemporain intègre de plus en plus le souci de la compassion ». (p.26). C'est donc cet aspect de la compassion qui fait que devant la souffrance d'un patient en fin de vie dans la souffrance, le médecin a comme devoir de le soulager, même si le traitement peut abrégé la vie du patient.

Lorsqu'une personne demande à mourir parce qu'elle souffre, nous sommes dans une situation d'une banale cruauté ; il est sans conteste obscène de la laisser souffrir, et il convient d'abord de la soulager à tout prix. Or il existe des situations où on ne peut apaiser les souffrances qu'en abrégant aussi les jours du malade. Il ne faut pas hésiter à le faire. Même si la conséquence du traitement de la douleur est de hâter la mort, il s'agit toujours d'un acte médical traditionnel destiné d'abord à soulager quelqu'un qu'on ne peut plus guérir mais qu'il convient de soigner. (Kahn, 2008, p.44-45).

Comprendre et soigner l'humain souffrant et « mourant » devient alors une question éthique de première importance pour la médecine³³³. L'éthique humaniste de fin de vie qui place l'homme et les valeurs humaines au cœur de ses questionnements, pose donc essentiellement la question de l'obligation d'humanisme en médecine de fin de vie. Humaniser l'art médical qui prend en charge la fin de vie et privilégier ce qui est humain dans la relation de soin ne peuvent donc pas éluder la question de l'assistance à la mort qui fait partie intégrale de la mission contemporaine de la médecine en fin de vie. Comment aider à mourir celui qui appelle au secours et qui sollicite le soulagement ? Pourquoi y aurait-il réticence de considérer que l'assistance médicalisée pour mourir offerte à un certain moment du déroulement des soins de fin de vie est tout autant un acte de soin de cette médecine qui prend l'homme intégral en charge depuis sa naissance jusqu'à sa mort ? Si la naissance est intégrée à la vie de l'homme prise en charge presque affectivement par la médecine (je vise ici principalement la procréation médicalement assistée), pourquoi pour le même homme, sa fin de vie et sa mort (je vise ici la qualité et la quantité des soins de fin de vie) seraient exclues de cette attention

³³² KHAN, A. (2000) *Et l'homme dans tout ça? Plaidoyer pour un humanisme moderne*. Paris : Pocket, p.21.

³³³ Cfr FOREST, M.-I., OLMARI-EBBING, M., BIZON, M., MALACRIDA, R., LOEW, F., RAPIN, C.-H. (1998). « Médecine et humanisme: L'éthique clinique et la gériatrie communautaire ». *Revue médicale de la Suisse romande*, 118 (12), p.1013-1017.

affective de la prise en charge médicale ? Accepter d'envisager la mort comme une dimension de l'existence et lui consacrer l'attention et les moyens appropriés, dénonce la pauvreté dont témoigne le système des soins palliatifs. Maroudy (2007) aide à comprendre ce que j'exprime ici :

Naître et mourir à l'hôpital, c'est le sort de la plupart d'entre nous dans les pays développés. Mais ces deux événements qui marquent et bornent l'existence humaine ne bénéficient pas de la même sollicitude lorsqu'ils se produisent à l'hôpital. Le début de la vie est généralement entouré des soins et d'attentions les plus élevés techniquement et humainement. En revanche, la fin de la vie, le mort et sa famille continuent de souffrir d'une forme d'indifférence morale, sociale, spirituelle...³³⁴

La vie est un processus entre deux extrémités : la naissance et la mort. Depuis que l'homme sait agir sur les moments de ces deux extrémités, l'éthique y a trouvé un terrain de prise de parole. Tout comme la naissance, la mort est une étape naturelle de la vie. Au terme de notre vie, la mort sera là pour chacun de nous. Mais qu'en sera-t-il de la qualité de la fin de ma vie ? Alors, comment intégrer dans la pratique de la médecine de fin de vie, la conception heideggerienne de l'homme comme étant aussi un « être-pour-la-mort » ?³³⁵ Je réponds : « Avec humanité... », car seul l'humanisme doit prétendre l'inspirer à la médecine de fin de vie. L'humanisme dont le credo est le respect de l'homme affirme qu'en médecine, les pratiques inhumaines ne peuvent être érigées en règles. A ce sujet, affirme Kahn (2002) : « L'humanisme apparaît être une valeur à ce point consubstantielle à la médecine, que personne n'en conteste ouvertement l'évidence »³³⁶. En effet, humanisme et médecine paraissent tellement unis de façon à ce qu'on puisse dire que « très généralement l'image du bon médecin intègre l'humanisme médical. (...) la qualité doit dépendre de l'homme (le médecin) autant que de ses outils

³³⁴ MAROUDY, D. (2007). « Mourir à l'hôpital ». *Soins* 52 (721), décembre, p. 52.

³³⁵ L'homme disait Heidegger c'est le « *Dasein* » (être-là ; être-jeté-dans-le monde, jeté dans la temporalité de sa naissance à sa mort). Et le « *Dasein* » est un « *être-pour-la mort* ». La mort, authenticité d'une finitude radicale, est l'achèvement de l'homme, c'est la condition finale de l'homme. La mort accomplit le *Dasein* en l'achevant. C'est pourquoi Heidegger conseille de penser la mort, de réfléchir sur la mort en tant qu'accomplissement de l'homme. Cette réflexion, tout en étant source d'angoisse, est fondamentalement existentielle. HEIDEGGER, M. (1986). *Etre et Temps (Sein und Zeit)*. Traduction F. Vezin. Paris : Gallimard.

³³⁶ KAHN, A. (2002). « Humanisme et médecine ». *La Presse médicale*, 31(12), p.537.

(technique), l'homme sachant avoir un contact humain avec le malade, inspirant confiance, apaisant, aidant à supporter la maladie, atténuant l'anxiété, évitant le désespoir, à défaut de toujours guérir »³³⁷.

L'éthique humaniste de fin de vie est avant tout un plaidoyer pour l'humanisme médical, c'est-à-dire un appel à l'exercice d'une médecine à visage humain³³⁸. En effet l'empathie et l'autonomie, fondements de l'humanisme, n'exigent-elles pas que le médecin se mette explicitement à la place de son malade, afin de cheminer librement avec lui vers l'identification conjointe de la solution préservant au mieux les intérêts de ce dernier ? C'est cet humanisme médical exprimé par Abdoula (2005) :

Face à son malade, le médecin traite la maladie et soigne l'homme. Ce sont deux volets indissociables. Le traitement peut être difficile car il fait appel à des larges connaissances et aux progrès de la technologie. Il nécessite un long apprentissage. Une parole, un geste, un regard suffisent pour soigner l'homme. Ils doivent intervenir spontanément. (...) Il y a ainsi un lien affectif préétabli qui conditionne la qualité de la relation médecin-malade³³⁹.

Le questionnement éthique sur la fin de vie fait donc advenir l'humanisme médical comme prioritaire quand surgit une demande d'assistance médicalisée pour mourir

³³⁷ MIGNON, M. « L'humanisme médical : un défi pour le troisième millénaire. Difficultés pour le praticien ». MIGNON, M., SUREAU, C. (2003). *L'humanisme médical - Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : John Libbey Eurotext, p.12.

³³⁸ Les sources sur l'humanisme médical ici présentées le sont dans le cadre de leur intérêt sur la problématique de l'humanisme et la fin de vie :

- OKINCZYC, J. (1936). *Humanisme et médecine*. Collection « Au service de l'homme ». Paris : Labergerie.
- KAHN, A. (2005). « Humanisme et médecine ». *La Presse Médicale*, 31 (12), p. 534-540.
- MIGNON, M., SUREAU, C. (2003). *L'humanisme médical – Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editeur John Libbey.
- AUDIER, M. (1986). *L'homme total : Nouvel humanisme et humanisme médical*. Paris : Le Temps parallèle.
- BAGROS, P. et de TOFFO, B. « L'humanisme médical peut-il s'enseigner ? ». *La Revue de la Médecine Interne*, 16 (8), p.396-398.
- GUIHOT, J. (2004). *Mourir dans son jardin : Autodélivrance assistée. Exigence d'un nouvel humanisme*. Le Kremlin-Bicêtre : Editions Les points sur les i.

³³⁹ ABDOULA, M. (2005). « Médecine hospitalière où est ton humanisme ? ». <http://www.santetropicale.com/SANTEMAG/algerie/abid0205.htm>

formulée dans le cadre de soin de fin de vie. L'humanisme en médecine, c'est voir l'homme qui est derrière la maladie et le respecter dans sa dignité, son autonomie, bref le respecter dans son humanité tout court. L'humanisme médical comme démarche ou projet de soin où l'humain précède le médical, renvoie au fait que le jugement clinique en fin de vie ne se fera plus désormais sous les seuls critères médicaux. La place du questionnement éthique y est donc primordiale, voire prépondérante, car l'éthique est apte à garantir la pertinence de l'acte médical. Cela va dans le sens de revisiter la mission même de la médecine, comme le font déjà certains médecins eux-mêmes à travers l'histoire de l'exercice de leur profession³⁴⁰ : « Nous disons que la médecine est une science ordonnée à l'homme et non à la maladie, à l'homme malade, et non à la maladie de l'homme » (Okinczyc, 1936, p.19). Cela signifie que la médecine est une science qui s'adresse à l'être humain et non à ses seules maladies. De cela découle l'exigence de la concrétisation des notions fondamentales de l'humanisme dans la pratique du médecin. Cette exigence est rendue indispensable par le fait que la société réclame au médecin non seulement une grande compétence, mais aussi la compréhension sans failles de la nature humaine parfois vulnérable. Cette exigence se traduit par une appropriation des aspects essentiels de ce qu'il est convenu de nommer « humanisme médical », c'est-à-dire prise en considération dans la pratique médicale des exigences de respect de la dignité et de l'autonomie humaine, d'empathie et de soutien moral que réclame l'homme malade ou mourant. Alors, quelle part d'humanité recèle la médecine lorsqu'elle est appelée à prendre en charge l'appel de celui qui demande la mort comme soulagement de sa souffrance et de ses douleurs.

³⁴⁰ Plusieurs ouvrages rédigés par des médecins parlent de cet humanisme médical, il s'agit notamment de :
 - OKINCZYC, J. (1936). *Humanisme et médecine*. Collection « Au service de l'homme ». Paris : Labergerie.
 - LEVY, M. (1999). *Quelle médecine pour demain, pour quelle éthique : Réflexions, propositions*. Paris : Thêetete.
 - KAHN, A. (2004). *Et l'homme dans tout ça ?* Paris : Pocket.
 - MIGNON, M., SUREAU, C. (2003). *L'humanisme médical - Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : John Libbey.

9.2. L'éthique humaniste de fin de vie : grille des repères significatifs et leur mode opératoire dans le processus délibératif et décisionnel des soignants concernant une demande de l'assistance médicalisée pour mourir.

J'en arrive sur le plan pratique et concret, aux repères significatifs de l'éthique humaniste comme outils pratiques et réflexifs dans le processus délibératif et décisionnel concernant une demande de mort médicalement assistée lorsqu'elle est examinée par une équipe soignante pluriprofessionnelle ou pluridisciplinaire. Il est connu que cette demande se déroule fréquemment dans les situations des soins de fin de vie où il est recommandé aux soignants de l'accueillir en respectant le demandeur et en l'accompagnant avec humanité dans sa demande. En conséquence, une qualité appréciable de leur présence ou de leur savoir-être est requise comme condition préalable d'humanisation du mourir et de la mort elle-même. Comme l'indiquent plusieurs auteurs, notamment Razavi, Datso, Delvaux (2008), le processus délibératif et décisionnel concernant l'examen d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir doit être menée avec comme objectif d'offrir au demandeur une réponse porteuse de sens.

Quelques recommandations destinées à optimiser la prise en charge des patients demandant une assistance au suicide ou une demande d'euthanasie : - écouter, - évaluer, - comprendre le sens de ce qui est exprimé, - vérifier la pertinence de ce qui a été compris, - reconnaître avec empathie ce qui a déterminé la demande, - informer et conseiller, - réduire avec créativité les problèmes d'inconfort, - promettre au malade de l'accompagner jusqu'au bout, - gérer les souffrances avec chaleur, profondeur et ouverture d'esprit, - transmettre sans ambiguïté sa position à propos de la demande. (Razavi, Datso, Delvaux, 2008, p.403).

Comme on le voit à travers cette grille, l'examen par les soignants d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre de soins de fin de vie, exige non seulement de la dextérité et de tact dans la relation, mais aussi une attention soutenue à la qualité de la relation. Car non seulement cette demande interroge la finalité des soins de vie et la pratique soignante en fin de vie, elle interroge aussi la conscience individuelle et collective des soignants. Par le fait même, elle interroge l'humanité des soignants dans leur savoir-être avec l'autre. C'est pourquoi à chaque étape de cet examen, les soignants doivent avoir des repères éthiques clairement définis et une

détermination sans retenue dans leur engagement professionnel et humain.

« Gérer une demande d'euthanasie nécessite du temps »³⁴¹, et exige des soignants ce que Hanson (2001) définit comme « l'éthique du souci de l'autre »³⁴². Devant la réalité de la demande d'assistance médicalisée pour mourir adressée aux soignants par certaines personnes dans le cadre des soins de fin de vie, l'on ne peut que percevoir à travers cette demande l'unité de l'humanité dans l'altérité: le cri de l'humain qui appelle à l'aide, sollicite la capacité de l'empathie et de la compassion d'un autre humain. Dans cette unité de l'humanité dans l'altérité, comme dirait Kahn (2004) : « L'Autre est d'abord une nécessité ontologique avant de devenir un impératif moral. (...) L'Autre est doté de tous les attributs de la dignité que je revendique pour moi-même. Le défendre c'est aussi maintenir les fondements de ma propre dignité »³⁴³.

9.2.1. Grille théorique des repères significatifs de l'éthique humaniste

Le processus délibératif et décisionnel concernant l'examen d'une demande d'assistance médicalisée constitué de plusieurs étapes, invite les soignants à mettre en œuvre une, voire plusieurs actions, qui elles-mêmes exigent la référence à plusieurs repères pouvant guider la réflexion, la discussion et la délibération vers une prise de décision mûre et adaptée. Cet ensemble d'éléments exigent de la part des soignants plusieurs choses : un engagement humain, une large connaissance des principes éthiques et des obligations morales et déontologiques, une connaissance profonde des faits cliniques pertinents qui entrent en jeu dans la demande, et enfin des objectifs précis et clairs dans leur fonctionnement

³⁴¹ L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.52.

³⁴² « L'éthique du souci de l'autre voit l'éthique comme une combinaison de réceptivité, de relation à l'autre et de capacité de répondre aux besoins de l'autre. On peut considérer que l'éthique du souci de l'autre est une forme d'éthique de la vertu. Les vertus à développer sont : le fait de se sentir concerné par le sort des autres, la volonté de répondre aux besoins de l'autre, et la capacité de s'attacher à ce qui rend unique chaque situation. Elle s'accompagne d'une injonction universelle de ne pas blesser l'autre, et se développe éventuellement à travers une identification du soignant au soigné, avec partage des valeurs, des aspirations et des buts ultimes de ce dernier. L'éthique du souci de l'autre pose comme but de devenir « soignant » au fond de soi, et de se comporter en soignant ». HANSON, B. (2001). « L'éthique du souci de l'autre ». HOTTOIS, G et MISSA, J.-N., (dir.) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck Université, p.398.

³⁴³ KAHN, A. (2004). *Raisonné et humain ?* Paris : Nil éditions : p.117-118.

Étapes de la situation	Actions des soignants	Repères éthiques
Demande d'assistance médicalisée pour mourir	Accueillir, écouter la demande sans porter des jugements, écouter sans a priori ni préjugés, aider à formuler	Un <i>profond respect</i> de la personne qui demande cette assistance
Accompagner la demande	Assurer une présence de meilleure qualité possible auprès du demandeur, réécouter, informer correctement et complètement	La <i>transparence</i> et la <i>bienveillance</i> qui découle de l' <i>empathie</i>
Étudier la demande reçue	Analyser les mots, identifier les facteurs à la base de la demande, pointer les enjeux et les dilemmes.	Le <i>discernement</i> qui accompagne le travail d'interprétation de la demande
Statuer sur la demande	Faire valoir les points de vue, pointer les valeurs mises en avant, les priorités qui se dégagent	La <i>phronesis</i> (prudence ou sagesse pratique en tant que vertu : faculté de choisir le juste milieu, de choisir ce qui est bon pour l'homme dans sa situation, sans idéalisation)
Répondre à la demande	Sur base de connaissances et de compétences, mettre en œuvre les moyens disponibles et les actes appropriés , et on peut ajouter : « moyens permis sur le plan légal et déontologique», à moins d'avoir pris l'option du respect de la voix de ce que dicte la conscience personnelle.	La <i>vérité</i> et le <i>courage.</i>

9.2.2. Mode opératoire des repères de l'éthique humaniste dans le processus délibératif et décisionnel concernant une demande d'assistance médicalisée pour mourir

1° **Considérer la demande d'assistance médicale pour mourir:** pour le soignant, il s'agit comme actions : **d'accueillir, d'écouter la demande sans porter des jugements,** écouter sans a priori et sans préjugés, sans vouloir d'emblée récupérer la demande. Il s'agit d'écouter avec empathie. En effet, l'écoute est un des fondements de la relation thérapeutique, c'est la caractéristique fondamentale de la communication visant l'expression d'autrui en souffrance³⁴⁴. Avec une attitude compassionnelle à l'écoute, le soignant permet au patient de dire son mal, de formuler sa demande à travers son histoire. On ne dira jamais assez que la notion d'écoute est capitale, de même que l'instauration d'un climat de confiance. Par son écoute empathique, le soignant ouvre au patient la voie de la quête de sens de sa souffrance, souffrance ou douleur qui prend sens dans un récit. Indispensable point de référence de la relation thérapeutique, l'écoute permet au soignant un repérage et une évaluation des problèmes, du vécu, des besoins et des ressources personnelles du patient. En effet, en tant qu'humain, le demandeur d'assistance médicalisée pour mourir mérite d'être écouté et accompagné sans être jugé, ni enfermé, ni être réduit à sa demande de vouloir mourir ou de vouloir être aidé médicalement pour mourir. La personne a besoin d'être entendue et d'être rejointe dans ce qu'elle dit. « Tout cela montre que nous devons à tout prix éviter de figer une demande d'euthanasie et d'en faire en quelque sorte le début d'une histoire dont nous connaissons déjà la fin » (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.206). Avec esprit d'ouverture, le soignant veillera à laisser la liberté d'expression au patient et à ses proches, pour éviter que dits et non-dits, contre-dits et mal-dits se transforment en malentendus. Car on le sait, un des obstacles à l'écoute est le besoin qu'a le soignant d'intervenir dans des situations où il croit savoir et comprendre avant même que le patient ne formule son vécu ou ses besoins. Laisser parler et poser les bonnes questions font partie des qualités de l'écoute « où l'écouter doit respecter deux impératifs : manifester une attitude de compréhension et contrôler ses réactions spontanées qui vont beaucoup plus dans le sens

³⁴⁴ Cfr. MALLET, D. (2004). *Entendre une volonté de mourir, une demande d'euthanasie (approche clinique)*. Lille : CEM (Centre d'Éthique Médicale).

du jugement, de l'interprétation, du conseil ou du questionnement »³⁴⁵.

Accueillir la demande et écouter, c'est faire hospitalité à l'autre, accueillir l'autre, en répondre et lui répondre, car à travers sa demande d'assistance médicalisée pour mourir, la personne lance au soignant un appel au secours pour être entendu d'humain à humain³⁴⁶. Cela nécessite de la part du soignant une attitude de calme, de disponibilité et de possibilité d'un silence respecté et respectueux. Ce qui nécessite l'installation d'une empathie qui permet l'établissement d'une confiance réciproque entre le malade et le soignant. Cet accueil requiert une disponibilité du soignant, une possibilité ouverte d'accueil de l'autre souffrant ayant un projet de demande d'assistance d'être aidé médicalement. Même si cet accueil se mue en une dialectique entre interpellation et disponibilité, par son écoute sans jugement et sans visée pour l'autre ; en laissant venir la parole, le soignant crée un espace d'humanité où le malade puisse se dire en toute liberté et confiance. « Il faut se parler pour qu'il y ait de l'humain » (de Hennezel, 2004).

Le repère éthique dans cette étape, c'est d'**avoir un profond respect de la personne**. Le respect de la personne rappelle qu'il n'est pas concevable, sur le plan humain, de l'abandonner à sa souffrance, sans l'écouter. Le respect permet au soignant d'accueillir la demande dans l'authenticité de la souffrance qu'elle traduit. Avoir de la considération pour celui qui souffre et qui appelle au secours signifie lui manifester une compréhension de sa souffrance, avoir des égards à ce qu'il exprime comme détresse. Sur le plan proprement humain, il n'est pas acceptable de rester sourd à ce que la douleur recèle d'inhumanité. Le respect en tant que repère éthique suppose avoir une compréhension de ce qui se cache derrière sa demande d'une mort accélérée.

2° Accompagner la demande : du fait qu'une reconnaissance possible de l'assistance médicale à la mort relève d'une relation interpersonnelle entre le médecin et le patient qui aspire à garder un tant soit peu la direction de son destin ; dans le rôle que joue le soignant, il s'agit comme attitude **d'assurer une présence de meilleure qualité**

³⁴⁵ DELVAUX, N., RAZAVI, D., BREDART, A., LIBERT, Y., MERCKAERT, I., LIENARD, A. (2008). « Communication soignant-soigné : Problématiques ». RAZAVI, D. & DELVAUX, N. (eds). Précis de psycho-oncologie de l'adulte. Paris : Masson, p.194-195.

³⁴⁶ Cfr. DIRICQ, C. (2000). « Demande d'euthanasie : Le temps d'une demande, le temps d'une écoute ». *European Journal of Palliative Care*, 7 (5), p.186-189.

possible auprès du patient demandeur d'une assistance médicalisée pour mourir ; de réécouter et reformuler au patient ce qu'il a entendu et compris de sa demande, de ses désirs et difficultés. Une des préoccupations du soignant doit impérativement être la question de la transmission de l'information tant au niveau de ce qui doit être transmis que de la manière dont cela doit se faire pour que les informations soient comprises. Permettre au demandeur de recevoir la vérité pas à pas à la mesure de ce qu'elle peut entendre. Cette dynamique permet au soignant de rester au plus près du malade qui fait la demande de l'assistance médicalisée pour mourir et de saisir la signification profonde de son appel à l'aide. Car dans la relation soignant-patient, l'échange fluctue au gré des circonstances. Cette relation sera toujours faite de « dit et non-dit, contredit et interdit »³⁴⁷ comme le suggèrent ces propos philosophiques de Bourgeault (2004). Ce sera l'occasion pour tout soignant de se montrer vigilant à la cohérence de son discours, car il peut être amené par le malade sur plusieurs champs ou aborder avec lui plusieurs sujets qui touchent à l'intimité profonde de chacun. Le dit et le non-dit viendront toujours tisser la relation communicationnelle soignant-soigné. L'essentiel est que le soignant qui s'engage dans une relation participative accepte la vérité du patient, qui est parfois une vérité progressive et jamais linéaire, une vérité faite parfois de contredit et d'interdit. Avec cette affirmation, nous sommes à la base même de la médecine comme humanisme comme le souligne Okinczyc (1936) : « Si l'homme changeait, évoluait, la médecine devrait se modifier avec lui, s'adapter à cette évolution, se plier aux nouvelles exigences d'une nature qui serait instable dans ses réactions, ses besoins, ses fins » (p.12). Pour le soignant, il faut donc chercher à savoir sans voyeurisme et ensuite **informer** sur les différentes voies possibles, les interdits légaux et déontologiques. Car tout patient a droit d'obtenir **une information correcte et complète** concernant son état de santé mais aussi concernant ses demandes. L'information qui lui est destinée doit l'être en termes appropriés, compte tenu de sa situation, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension. C'est pourquoi une réévaluation fréquente du contexte général du malade s'impose.

Le double repère éthique dans cette phase, c'est **la transparence et la bienveillance** qui

³⁴⁷ BOURGEAULT, G. (2004). *Ethiques : Dit et non-dit, contredit, interdit. Essai*. Québec, Presse Universitaire du Québec.

découlent de l'empathie. La transparence et la bienveillance fondent l'authenticité dans la relation qui renforce la confiance. Ne pas faire de la mort un sujet tabou. Cela touche à la question fondamentale quand la demande d'assistance médicalisée pour mourir est formulée dans des termes explicites ou dans des termes voilés. Comme souvent les gens en fin de vie ont une idée très précise de ce qu'ils veulent comme mort, il est donc important sans détour d'aborder le sujet avec des patients atteints d'un mal mortel.

3° Etudier la demande reçue : Pour le soignant, il s'agit comme action d'**analyser les mots, d'identifier les facteurs à la base de la demande, de pointer les enjeux et les dilemmes** que fait advenir la demande. La première problématique concerne l'évaluation des compétences du patient par l'équipe soignante « car la personnalité malade et souffrante est atteinte dans sa liberté réflexive »³⁴⁸. Evaluer ce que le demandeur perçoit de son état, évaluer ce que le demandeur perçoit des traitements possibles, de sa souffrance, de son désir de mourir, exige de la part du soignant une compétence, la connaissance des ressources dont il dispose, et de reconnaître en toute humilité ses limites. La deuxième problématique concerne l'évaluation des différents facteurs à la source de la demande. Le repère éthique dans cette phase, c'est le **discernement** qui accompagne tout le **travail d'interprétation de la demande**³⁴⁹. « Cette considération interprétative est utilisée dans le contexte de la relation avec le malade pour comprendre les motivations préconscientes et conscientes à la base d'une demande d'euthanasie » (Razavi, Datso, Delvaux, 2008, p. 401). La démarche doit être claire, d'où il est important de laisser la personne dire sa souffrance, l'aider à reformuler pour aller plus loin. C'est donc un travail de clarification de la signification liée à l'expression du désir de mourir ou liée à la demande d'une assistance médicalisée pour mourir.

La contextualité et la causalité de la demande doivent être prises en compte dans leur globalité et leurs exigences : contexte clinique, contexte psychologique, contexte socio-

³⁴⁸ MISRAHI, R. (2006). *Le philosophe, le patient et le soignant : Ethique et progrès médical*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond, p.152.

³⁴⁹ VERSPIEREN, P. (1995). « Euthanasie : Interpréter une demande de mort ». *Gazette médicale*, 102 (35), p.36-39.

familial, contexte spirituel. Le bon sens et les outils d'un bon discernement s'avèrent vraiment indispensables à cette étape du processus, il s'agit pour les soignants d'avoir une capacité d'apprécier avec justesse et clairvoyance la situation clinique du demandeur et les faits qui l'entourent. Lors de l'émergence d'une demande de mort médicalement assistée en soins de fin de vie, dans la démarche à suivre du côté des soignants, il est toujours conseillé d'avoir une vue d'ensemble et une connaissance précise des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'assistance médicalisée pour mourir, c'est-à-dire faire une évaluation adéquate des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande. En procédant à cette évaluation, l'objectif pour les soignants est d'abord de mieux comprendre la situation du patient, comment celui-ci vit sa maladie et entrevoit sa fin de vie, afin de mieux comprendre sa demande. Pour cette raison, une analyse, la plus globale possible de la situation, du patient est nécessaire grâce à un travail interdisciplinaire en équipe pluridisciplinaire. Chercher par la relation de soins de fin de vie tout ce qui peut aider à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande, afin de mieux aider le demandeur de l'assistance médicalisée pour mourir à « affronter la mort dans son désir de vivre » (Malherbe, 1997, p.160).

Le médecin clinicien doit interpréter adéquatement la demande d'un patient qui exprime son désir de mourir. Selon certains, une telle demande cache la détresse et la solitude ou encore reflète une dépression dont les personnes en fin de vie ne sont pas exemptes. Selon d'autres, cette demande exprime le vœu raisonnable et conscient d'une personne qui ne veut pas prolonger indument sa vie, qui désire maîtriser la situation, qui ne veut plus être à la charge de quelqu'un ou qui demande que cessent la douleur et l'agonie. Quoi qu'il en soit, la demande du patient doit toujours être au cœur du débat, même si le choix social n'est pas toujours de le respecter.³⁵⁰

4° **Statuer sur la demande** : de la part du soignant et de l'équipe dont il fait partie, il s'agit comme action de **faire valoir les points de vue**, de **pointer les valeurs mises en avant**, **les priorités qui se dégagent**, **les pistes d'actions possibles**, pour aboutir à construire un réseau de significations tenables pour le patient et pour ses proches, mais aussi pour le soignant lui-même. Selon les principes de l'éthique de la discussion, il

³⁵⁰ Collège des médecins du Québec (2006). *ALDO- Québec. Aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*. Montréal : Editions du Collège des médecins du Québec, p.136

importe de reconnaître la valeur et l'intérêt de la discussion, la qualité intrinsèque du dialogue comme moyen d'humanisation du processus de décision. Mettre en évidence la valeur intrinsèque de l'expression des ressentis de chaque membre de l'équipe, qui place chacun dans une situation où il importe avant tout de favoriser la communication : communication entre tous les protagonistes, principalement d'abord avec le malade qui demande d'être aidé médicalement pour mourir, et substantiellement avec chaque membre de l'équipe avec qui il porte le poids de l'accompagnement et de la décision. Le repère éthique à ce niveau, c'est **la phronesis**, une vertu de la pensée morale introduite par Aristote représentant « **une sagesse pratique** » dite « **prudentielle** ». En tant que vertu, il s'agit de la faculté de choisir le juste milieu dans des circonstances concrètes chaque fois différentes et pour une part imprévisibles. La prudence est la faculté de reconnaître ce qui est judicieux et profitable de faire ici et maintenant. Il faut rappeler que pour Aristote, la « phronesis » est la mère de toutes les autres vertus. Une personne prudente, c'est-à-dire ayant une sagesse pratique, est celle qui met tout en œuvre pour que son jugement soit juste et approprié, c'est-à-dire adaptée à la demande ou à la situation. La sagesse pratique permet au soignant face à une demande de mort de savoir allier clarté et souplesse, écoute respectueuse et discernement. C'est ainsi que la capacité du dialogue des soignants, associée à leur compétence et à la prudence, peut parvenir à ouvrir l'horizon d'une mise en perspective des divers niveaux de valeurs, de normes et de jugements intervenant lors d'une délibération, comme l'indique Benaroyo inspiré dans ses propos par Ricœur³⁵¹:

C'est toujours à plusieurs que devrait être pratiquée la sagesse du jugement et prononcé le jugement de sagesse. Le moment de la sagesse pratique achève le processus d'élaboration du jugement prudentiel au terme d'une délibération. C'est à cette occasion que la sagesse pratique va explorer, lors d'un mouvement réflexif, les valeurs fondamentales qui sous-tendent les jugements portés aux niveaux déontologique et téléologique mis en tension. C'est ainsi que le jugement prudentiel est un jugement qui fait face au tragique de l'action sur fond d'un conflit de devoir. (...) L'élaboration du jugement prudentiel

³⁵¹ Lazare Benaroyo parlant du « moment de la sagesse pratique » et des « chemins de la responsabilité éthique en médecine » (Benaroyo, 2006, p. 94 – 98) s'inspire de Paul Ricœur dont il emprunte les éléments de compréhension de la phronesis aristotélicienne. Pour ce faire, il fait largement référence aux écrits suivants de Ricœur :

- RICOEUR, P. (1990). « Ethique et morale ». *Revue de l'Institut Catholique de Paris*, 34, p.131-142.
 - RICOEUR, P. (1996). « Les trois niveaux du jugement médical ». *Esprit*, 227, p.21-33.

repose dès lors sur la volonté et la capacité des soignants d'accorder une place prépondérante au dialogue interdisciplinaire, seul moyen de parvenir à un équilibre pesé et réfléchi entre conviction et argumentation (...) ce qui permet de construire un jugement prudentiel en tenant compte de toutes les personnes concernées, sans que la visée thérapeutique individuelle ne soit jamais perdue de vue ou masquée par l'importance accordée à des enjeux qui lui sont extérieurs. Cette conception de la prudence nous semble à même de poser des jalons d'une éthique de responsabilité en médecine clinique qui réponde au mieux à la spécificité éthique de la démarche clinique » (Benaroyo, 2006, p. 94, 95 et 96).

Statuer sur la demande d'une assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie signifie pour les soignants, reconnaître la valeur que cette assistance représente dans la conception du demandeur, et lui accorder l'attention qu'il faut et le sérieux de considération qu'elle requiert. Cela passe par une large concertation et un apprentissage à travailler en complémentarité en équipe pluridisciplinaire sans déroger au principe de confidentialité, comme l'indique Habert (2004) que face à une demande de mort,

quel que soit notre lieu de travail, il est nécessaire de travailler en équipe, en respectant les rôles propres à chacun : faire ensemble ou en complémentarité mais surtout réfléchir ensemble et adopter une attitude consensuelle, s'orientant dans la même direction. La personne malade a forte intuition de nos désaccords, nos silences, nos manques de transmissions, tout autant que de notre travail d'équipe, notre cohésion, notre attention commune à ce qui la préoccupe. (p.13).

La sagesse pratique passe aussi par la volonté des soignants à garantir au demandeur qu'une réponse sera donnée à sa demande ou qu'une suite sera réservée à sa requête. De la part des soignants, il s'agit de mettre en œuvre les acquis des connaissances et des compétences dans la formulation de la réponse. Celle requiert fondamentalement une mise en évidence de l'éthique de responsabilité qui doit guider les soignants à mener le processus décisionnel avec humanité. Pour les soignants, cela revient à se poser la question : Qu'est-ce qui est humainement faisable dans les limites des ressources et des moyens dont nous disposons ? Quels sont les atouts dont nous disposons pour offrir une réponse porteuse de sens aux demandeurs d'assistance médicalisée pour mourir ? L'acceptation offerte ou le refus opposé à la demande a-t-elle un sens pour les demandeurs ? Par quoi allons-nous l'expliquer ?

5° **Répondre à la demande** : On sait que la demande d'être assisté pour mourir qui émane du malade est une interpellation du souffrant aux soignants. Que ce soit sous la forme d'assistance médicale à la mort pour en finir une fois pour toutes avec la souffrance ou bien d'un accompagnement médicalisé du mourir « qui évite de tuer ou de se tuer pour ne pas mourir », la demande du malade attend réponse.

Aussi pouvons-nous dire que dans la recherche du discernement, le caractère éthique d'une décision à prendre dépend à la fois : - du respect de la singularité de chaque situation et du contexte dans lequel elle se présente ; - du contenu de cette décision (en termes de valeurs à privilégier par exemple) ; - de la manière dont la prise de décision permet à tous les acteurs de se construire. (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.110).

Répondre à la demande c'est le moment de l'accomplissement d'une parole de refus ou d'acceptation. Décider et accomplir, cela veut dire aussi mener une action jusqu'à son terme³⁵². Certains malades souhaitent être bien régulièrement informés, ils veulent savoir s'ils seront médicalement aidés pour mieux se battre ; d'autres ont besoin à la fois de vérité et d'espoir ; d'autres encore préfèrent ne rien savoir et s'en remettent totalement à la volonté des soignants et/ou de leur proche. Sans se défilier tout en sachant ouvrir des pistes, les soignants doivent aller au-devant de cette demande avec une option claire, une action ou une suite d'actions bien identifiée dans leurs avantages et leurs inconvénients. Au-delà du travail de construction de significations, en ayant en mémoire les principes de l'éthique de la responsabilité, il s'agit maintenant pour les soignants de pouvoir répondre à la requête qui leur a été adressée, en gardant ouverte la possibilité de rencontrer la demande de l'aide médicale pour mourir, de chercher encore avec le

³⁵² « La décision est un acte intellectuel universel visant à un choix après examen. Ce concept est vidé de sa substance (non-décision), si l'acte intellectuel n'est pas suivi d'action concrète, si l'un des termes du choix ne résiste pas au premier examen ou si le processus de délibération n'est qu'ébauché. La délibération constitue l'essentiel de tout processus décisionnel. La délibération ne peut s'exercer que si un espace minimum de temps et de lieu est imparti dans un cadre adapté et préservé. La délibération se nourrit d'éléments d'informations relatifs aux risques et bénéfices et risques des différents termes du choix. La prise de décision est soumise à des contraintes (temporelles, macroéconomiques, juridiques), et à des multiples influences (pressions culturelles, religieuses, médiatiques, tempérament du décideur). (...) La décision médicale constitue par définition un choix immédiatement nécessaire dès qu'un fait nouveau (signe clinique, résultat d'un examen complémentaire) appelle une prise de décision. (...) Sous l'angle d'une éthique médicale de responsabilité, l'ergonomie et la qualité de la délibération sont les éléments clés de la décision médicale ». BEAUGERIE, L. « La décision collégiale et le malade ». MIGNON, M., SUREAU, C. (éd.) (2003). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey Eurotext, p. 75-76.

patient des alternatives à l'aide médicalisée pour mourir. Si les circonstances et les moyens pour y parvenir, le permettent, poursuivre le dialogue. Et quand la décision est prise, comme action, basée sur la connaissance et la compétence, il s'agit **de mettre en œuvre**, dans la transparence, **les moyens disponibles et permis sur le plan déontologique et légal**, ou encore, de mettre en œuvre, dans la transparence **les moyens que la compétence et la conscience personnelle du soignant ont jugés bons** pour atteindre une aide appropriée. Le double repère éthique à cette étape, c'est **la vérité et le courage** qui doivent caractériser les soignants. Le vrai courage est parfois celui de choisir. La finale des propos de Geneviève Laroque citée par Van Eersel (1997) en est une belle illustration à propos de la décision d'accorder ou pas une assistance médicalisée pour mourir à la personne qui sollicite cette aide :

Toutes les équipes soignantes l'affirment : là où il y a préoccupation majeure du confort matériel et psychologique du malade et de son entourage, et où il y a compétence dans la réponse, la demande d'euthanasie devient infime. Subsisteront malheureusement toujours des situations insoutenables. Elles ne peuvent pas, ne doivent pas être réglementées : on ne bureaucratise pas la mort. Elles restent de ce ressort singulier, intime, dangereux, du dialogue ultime entre médecin (même s'il a pris avis de son équipe) et le malade (même s'il a pu s'exprimer avec les siens). Hors d'un champ juridique propre, l'euthanasie reste, en droit français, un crime, comme elle reste en morale, une transgression. La liberté finale est aussi de transgresser dans la douleur, la clarté, le risque, quand il n'est plus possible de respecter des lois, mais seulement de respecter les consciences » (p.118-119)

A travers le *modus operandi* que je viens de présenter, tout porte donc à croire que, face à la demande d'une aide pour mourir, l'éthique humaniste de fin de vie se présente à la fois comme une recherche réflexive des repères pouvant mener à l'humanisation du mourir et comme pratique réflexive émergeant de la créativité éthique des soignants eux-mêmes. Cette éthique montre clairement que : « dans les décisions de sur la fin de vie, il y a un besoin de réflexion, de prudence et de collaboration entre les différents soignants »³⁵³.

³⁵³ L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden, p.115.

**CINQUIEME PARTIE :
RETOMBEES
DES DISCUSSIONS
ET
DE L'APPROCHE
PRAGMATIQUE**

« Pourquoi le « je » est la première valeur ? Il ne s'agit pas d'une valeur substantielle qui ne serait qu'égoïsme (...), il s'agit d'une valeur inhérente à la base de la synthèse et du vécu de toutes les autres valeurs connues. (...) Le « je » est la première valeur véritable, celle qui vaut pour elle-même, parce qu'elle est maîtrise d'elle-même, elle est source et fin du vécu de toutes les autres valeurs ».

CHATEAU, J. (1985). *L'humanisation ou les premiers pas des valeurs humaines*. Bruxelles : Editions Mardaga.

On observe ces derniers temps un mouvement de « réappropriation de la mort » dans la plupart des sociétés modernes où femmes et hommes revendiquent qu'on respecte leur choix quant aux conditions et au lieu de leur décès. Cette revendication, loin d'être un absolu relevant de la seule logique individualiste ou personnaliste, est aussi appel à la considération de certaines valeurs, notamment la liberté de choisir et la dignité humaine. Dans la société, cette revendication ne va de soi, elle trouve sur son chemin des contradicteurs au nom d'autres valeurs notamment, le respect de la vie, la solidarité. Ces deux mouvements rendent la fin de vie médicalisée un lieu de controverses à propos de l'aide pour mourir. Dans la personne des soignants à qui est réclamée l'aide pour mourir, une file de démarcation se manifeste entre ceux intègrent la pratique cette aide dans la mission de la médecine en fin de vie et ceux qui, par contre, refusent une telle pratique. Soigner un malade en fin de vie ne peut plus se faire sans prendre certains risques, et particulièrement celui de se voir adresser la demande d'une assistance médicalisée pour mourir. Quand une telle demande est exprimée, la question prioritaire qui est généralement débattue en ce moment, est celle de savoir : faut-il opter pour le « laisser mourir » (soins palliatifs) ou le « faire mourir » (euthanasie) ?

Pour ma part dans cette recherche, la question prioritaire n'a pas été celle-là. Ma préoccupation n'a pas été d'être pour ou contre l'euthanasie, opter pour le « laisser mourir » ou pour le « faire mourir ». Comme les deux possibilités s'offrent aux soignants, ma priorité est de savoir: comment faire en sorte que les deux, c'est-à-dire, « le laisser mourir » tout comme « le faire mourir », humanisent le mourir et la mort ? Quelle que soit la forme d'aide à mourir privilégiée par les soignants dans les

circonstances diverses, comment l'aide qu'il préconise d'apporter en fin de vie, humanise la mort ? En d'autres termes, quelle que soit la manière de mourir, la question prioritaire et complexe qu'il faut se poser est la suivante : est-ce toute pratique d'euthanasie humanise la mort ? Est-ce que toute pratique des soins palliatifs humanise la mort ? Est-ce tout refus de traitement, tout arrêt de traitement de traitement, toute sédation qu'elle soit palliative ou terminale, humanise la mort ?

Aider quelqu'un à mourir, fut-ce dans le cadre des soins de fin de vie, n'est pas un acte banal. Car la mort demeure une question. Et la vie qui s'achève est celle d'une personne que nous ne pourrions jamais mettre dans un algorithme décisionnel. Le fait que ce soit à la demande du malade lui-même ou de ses proches, n'enlève rien à la gravité de l'acte sollicité. Et d'ailleurs en médecine de fin de vie rien n'est banal ni simple. L'humanisation de la mort est donc un véritable défi éthique, surtout lorsque les valeurs du soigné dans sa demande d'être aidé pour mourir ne rencontrent pas celles du soignant qui lui oppose un refus. Voilà pourquoi il m'a paru important de réfléchir sur cette humanisation en ayant en vue les questions de fin de vie débattues actuellement. Et à mon avis, la réponse adéquate aux questions légitimes que pose le mouvement de « réappropriation de la mort » qui revendique une mort dans la dignité, passe d'une part par la réflexion sur ce que doit être l'humanisation des soins de fin de vie et ce que doit être l'humanisation de la mort elle-même ; et d'autre part, cela passe par les réponses appropriées que peut apporter l'exercice de la médecine en fin de vie. Le mouvement des soins palliatifs a, me semble-t-il, parfait la réflexion sur l'humanisation des soins de fin de vie par la priorisation de la valeur de la « relation humaine » en soins de fin de vie et le respect de la vie. L'importance de l'accompagnement humain de ceux qui vont vers la mort est devenu une valeur incontestable pour tous³⁵⁴. Par contre, par les bonnes questions qu'il pose, le mouvement de la revendication de la mort dans la dignité, lui

³⁵⁴ « Les soins palliatifs sont un véritable mouvement d'humanisation des soins. Une entreprise qui vise la création de sens à l'étape de la mort, un temps très significatif dans la vie de l'être humain, où ce dernier le plus souvent, s'interroge sur le sens de sa vie » MARCOUX, H. « Soins palliatifs ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.-N. (dir.) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck Université, p.743.

aussi à sa manière, nous sensibilise sur cette dimension de l'humanisation de la mort. Ce mouvement met en relief certaines questions essentielles qu'il ne faudrait pas éviter de se poser : l'autonomie de la personne humaine dans l'exercice de choisir sa fin de vie est-elle une valeur qui mérite considération ? La souffrance en fin de vie, l'agonie en fait partie, n'est pas vécue de la même façon par tous, ne mérite-t-elle pas d'être singularisée, personnalisée ? Dès lors, la considération de la spécificité des cas individuels n'apparaît-elle pas mieux en phase avec la complexité de la nature humaine dans une fin de vie médicalisée ? La singularité de chaque fin de vie n'est-elle pas finalement la vraie réalité qui appelle une certaine mise en cause des positions absolutistes quelles qu'elles soient, éthiques, morales, déontologiques, ou autres ?

Dans les situations concrètes en soins de fin de vie où est formulée une demande pour hâter le décès, l'approche pragmatique pour laquelle j'ai optée, privilégie la réflexivité des soignants eux-mêmes sur l'humanisation du mourir et recommande sur le plan éthique, une approche humaniste qui épouse la thèse suivante : il faut voir les différentes formes d'aide à mourir non pas en position d'antinomie, mais en position de possible complémentarité. Certains patients en fin de vie ayant renoncé au traitement de maintien en vie peuvent bénéficier d'une sédation terminale quand leur fin de vie est fortement agitée. Une forme d'aide pour mourir n'exclut pas nécessairement une autre. Un arrêt de traitement ou un refus de traitement n'exclut pas nécessairement une pratique d'euthanasie. Donc, l'humanisation du mourir passe par les soins de fin de vie de grande qualité, soins desquels, selon ma vision des choses, ne sont pas exclus les aides qui facilitent l'aboutissement du processus de la mort déjà entamé par la maladie. Cette humanisation invite d'abord à réfléchir sur les facteurs responsables de la déshumanisation de la mort. Cela est aussi un devoir d'humanité de la part des soignants habitués à soigner en fin de vie et donc exposés au risque de recevoir, à un moment ou à un autre de leur vie professionnelle, une demande d'aide pour mourir.

Chapitre 10. La mort et l'assistance médicalisée pour mourir

« À notre époque, la mort n'apparaît plus comme une puissance hors de portée de l'intervention humaine, elle ménage au contraire des possibilités de choix qui se sont récemment diversifiées. Trois options majeures se sont développées depuis que l'homme peut agir sur le lieu, le moment et les conditions de sa mort. La première insiste sur les progrès thérapeutiques, la seconde sur l'accompagnement de la fin de vie, la troisième sur la liberté individuelle. Chacune de ces approches comporte des valeurs susceptibles de fédérer des énergies, mais présente aussi des contradictions et se heurte à des limites qui entravent la volonté de maîtriser la mort et réactivent les controverses sur la médicalisation, les soins palliatifs et le droit de mourir ». HINTERMEYER, P. (2009). « Choisir sa mort ? ». *Gérontologie et Société*, 4 (131), p.157-170.

10.1. La conflictualisation et la problématisation de la mort

Parlant de « la conflictualisation de la mort », Baudouin et Blondeau (1993) disaient que: « La mort, écartelée entre sa réalité et sa perception, (...) marginalisée parce que désincarnée par rapport aux nouvelles valeurs, est aussi devenue une mort conflictuelle où le désaccord peut se retrouver à trois niveaux : celui des rapports malade-médecin, celui des rapports famille-médecin, celui des rapports malade-famille »³⁵⁵. Il arrive que les personnes en fin de vie demandent à leurs médecins une assistance pour accélérer leur mort. Quand les malades expriment cette demande, les significations que revêtent ces demandes témoignent d'une réelle souffrance. Cette souffrance est source d'une grande vulnérabilité face non seulement au pouvoir médical mais aussi au pouvoir de ceux qui restent en vie. Le sens de la mort est alors en question. La mort pour celui ou celle qui la réclame à travers une aide particulière en soins de fin de vie devient une mort négociée, une mort demandée, une mort problématisée.

³⁵⁵ BAUDOUIN, J.-L ; BLONDEAU, D. (1993). *Ethique de la mort et droit à la mort*. Paris : Presses Universitaires de France, p. 55.

10.1.1. Une mort négociée

A travers une demande d'aide médicalisée pour mourir, le sens de la mort est en question. A travers cette assistance, la mort devient d'abord une mort négociée :

- Mort négociée avec soi-même : se convaincre à soi-même de la qualité de sa propre vie et de sa propre mort, la place de la conscience, du dialogue intérieur, de l'examen minutieux de ses joies et peines, de ses frustrations et de ses peurs, de ses doutes et de ses espérances, de ses valeurs passées et présentes. Se regarder dans le miroir et se dire soi finissant sa vie et voulant mourir, sans faux fuyant. « C'est bien moi qui meurt, pas un autre » (Bruaire).

- Mort négociée avec ses proches (familles, amis éventuellement) : du bien fondé de son choix, de leurs attentes et de leurs peurs, de leurs frustrations et de leurs déceptions, de leur refus ou de leur acceptation, de leurs valeurs. De M'Uzam (1976) a parlé à ce propos de « travail du trépas »³⁵⁶ : dans ce contexte, le malade se trouve confronté à deux problèmes essentiels qui sont, d'une part, obtenir de ceux qui lui sont chers la permission de mourir et d'autre part, de désinvestir progressivement dans tous ses objets d'amour.

- Mort négociée avec le corps médical et autres soignants : de leur compréhension ou non-compréhension de ce désir de mourir, de leur vision de fin de la vie, de leur philosophie et leur logique de la mort, de la justification ou non de leurs principes, et de leurs valeurs. La demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans le contexte des soins de fin de vie, interroge alors non seulement les compétences médicales, mais aussi et surtout le pouvoir médical, le pouvoir de décision qui incombe au médecin. Voilà pourquoi : « les impasses que rencontrent certains malades dans leur recherche de sens, sont aussi une occasion de souffrance pour les soignants » affirme Marcoux (2001, p.743).

- Mort négociée avec la société et en particulier avec la loi : dans ce qu'elle a de respect ou de non-respect de libertés individuelles en fin de vie, de ce qu'elle est sensée être

³⁵⁶ DE M'UZAM, M. (1976). *Le travail de trépas. De l'Art à la mort*. Paris : Gallimard

pour la cohésion sociale et le droit de tous, dans ce qu'elle a de permis et de prohibé, certains diront même dans ce qu'elle a de permissif et de prohibitif.

10.1.2. Une mort demandée

A travers une demande d'aide médicalisée pour mourir, la mort devient surtout une mort demandée, celle que l'on souhaite recevoir ou obtenir comme un droit ou une faveur :

- Mort demandée à soi-même: on désire s'accorder à soi-même, malgré les déchirements intérieurs et les ombres qui masquent l'horizon, une porte de sortie de la vie, une sortie qu'on s'autorise de croire honorable et convenable, libre et digne. Dans ces conditions : « la mort est le don qu'on se fait à soi-même » (Camus).

- Mort demandée à ses proches et aux autres : permettez-moi de partir de la sorte ; je vous comprends ou bien je ne vous comprends pas, mais je vous demande de m'accompagner dans mon choix de fin de vie. Ou bien, je vous informe sans rien vous demander, sans vous supplier. Ce qui amène parfois des silences lourds en fin de vie. Et à ces moments-là les gens cherchent à lire dans le silence des mourants, et souvent chacun y trouve ses propres projections, parce que le mourant n'a rien dit, il emporte son secret. Alors, le mystère de vivre et de mourir n'est pas élucidé, cependant il est vécu pleinement.

- Mort demandée au corps médical et autres soignants: dans ce qu'ils ont de pouvoir et de connaissance sur le corps humain et la vie biologique ; dans ce qu'ils ont d'humain, cette part d'une valeur inestimable qui se trouve dans toute personne ; dans ce qu'ils ont comme perspectives et horizons ouverts, comme dans ce qu'ils ont comme enfermements et crispations dans le processus des soins de fin de vie. La mort demandée peut se heurter à une vision des soins complètement tournée et même «obnubilée » par l'apaisement des douleurs physiques.

Le combat intense contre la douleur physique a donné lieu à l'apparition d'une attitude thérapeutique que certains ont qualifiée « d'acharnement palliatif ». A trop vouloir soulager la douleur physique, peut-on créer de la souffrance morale ? L'engagement à faire disparaître la douleur physique comporte le risque de faire taire le malade qui exprime sa souffrance morale par la douleur physique. (Marcoux, 2001, p.742).

- Mort demandée à la société et à la loi : dites-moi les derniers droits dont je peux jouir encore en tant qu'humain : ma liberté de choisir de vivre ma mort, peu importe la forme que vous lui donnez, ou alors l'espace d'humanité que vous êtes capable de créer afin que ma souffrance ne vire pas à un cauchemar ou à l'inhumanité dont je chercherai à guérir en vous demandant de me donner la mort.

10.1.3. Une mort problématisée

A travers une demande d'aide médicalisée pour mourir, la mort devient aussi une mort problématisée :

- Mort problématisée dans sa dimension individuelle et personnelle : en désirant ou en voulant être aidé médicalement pour mourir, on se crée à soi-même un problème existentiel, celui du sens justifié ou non justifié que l'on a à donner à sa vie et à sa mort, à son choix et à ses valeurs, à ce qui a été sa vie et à ce qu'on a aspiré être ou avoir. On se crée un problème existentiel, celui de la liberté qui assume en même temps l'autonomie et la dépendance.

- Mort problématisée dans sa dimension sociale : en la demandant aux autres, elle devient pour eux un problème qui doit trouver une solution appropriée, une réponse permise ou concertée (avec tous les risques des contradictions). On pose question au droit et à la médecine. La mort demandée devient donc un problème à traiter selon les principes juridiques, biomédicaux et déontologiques. Dans l'autonomie, on se raccroche à la dépendance en donnant aux autres le droit de décider ce qui est bon et ce qui ne l'est pas. Ainsi surgit le problème d'une liberté suspendue existentiellement à la dépendance.

- Mort problématisée dans sa dimension éthique et philosophique : en sollicitant d'être aidé pour mourir, on se pose à soi-même et on pose aux autres la question du sens de la vie et de la mort ; on pose la question fondamentale des valeurs profondes de nos vies individuelles et collectives : quelles valeurs doivent être priorisées?

10.2. Répondre à une demande d'aide pour mourir : un défi pour l'éthique médicale

Confrontée à une demande d'aide pour mourir, l'éthique médicale apparaît comme un lieu d'un questionnement et de recherche de cohérence, où les principes éthiques au service de la réflexion permettent aux soignants d'avoir une approche réfléchie de cette demande à laquelle ils sont confrontés. Associée à la pratique médicale et à la personne du médecin, assimilée au respect inconditionnel de devoirs, d'obligations, de principes, l'éthique médicale à travers l'approche pragmatique ici proposée apparaît aussi comme appropriation d'un certain nombre des vertus mis en évidence dans l'éthique humaniste de fin de vie : l'empathie, la compassion, la prudence, la bienveillance... L'éthique médicale qui émerge comme pratique de questionnement et de construction d'une réponse porteuse de sens à une demande d'assistance médicalisée pour mourir, apparaît alors comme un mélange subtil d'une mise en œuvre des principes éthiques et de vertus, du respect des obligations et de la maîtrise des connaissances médicales ; un mélange qui permet aux soignants de s'approprier d'une façon réfléchie et critique les principes des théories éthiques, d'avoir une approche efficace des dilemmes éthiques, des conflits des valeurs, des conflits des responsabilités liés à la complexité des cas.

10.2.1. L'éthique médicale et la compétence professionnelle

Une résolution satisfaisante d'une demande de mort médicalement assistée formulée dans le cadre des soins de fin de vie ne peut survenir qu'au bout d'un processus basé sur un jugement clinique fondé scientifiquement et professionnellement, « ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique » (Monod). En pratique, l'examen d'une demande d'aide pour mourir exige de la part des soignants, un jugement clinique mieux élaboré et mené avec rigueur. Celui-ci requiert une bonne connaissance médicale de la symptomatologie et des traitements de la douleur, une maîtrise des différents paramètres cliniques, ainsi que des compétences assurées en soins de fin de vie.

Par ailleurs, un jugement clinique en soins de fin de vie susceptible d'apporter une réponse appropriée à une demande d'assistance médicalisée pour mourir ne consiste pas uniquement à déterminer une conduite à tenir ; il pousse aussi les soignants à une

formation sans cesse renouvelée sur les exigences éthiques des soins de fin de vie. Dès lors, on comprend la nature profonde de l'éthique médicale par rapport à la rigueur et à la compétence exigées dans la mise en pratique des soins de fin de vie. Dans ce domaine : « L'éthique concerne alors une véritable compétence clinique qui nécessite de mettre en œuvre des outils et de méthode d'apprentissage » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn et Vidal, 2003, p.13). Il s'agit d'une éthique qui ouvre des horizons ou des perspectives nouvelles au jugement clinique sans l'étouffer sous le poids des principes extérieurs à la médecine. En ce sens que, le jugement clinique intègre la logique des autres apports scientifiques, mais ne se laisse pas enfermer ni en eux, ni par eux.

10.2.2. L'éthique médicale et la narrativité

Une résolution satisfaisante de la demande de mort médicalement assistée formulée dans le cadre des soins de fin de vie ne peut survenir qu'au bout d'un processus narratif ouvert et maîtrisé. La narrativité au cœur des soins de fin de vie en devient le moment fondateur. Un récit n'existe que quand quelqu'un l'écoute. Il s'agit de « la narration qui est au cœur du soin »³⁵⁷. Le récit que fait le malade et l'écoute qu'il suscite chez le soignant, rétablissent l'intentionnalité et la capacité d'agir du malade en fin de vie par la reconfiguration de son identité biographique et par la reconnaissance de son appartenance à l'humanité. L'étude et l'utilisation du récit deviennent un outil réflexif. Pour le soignant, la mise en récit de son expérience et, pour le soigné, le récit qui donne forme à son vécu, impriment une réflexivité à la narrativité : « le récit en tant que médiation d'une expérience, mais aussi l'identité de l'être humain qui se détermine et se révèle à travers la mise en récit de chaque expérience » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.47).

Les récits narratifs médico-éthiques des soignants deviennent donc, eux-aussi des lieux où s'exerce la pratique réflexive par rapport à la finalité et au sens des soins qu'ils proposent à leurs patients en fin de vie. Dans leur importance et leur pertinence même, ces récits deviennent aussi des lieux de formation où s'exerce une ouverture à l'interdisciplinarité, et où s'exerce également une conscience critique. Pas seulement

³⁵⁷ Cfr. BENAROYO, L. (2005). "Responsabilité éthique au quotidien. La narration au cœur du soin", *Éthique et Santé*, 2 (2005), 76–81.

dans le récit que fait le malade, mais aussi dans le récit que fait le soignant de son vécu, de ses doutes, de ses craintes, prend naissance une pratique réflexive qui conduit à un discernement éthique capable d'apporter une solution, non pas une solution parfaite, mais une solution satisfaisante dans la résolution de la problématique. Dans le récit, on identifie les faits cliniques pertinents, on indique les valeurs et les normes en présence, on relève les conflits des valeurs et des normes, tout cela dans le but de nourrir la réflexion et le discernement qui contribueront à l'élaboration d'une solution prudente inspirée par la sagesse pratique. Il est donc important de reconnaître et de souligner que « l'approche narrative vise à réhabiliter le patient comme le soignant dans son rôle de sujet et de personne à part entière » (Boilly, Grandjean, Vandaliser, Vidal, 2003, p.46). Il est utile de réfléchir sur le rapport entre « récit » - « écoute » - « interprétation »³⁵⁸. L'importance du récit du malade et la qualité de l'écoute du soignant se rejoignent dans le sens à donner à un projet de soin ou à une assistance médicalisée soit pour aider à mourir, soit pour accompagner le mourir. Les exigences éthiques de l'approche narrative renvoient donc fondamentalement le soignant à se centrer sur le malade comme auteur de sa propre histoire, avec les choix éthiques qui appartiennent à cette histoire, et de développer une éthique de relation au sein de laquelle le soignant est coauteur d'un nouveau récit à reconstruire ensemble avec le malade. Cela n'est possible que dans la mesure où le soignant, engagé dans un processus herméneutique, tente de rejoindre le malade dans sa vision de sa maladie, de sa souffrance, de ses valeurs prioritaires du moment.

³⁵⁸ « Dans le rapport de soin, la narration occupe, selon Ricœur, une place centrale dans la mesure où elle peut refléter l'atteinte de l'identité personnelle liée à la souffrance. La narration est en effet le lieu où la personne se désigne elle-même dans le temps comme unité narrative de sa vie : nous sommes en quelque sorte les histoires de notre vie. Cette conception de l'identité personnelle ouvre l'horizon d'une approche narrative de la souffrance : la manière dont la souffrance affecte l'identité personnelle du malade s'exprime dans le récit de sa maladie. Tenter de comprendre la signification de la souffrance consiste dès lors à être attentif aux registres narratifs du malade – des registres qui expriment de quelle manière celui-ci aperçoit son appartenance à une communauté, de quelle manière la souffrance s'inscrit dans sa propre évolution temporelle. L'écoute attentive par le soignant – ou l'ensemble d'une équipe de soins – de la narration du malade (c'est-à-dire de la manière dont celui-ci se constitue comme sujet de sa propre histoire) accompagnée d'une écoute du langage du corps (lors de gestes médico-techniques par exemple) sont dès lors autant d'éléments permettant de définir de quelle manière le pouvoir-être du patient pourra être concrètement rétabli ». BENAROYO, L. (2006). *Éthique et responsabilité en médecine*. Genève : Editions Médecine & Hygiène, p.76.

10.2.3. L'éthique médicale et la sagesse pratique dans la délibération

Une résolution satisfaisante d'une demande de mort médicalement assistée formulée dans le cadre des soins de fin de vie ne peut survenir qu'au bout d'un processus délibératif bien mené, c'est-à-dire au terme d'une pratique réflexive menée avec sagesse pratique (c'est-à-dire avec prudence et précaution), sous les auspices des principes de l'éthique de la responsabilité et l'éthique de la discussion. Dans une démarche de délibération éthique à propos d'un cas clinique conflictuel ou problématique, le maniement du discernement et de la sagesse pratique ou sagesse prudentielle constitue l'aspect important qui amène une décision équilibrée et efficace. La sagesse pratique consiste alors à mener le processus délibératif en ayant d'abord une attention sur la méthode dont la réflexion est menée, ensuite en ayant une ouverture conséquente sur toutes les options possibles, même celles qui nous rebutent, ce qui permet de peser le pour et le contre de chaque solution mise en jeu ; et enfin, en pointant les avantages et les inconvénients de chaque option envisagée, en prenant les précautions qui s'imposent dans l'action à poser. Le processus délibératif mené sous les auspices de la sagesse pratique, consiste donc à mener une démarche collective et individuelle de raisonnement « en vue de (re)construire un jugement éthique circonstancié, qui balise les chemins d'une sagesse pratique permettant de répondre de la manière la mieux appropriée à la singularité éthique de la situation clinique » (Benaroyo, 2006, p.110). Afin de parvenir à une décision opérationnelle, les soignants sont donc d'abord invités à agencer dans une structure rationnelle et fonctionnelle, au moyen d'une analyse, les faits cliniques en place, les valeurs et les normes en conflits, les acteurs en interactions dans la situation conflictuelle. Ensuite, ils sont invités à examiner les différentes options qui s'offrent à eux, pour formuler la décision ou dévoiler l'option qui sera mise en œuvre. Et enfin, ils sont appelés à la justifier rationnellement. Voilà autant d'éléments constitutifs de la dimension délibérative qui se définit par la prospection des valeurs et normes en présence, par les options disponibles et leur faisabilité. Cela passe par une prise en compte de plusieurs éléments dans la réflexion notamment, la demande qui fonde la relation de soin, la recherche de sens et le pluralisme des valeurs. La délibération est donc « une manière de hiérarchiser des valeurs et d'appliquer des principes et des règles extérieures pour aplanir un conflit. Il nous semble plus intéressant d'en parler comme

d'une capacité à se laisser questionner pour discerner les valeurs en jeu et pour que les meilleures solutions possibles puissent émerger » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.13).

La délibération laisse entrevoir qu'elle est essentiellement collective. C'est donc principalement une délibération en groupe pluriprofessionnel, ouverte à l'interdisciplinarité, c'est-à-dire elle se construit à partir des compétences réflexives et éthiques de chaque participant au processus d'élaboration de la décision. « Mais cette pratique interdisciplinaire a, comme on le voit, un fondement éthique. Si le consensus d'équipe peut aider à la décision, il n'enlève pas au médecin sa responsabilité » (Schaerer, 1999, p.1083). Et donc, après l'appropriation par chaque intervenant et par le groupe du problème à résoudre, se produit le moment de partage et de décision. Cette appropriation vise à les mener au cœur d'une démarche collective de réflexivité critique qui leur permettra de prendre une distance par rapport à leurs propres valeurs et cultures et à acquérir une vision globale de la situation ou du problème en vue d'y apporter une réponse éclairée et « co-élaborée ».

10.2.4. L'éthique médicale et la responsabilité

Une résolution satisfaisante d'une demande de mort médicalement assistée formulée dans le cadre des soins de fin de vie doit être envisagée avec des atouts qui permettent d'aboutir à une décision claire, équilibrée et porteuse de sens et pour le demandeur et pour le soignant. Décider représente l'exercice effectif d'une responsabilité. « Répondre à » et « répondre de » constitue le moment clé du processus décisionnel à propos d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Une prise de décision mise en œuvre nécessite une capacité d'adaptation ou d'ajustement si elle est jugée nécessaire. Décider c'est aussi accepter le risque de la responsabilité qui fait de l'art de choisir un lieu éthique. Après délibération, les soignants doivent choisir un objectif de soin, indiquer l'option préférée, les normes et les valeurs privilégiées. Mettre en œuvre le nouveau projet de soin sur base des valeurs et des normes justifiées et partagées, telle est donc la finalité idéale de tout processus décisionnel. En dialogue avec le malade et/ou ses proches, le médecin et l'équipe soignante mettent en œuvre la résolution prise où chacun à son niveau reconnaît la responsabilité qui est la sienne.

De même que dans l'analyse éthique d'un dilemme, plusieurs éléments entrent en jeu, la mise en application d'une option retenue exige l'interférence de plusieurs éléments combinés notamment la distribution des rôles (qui fait quoi, quand, où et comment), la faisabilité, les compétences requises dans l'exécution de la décision, la mise en évidence de la coresponsabilité ou la responsabilité dans l'exécution de la tâche. Et comme le laisse entendre Benaroyo (2006), dans le processus décisionnel, « il importe aux intervenants de définir au préalable la méthode à suivre et les rôles que chacun doit jouer dans la mise en application de la décision » (p88).

Concernant la demande d'une assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie, l'éthique médicale vue sous l'angle de la responsabilité assumée dans les processus décisionnels, permet non seulement d'examiner tous les enjeux liés à une prise de décision qui doit trouver application, mais aussi les moyens pour parvenir à une solution satisfaisante. Et donc, au bout d'une rigoureuse démarche de discernement éthique et clinique, la décision que prennent les soignants (soit l'acceptation, soit le refus d'accorder une assistance médicalisée pour mourir) doit « être en accord avec la dimension éthique du soin : répondre le mieux possible à l'appel de celui qui souffre et l'accueillir dans ce qu'il a de plus humain » (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn, Vidal, 2003, p.88). La décision entérine alors le comportement optimal dans une situation donnée où la question finale est : Comment humaniser davantage la fin de vie qui a lieu en situation des soins de fin de vie, et par conséquent s'humaniser nous-mêmes en tant que soignants ?

10.2.5. L'éthique médicale entre interrogation et transgression

L'éthique médicale est non seulement le lieu d'une appropriation des principes éthiques, elle se définit aussi comme un lieu de vigilance critique à l'égard de ces principes. Et dans sa dimension critique, elle se situe entre la mise en question et la transgression. La démarche de créativité éthique que proposent Bolly et Vanhalewyn insiste sur la dimension du questionnement éthique comme dimension importante qui définit l'éthique surtout lorsqu'elle se développe comme réflexion et discernement dans la recherche sur les problématiques soulevés par les soins de fin de vie, et l'euthanasie en particulier. En tant que soignants, comme le disent bien Bolly et Vanhalewyn (2004) :

« L'éthique est peut-être à la fois ce qui nous invite à nous questionner et ce qui nous aide à adopter une attitude cohérente avec notre questionnement » (p.279). C'est aussi le questionnement éthique qui permet dans la démarche clinique d'éthique réflexive et critique initiée pour les médecins par Benaroyo de connaître les valeurs et les normes sur lesquelles on peut asseoir un nouveau projet de soin non conflictuel sur le plan éthique et sur le plan clinique. Selon moi : « L'éthique ainsi perçue n'est pas un code ou une parole externe, mais un surgissement de la conscience, une expression essentielle de la liberté et de la créativité des personnes, au cœur des situations qu'elles rencontrent et des choix qu'elles y exercent »³⁵⁹. Dès lors, on comprend que l'exercice de l'éthique médicale, ce n'est pas imposer une mise en pratique des règles ; et donc qu'il s'agit non pas d'imposer un carcan moral, mais de développer un raisonnement où il n'est pas exclu d'interroger les acquis, de soulever les questions tabous. Car, devant un malade en fin de vie surgissent plus de questions que d'impératifs moraux. Au fond, un médecin qui voudrait garantir l'éthique de sa pratique, se demanderait toujours, pas seulement s'il fait du bien à son patient, mais aussi s'il fait le bien de son patient.

L'importance du questionnement éthique inspire dans toute son ampleur l'aspect critique de l'éthique médicale. Contrairement à l'éthique religieuse qui obéit à un code moral, il est bon pour l'éthique médicale de demander « pourquoi », d'interroger les interdits, d'envisager des alternatives, de mettre en débat les acquis des pratiques des soins de fin de vie justifiée uniquement par l'habitude, de mettre en débat ce qui va de soi, d'interroger ce qui n'est pas rationnellement justifié de manière argumentée. Dans cette perspective, on peut dire que :

Un des buts fondamentaux de l'éthique est peut-être que chacun puisse créer chaque jour, sa propre manière de devenir plus humain. Si nous considérons que pour accéder à ce plus, à ce surcroît d'humanité, l'éthique est avant tout une invitation à se poser des questions, et même à se remettre en question (...). (Bolly, Grandjean, Vanhalewyn et Vidal, 2003, p.87).

³⁵⁹ NKULU KABAMBA, O. (1997). *Emmanuel Kant et sa morale. Esquisse d'une éthique philosophique pour un temps de crise de sens*. Collection Recherches Universitaires. Louvain-la-Neuve : Editions Librairies de Louvain, p.231.

Les patients en fin de vie et/ou leurs familles qui sollicitent auprès des soignants la mort médicalement assistée, soulèvent souvent dans l'esprit et la pratique des soignants des questions auxquelles parfois les soignants eux-mêmes ne sont pas préparés à interroger leur propre sens éthique et leurs propres peurs de la maladie et de la mort. Travaillant en contexte des soins de fin de vie, il est donc sain que, sur le plan éthique, les soignants s'interrogent sur le sens donné à l'assistance médicalisée pour mourir. Pour ce faire, les soignants doivent avoir l'éthique de l'interrogation comme outil réflexif comme l'indiquent Bolly, Grandjean, Vanhalewyn et Vidal (2003) :

L'éthique comme questionnement : ...le soignant qui apprend à être pleinement lui-même dans la relation des soins doit être soutenu par la nécessité d'un travail intérieur de questionnement, la nécessité d'un travail de transformation, car est-il possible de développer une véritable sollicitude pour l'autre si nous ne nous mettons pas nous-mêmes dans une dynamique d'interrogation et de plus grande ouverture d'esprit et de cœur ?³⁶⁰

On peut parfois constater que de plus en plus les soignants appliquant la médecine moderne et scientifique sont des techniciens. Parmi eux, certains sont souvent désemparés devant la question de la souffrance et de la mort. Du coup, à travers une demande d'assistance médicalisée pour mourir que réclament certains patients en fin de vie, ces soignants s'aperçoivent que la maladie et la mort ont gagné la partie. Plutôt que d'affronter la peur et le questionnement qui surgissent en eux, certains soignants se réfugient derrière des artifices techniques, ou pire, d'autres abandonnent leurs patients confrontés à la question du sens de leur souffrance et de leur mort. Dans certains cas, il est à se demander si la médecine moderne qui se manifeste à travers les soins de fin de vie ne serait pas une réponse à la peur de mourir des médecins et des soignants en général? On sait qu'une demande d'assistance médicalisée pour mourir adressée à un soignant, soumet celui-ci à un ensemble de questionnements : Quel sens le patient donne-t-il à sa souffrance et à sa mort ? Que se cache-t-il derrière une demande d'une mort accélérée ? Quel sens le soignant donne-t-il à la souffrance et à la mort de son patient ? Y a-t-il un sens à la souffrance ? Les soignants ne peuvent faire l'économie des questions aussi fondamentales, mais qui, je le reconnais, ne sont pas facile à résoudre.

³⁶⁰ BOLLY, C., GRANGJEAN, V., VANHALEWYN, M., VIDAL, S. (2003). *L'éthique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants*. Weyrich Edition, p.87

Ce questionnement amène à s'interroger sur les frontières entre ce qui est admis et ce qui n'est pas admis, ce qui est prescrit et ce qui ne l'est pas. Dans cette optique, les attitudes et les pratiques des soignants vis-à-vis de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide gagnent à être connues vu les nombreux choix éthiques qui s'offrent à eux aujourd'hui. Il est donc sain pour eux de réfléchir sur les questions qui se posent à propos de la signification de la dignité dans le mourir et de la valeur des souhaits de mourir. S'interroger eux-mêmes ou interroger leur pratique, se poser des questions et des bonnes questions, est pour les soignants une démarche qui engage leur personne, leur savoir et leur savoir-faire. L'éthique de l'interrogation est donc l'outil réflexif qui sensibilise au fait que les professionnels de la santé sont généralement peu conscients de leurs peurs et de leurs défenses qui souvent justifient la façon dont ils abordent la question de la mort à travers le surgissement d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée par les personnes en fin de vie et/ou leurs proches.

Partant de la définition que Ricœur (1989) donne au terme « éthique » : « L'éthique c'est le questionnement qui précède l'introduction de l'idée de la loi morale » (p.62), l'objectif premier de l'éthique médicale, me semble-t-il, est explicitement de favoriser une démarche adéquate de questionnement et de réflexion sur les valeurs qui fondent et justifient toute intervention clinique en contexte de soins de fin de vie en tant qu'acte d'assistance médicale. Dans une telle perspective, comme l'affirme Durand (2005) : « L'éthique est convoquée à être constamment une éthique de l'interrogation, une éthique du dialogue et de la discussion. Interrogation, parce que les situations sont souvent inédites et parce que les réponses ne vont plus de soi. Discussion, parce que la nouveauté et la complexité des questions exigent l'apport de plusieurs intelligences » (p.109). Cette démarche n'est possible que si l'on s'engage dans la logique d'un questionnement ouvert, sans préjuger d'une attitude a priori « pour » ou « contre » l'aide médicale active à la mort. En d'autres mots, cette démarche n'est possible que si elle se révèle être une démarche qui privilégie une position critique, dans le sens d'une position ouverte qui n'hésite pas de poser les « questions interdites ». Confronté à un ensemble des dilemmes qui pour lui sont des interrogations éthiques de

première importance, le soignant ne peut faire économie d'une réflexion critique sur les principes de l'éthique médicale et les valeurs aux ils renvoient.

Une évidence émerge de l'éthique médicale placée entre interrogation et transgression : doit-on avouer qu'on ne peut justifier l'acceptation de l'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre de soins de fin de vie que moyennant une possible ouverture à l'éthique de la transgression de l'interdit de tuer ? L'aide médicale active pour mourir est considérée par ses détracteurs comme une transgression, ceux-ci « affirment que l'acte de tuer doit rester un interdit et qu'il représente, quand quelqu'un s'y résout, une transgression, en tout cas qu'il est incompatible avec la fonction des soins » (Zittoun, 2007, p.165). D'autres affirment que l'aide médicale active ne fait pas partie des missions de la médecine. Alors, savoir quels sont les limites à ne pas franchir ou quelles sont les limites à franchir dans les soins de fin de vie, constitue pour les soignants un point épineux et source de stress dans le processus délibératif et décisionnel lorsqu'il y a demande d'assistance médicalisée pour mourir. En conséquence, ce qui fonctionne sur le fil souvent non clairement défini entre ce qui est « raisonnable » et ce qui est « déraisonnable », entre ce qui est « permis » et ce qui est « interdit », entre ce qui est « prescrit » et ce qui est « proscrit », doit être interrogé et clarifié. Par quoi définira-t-on les limites raisonnables ? Est-ce que cela ne varie pas d'un praticien à un autre, d'un service à un autre, d'une institution à une autre ?

La transgression est possible. Alors, comme l'affirme Müller (2000) dans sa réflexion « euthanasie : une éthique de la transgression »³⁶¹, il faut donner sens à la transgression ou donner « le sens de la transgression » (p.20). Il est clair qu'on ne peut aborder la question de l'assistance médicalisée pour mourir sollicitée en soins de fin de vie, sans se prononcer sur la possible transgression qu'elle représente. Voyer (2009) s'y résout dans un langage que justifie cette transgression sans l'ériger en loi.

En fin de vie, la transgression de l'interdit de l'homicide, c'est l'euthanasie. Je ne peux écarter la possibilité qu'un jour ou l'autre se présente une situation où, par exemple, la douleur soit véritablement incontrôlable et où l'on puisse

³⁶¹ MÜLLER, D. (Octobre 2000). « Euthanasie : Une éthique de la transgression ». *Choisir*, 490, p.18-22.

considérer comme plus humain d'abrégé intentionnellement la vie du malade. Je doute qu'il y ait beaucoup de situations à ce point intolérables qu'elles justifient un tel risque moral, mais je ne peux l'exclure totalement. De plus, j'estime que (...) celui qui peut prendre un tel risque devrait alors être prêt à en rendre compte devant ses semblables. Je considère donc que la possibilité d'une transgression légitime de l'interdit de l'homicide ne justifie en rien la légalisation de l'euthanasie. (p.51).

Réfléchir sur une légitime ou une possible transgression, ne dispense pas les soignants de chercher de comprendre les mobiles humains qui peuvent se trouver dans cette possibilité. La transgression pose la question de « l'éthique du raisonnable » dont parle Voyer (2009). Souvent l'on parle du refus de « l'obstination déraisonnable » à propos de l'acharnement thérapeutique qui définit la mort empêchée ou « la survie médicalement assistée », son contraire, « la mort médicalement assistée » est aussi jugée par ses détracteurs comme « une solution déraisonnable » à la souffrance. L'acharnement thérapeutique comme obstination thérapeutique déraisonnable consiste à utiliser des moyens thérapeutiques en vue de maintenir en vie une personne dont l'état paraît au-dessus de toute chance de guérison ou d'amélioration. Il aboutit à prolonger la vie sans se préoccuper de la qualité de celle-ci. Dans l'acharnement thérapeutique tant redouté par les malades en fin de vie et par les familles, ceux-ci craignent d'être réduits à l'impuissance de ne pas réagir devant le redoutable pouvoir médical ; surtout dans le cas où l'acharnement serait l'œuvre d'une équipe qui n'a jamais pris l'habitude de mettre en question ses pratiques soignantes. L'obstination déraisonnable est définie selon trois critères alternatifs : l'inutilité des traitements, la disproportion de ceux-ci au regard du bénéfice pour le malade, une finalité exclusivement tournée vers le maintien artificiel de la vie. C'est pourquoi l'insistance est souvent mise sur les modalités d'application des désescalades thérapeutiques et sur l'importance de la concertation pluridisciplinaire dans ces situations à haut risque que sont les fins de vie. Parfois l'acharnement thérapeutique est entrepris pour éviter la « transgression de l'interdit de tuer ». Derrière ce positionnement, il y a le fait que l'euthanasie et l'aide médicale au suicide constituent une des questions les plus difficiles et les controversées de la médecine auprès des malades en fin de vie qui expriment le désir de mourir. L'embarras des médecins québécois (2009) devant cette question traduit bien la difficulté d'appréhender cette idée d'une transgression rationnellement justifiée :

En fin de vie, les soins feront toujours l'objet de décisions extrêmement difficiles. Mais l'euthanasie préventive nous semble une réponse excessive, qui repose sur la crainte des désaccords, alors que ceux-ci sont plutôt rares et qu'il est possible de les régler. En fait, la difficulté contre laquelle nous butons tous, ici, ne réside pas dans les désaccords possibles, bien au contraire. Elle vient plutôt du fait qu'une loi, qui n'a rien à voir avec les soins, puisse faire irruption dans le processus décisionnel et s'y substituer. Il existe effectivement des situations exceptionnelles, des douleurs incoercibles ou une souffrance interminable, par exemple, où l'euthanasie pourrait être considérée comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Au terme d'un processus décisionnel mené minutieusement et impliquant tous les acteurs, il se pourrait très bien que certains soins soient jugés appropriés même si, par ailleurs, ils contreviennent à certaines dispositions légales; ce qui pourrait bien expliquer le fait que certaines pratiques aient cours malgré leur caractère hautement controversé.³⁶²

On se rend bien compte que le « death control » est la réalité qui interroge la pratique des soignants, car la demande de « mourir à son heure » et si possible d'une « bonne mort » est vue comme l'expression d'un choix conscient et volontaire impliquant une conscience de la mort. Et l'idée de la transgression demeure aussi longtemps que la loi et la déontologie médicale restent fermes dans l'interdit opposé aux soignants de répondre favorablement à une demande de mort médicalement assistée. Comme l'affirme Müller (2000) « l'interdit d'homicide volontaire demeure dans le cadre de référence éthique, la limite structurant toute activité humaine, y compris dans le domaine de la médecine » (p.19). Dès lors que la conscience professionnelle (respect et mise en pratique des principes déontologiques) et la conscience citoyenne (respect de la loi) se trouvent face à une conscience individuelle du soignant qui trouve que pour tel ou tel patient, la mort avancée avec l'aide de la médecine est une réponse légitime et respectueuse de sa dignité, de son autonomie ; et que celle-ci correspond à son état de souffrance, alors se pose la question de l'éthique de la transgression. « Ce sont ces situations où les soignants expérimentent le sens de la limite : limite du bien faire, limite de l'humainement soutenable » (Jacquemin, 2004, p.132). La conscience personnelle du soignant face à ces situations limites choisit aussi une voie limite qui parfois justifie ou camouffle le sens de la transgression.

³⁶² COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 Octobre 2009, p.2.

L'éthique de la transgression constitue donc un outil réflexif pour les soignants œuvrant en contexte des soins de fin de vie, car à travers la demande d'une assistance médicalisée pour mourir, ils sont en permanence confrontés à la question : Qu'est-ce qui est permis et qu'est-ce qui n'est pas permis ? Qu'est-ce qui est prescrit et qu'est-ce qui ne pas prescrit ? Du moment que l'euthanasie entre dans les mentalités des gens comme une forme de bien mourir et que les gens sollicitent la légitimation d'une pratique censée être devenue monnaie courante dans la pratique des soins de fin de vie, « cela nous oriente bien plus en direction d'une forme de dépenalisation exceptionnelle. Il est tout à fait normal que nos sociétés cherchent à délimiter le cadre juridique dans lequel certaines exceptions sont éventuellement acceptables. Avec cette manière de procéder, on reste dans la perspective de la limite de la transgression » (Müller, 2000, p.19). L'éthique de la transgression exclut les prises de position péremptoire ou le recours sans discernement à des principes qui se veulent intangibles. C'est une éthique loin d'une approche dogmatique, c'est-à-dire d'« un prêt-à-penser » comme « un prêt-à-porter ». L'éthique de la transgression n'est pas une éthique de la subversion ou une éthique de l'anarchie comme certains seraient tentés de le croire. Elle est encore moins une éthique militante de la désobéissance civique. Elle est plutôt un outil réflexif qui ouvre des perspectives pour que l'application des normes, qu'elles soient légales ou déontologiques, soit toujours justifiée rationnellement.

Devant une demande d'assistance médicalisée pour mourir, l'éthique de la transgression est un outil réflexif pour les soignants dans la mesure où généralement la peur d'être condamné sur le plan légal et sur le plan de la discipline déontologique constitue un fait flagrant dans la pratique des soignants. Ce fait en lui-même est source d'interrogation et de réflexion. Car l'obéissance libre et consciente ainsi que l'adhésion aux principes de la loi et de la déontologie doivent faire des soignants, non pas de serviles servants d'une cause ou des praticiens initiés à l'obéissance aveugle à un code moral, mais des citoyens dignes et libres, des professionnels épanouis et ouverts aux différentes perspectives qui s'offrent devant une question aussi cruciale que celle de l'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre des soins de fin de vie. En aidant à

mourir, reconnaître qu'on a transgressé à tort ou à raison des principes fondamentaux de la loi ou de la déontologie, est essentiel pour les soignants œuvrant en soins de fin de vie. « La gravité de cette transgression, formellement condamnée par le code de déontologie, requiert à tout le moins qu'on en élucide et qu'on en évalue sérieusement les motifs » (Lagrée, 2009, p.162). L'éthique de la transgression sensibilise au fait que quand la médecine des soins de fin de vie se trouve confrontée à la demande d'une assistance médicalisée pour mourir, la peur de la transgression rend nébuleux certains actes prohibés par la loi et la déontologie. Dès lors l'interdit même de l'assistance médicalisée pour mourir ne renvoie plus simplement à la valeur absolue de la protection de la vie ou du respect de la vie, elle signifie aussi non-respect de la volonté autonome du patient qui formule la demande de cette assistance. Cela complique la démarche des soignants qui doit demeurer une démarche transparente et progressive, menée en conscience et avec humanité.

10.2.6. L'éthique médicale comme rapprochement réflexif du savoir, du savoir-faire et du savoir-être des soignants dans la recherche de sens à donner aux soins et à l'assistance pour mourir

Dans le cadre de ce rapprochement, l'éthique médicale se présente comme une éthique du souci de bien faire là où il y a un « vide-de-sens-à-remplir ». Marcoux (2001) indique que: « l'étape de la mort est un temps très significatif dans la vie de l'être humain, où ce dernier, le plus souvent, s'interroge sur le sens de sa vie. L'incapacité de trouver des réponses satisfaisantes, peu importe la cause de cette incapacité, contribue à la genèse de la souffrance chez le mourant » (p.743). L'éthique médicale en tant qu'éthique du « vide-de-sens-à-remplir » implique une contribution du savoir du soignant, de son savoir-faire et de son savoir-être. C'est une entreprise menant à la construction de sens. Du fait que les douleurs et la souffrance en fin de vie sont génératrices d'angoisse et source de recherche de sens ; elles occasionnent parfois le désir de mourir et sont à la source d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir. A travers cette assistance, les demandeurs peuvent être à la recherche du sens à donner aux soins qui ne sont plus efficaces, ou à la recherche de sens à donner aux douleurs et à la souffrance qui durent. Y a-t-il un sens à poursuivre les traitements ? Y a-t-il un sens à la souffrance ? Y a-t-il un sens à une vie douloureuse qui n'est plus désormais qu'attente

de la mort ? La recherche de sens est toujours fréquente en fin de vie.

De même, du côté des soignants, cette question de recherche de sens est aussi présente : Y a-t-il encore un sens aux soins que nous donnons à telle personne en fin de vie ? S'il y a une demande de l'aide médicale pour mourir, quel sens revêt notre acceptation ou notre refus de son octroi ? Et alors, comment l'éthique médicale rencontre-t-elle cette question de sens si présente en soins de fin de vie ? C'est en se définissant comme éthique du « vide-de-sens-à-remplir » dans le souci de bien faire. La recherche de sens en fin de vie est un des lieux où doit s'exercer l'éthique dans sa dimension humaniste. Génératrice d'angoisse, la recherche de sens engage la réflexivité des soignants, d'où l'impératif d'une émergence et d'une présence d'humanisme pour diminuer l'angoisse et contraindre médecin et patient à chercher ensemble le sens de ce qui est vécu et appréhendé. Dans ce contexte, quel sens peut-on alors accorder à une assistance médicalisée pour mourir en contexte des soins de fin de vie ? La question ainsi posée fait advenir le fait de penser et de débattre sur le sens de l'assistance médicalisée pour mourir, le sens non pas sur le plan moral entre « ce qui est bien » et « ce qui est mal », ou le sens sur le plan juridique entre « ce qui est légitime » et « ce qui est illégitime », ou encore le sens sur le plan biologique et sur le plan psychologique entre « ce qui est normal » et « ce qui est anormal », mais le sens sur le plan humaniste, « qu'est-ce qui est humain ? » et « qu'est-ce qui est inhumain ? ». Parce la question du sens définit intrinsèquement l'homme et devient cruciale pour lui en situation de fin de vie, l'humanisme fait donc advenir en éthique médicale, cette question du sens et invite à réfléchir au sens de la souffrance, au sens de la vie, au sens de la mort, au sens même de l'assistance médicalisée pour mourir. Car la fin de vie est une situation qui impose la recherche de sens sans et même l'inventivité de ce sens. En effet :

L'approche de la mort pose à chacun de nous la question du sens. Elle interroge la dimension interpersonnelle et les finalités d'un travail d'accompagnement auquel de nombreux soignants donnent la forme d'une solidarité humaine fondamentale. Mais cette solidarité peut à la fois être invoquée pour justifier ou pour refuser l'euthanasie. Encore une fois, dans un souci d'éthique permanent, à nous ouvrir au questionnement et au dialogue, mais aussi accepter d'être continuellement reconduits à l'incertitude des décisions prises ou à prendre » (Bolly et Vanhalewyn, 2004, p.199-200).

Ce qui explique que certaines personnes en fin de vie sollicitent d'être médicalement aidées pour mourir, c'est la souffrance. La médecine de fin de vie parvient à soulager la douleur, mais dispose-t-elle des mêmes moyens plus efficaces pour rencontrer la souffrance sous toutes ses formes ainsi que la question de sens de cette souffrance ? Certes la médecine moderne propose de plus en plus des remèdes contre la douleur, mais laisse-t-elle suffisamment de place pour exprimer des interrogations, des sentiments et des croyances, des questions de sens ? Poser de telles questions, c'est manifestement exprimer des doutes qui sont en moi vis-à-vis de la médecine moderne qui promet souvent la toute puissance à ceux qui la pratiquent. « Vaincre la maladie, reculer l'échéance de la mort », telle est la préoccupation centrale de cette médecine moderne aux allures de médecine guerrière. Or, aider les patients en fin de vie ne peut se réduire à leur prodiguer des soins techniques. Ce contexte invite les soignants à rompre avec le rapport professionnel de type paternaliste qui dicte ce qui est bon pour l'autre, qui le prend totalement en charge et qui ne lui laisse aucune autonomie décisionnelle. Ce contexte invite également les soignants à rompre avec le rapport d'expert détenteur du savoir technique et scientifique qui « vend » à son client (consommateur de son savoir) son expertise, tout en laissant l'entière responsabilité de la prise de décision à une personne en état de vulnérabilité. Cette personne est-elle outillée, assez bien informée ou encore apte à prendre une telle décision, seule et de façon éclairée ? Se sent-elle vraiment libre de déroger à la recommandation de l'expert ?

Attribuer un sens aux événements de l'existence et à la mort fait partie des besoins essentiels de tout être humain. Il est donc utile de se référer à la construction du concept de mort et de souffrance, ainsi qu'à l'élaboration des mécanismes de défense face à l'anxiété et l'angoisse qui y est associée. Autrement dit, trouver ou donner un sens aux expériences de la vie, y compris la mort, est un besoin fondamental pour l'être humain. Certaines personnes en fin de vie qui demandent l'assistance médicalisée pour mourir expriment à travers elle un besoin de sens. Pour ce faire, elles n'ont pas besoin des praticiens-techniciens, elles ont besoin des humains « donneurs de sens » à leur souffrance et à leur mort. Or, la médecine moderne dans son orientation technoscientifique, c'est-à-dire principalement préoccupée par les soins techniques,

semble laisser peu de place et de temps aux professionnels de la santé pour se préoccuper des questions de sens. Parmi les soignants, certains voient dans le fait d'offrir une aide pour mourir à un patient qui le demande, un acte qui donne à la mort le sens de la compassion et de l'empathie ; d'autres y voient un acte qui donne à la mort le sens de finalité de toute existence. Certains malades voient dans la mort médicalement assistée un acte qui donne à la mort le sens de liberté ou le sens de vivre sa mort; d'autres y voient le sens d'une responsabilité assumée et de dignité à préserver jusqu'au bout, car comme l'affirme Ricot (2008) : « La dignité ontologique de la personne en fin de vie ne fait aucun doute , mais il convient de souligner le fait que la dignité n'est pas la simple affirmation de la valeur inconditionnelle de l'homme, elle est une exigence d'attestation concrète de cette valeur. Poser la dignité de l'être humain, c'est affirmer qu'elle attend d'être honorée »³⁶³.

Ce qui explique certaines demandes de mort médicalement assistée dans le cadre des soins de fin de vie, c'est un ensemble des pertes auxquelles le malade ne semble pas être résigné. « Elles sont nombreuses : la perte de la santé, la perte de l'identité sociale, professionnelle, familiale, la perte de relations... et finalement la perte de sens, celle qui vide le présent, le passé et l'avenir de sa substance et finit par ôter tout espoir au malade. Chacune de ces pertes force le patient à désinvestir de sa vie d'avant » (Desmedt, 2002, p.95). L'éthique médicale en tant que pratique réflexive et critique qui émerge du rapprochement entre le savoir, le savoir-faire et le savoir-être des soignants eux-mêmes, les invite à sonder cette perte de sens à la source de la demande d'assistance médicalisée pour mourir. Donner un sens ou redonner un sens à ce qu'elle vit, est l'attitude la plus humaine qui soit pour toute personne. Quand le sens de ce qu'il vit fait défaut, tout humain désespère. Certains en arrivent à voir dans la mort ce qui peut donner un autre sens ou redynamiser celui-ci dans une perspective nouvelle. Le « vide-de-sens-à-remplir » devient non seulement pour les soignants, mais aussi pour les personnes en fin de vie, une question angoissante. « Ma vie n'a plus de sens », « à quoi ça sert tous ces traitements ou toutes ces visites », « ça ne vaut plus la peine »...en

³⁶³ RICOT, J. « Dignité humaine et fin de vie ». PUTALLAZ, F.-X., SCHUMACHER, B.N. (2008). *L'humain et la personne*. Paris : Cerf, p.50.

autant d'expressions se traduit le vide-de-sens. Tout ce travail de constat de vide-de-sens qui se passe dans l'esprit du malade, voire du soignant, génère en lui une souffrance morale intense qui peut s'accompagner d'un véritable état dépressif. En fin de vie, l'éthique médicale en tant que rapprochement du savoir, du savoir-faire et du savoir-être des soignants, devient, dans ces conditions, une « éthique du vide-de-sens-à-remplir », non pas pour expliquer la perte de sens ou pour tenter d'en donner un à la souffrance du malade, mais pour interroger cette perte de sens qui justifie la demande de mort pour certains. L'interroger, la justifier revient à donner du sens à cette perte de sens.

Comme on peut s'en apercevoir, la réponse que les soignants doivent donner aux demandes de mort médicalement assistée est la réponse à la question du « vide-de-sens-à-remplir », le vide de sens de la souffrance. A quoi sert la souffrance ? Stéphanie mourante d'un cancer du pancréas m'interpella un jour : « Docteur, que m'apprendra encore la souffrance alors que je serai déjà morte ? La souffrance sert à quelque chose quand on reste en vie et qu'on s'en sort. ». Cette interpellation de Stéphanie me rappelle les paroles de Nietzsche : « Apaiser l'imagination du malade, afin qu'au moins il cesse de souffrir de ses réflexions sur la maladie plus que de la maladie elle-même »³⁶⁴. En effet, certains patients ne veulent plus subir leur condition de malade. Ils souhaitent comprendre pourquoi ils souffrent³⁶⁵ et certains espèrent même que leur souffrance ne sera pas vaine. Parce que dans sa constitution elle-même, la médecine ne possède pas des « outils métaphysiques » pour expliquer la souffrance, la demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée par les patients comme sens donné à la souffrance et à la mort, oblige donc tout praticien en soins de fin de vie de chercher des outils réflexifs pouvant l'aider à combler ce vide- de-sens-à-remplir.

³⁶⁴ NIETZSCHE, F. (1881). *Aurore*. Paris : Gallimard, « Folio » édition de 1989, p.87.

³⁶⁵ Je rapporte encore ici les propos de Stéphanie, une patiente rencontrée en 2002 avant son admission en soins palliatifs : « Merci d'avoir pris le temps de m'écouter. Malheureusement, mon médecin traitant ne paraît pas disposé à m'aider à répondre à mes interrogations. Dès que j'aborde le sujet du sens de ma maladie, il semble mal à l'aise. Il prononce quelques banalités, plaisante en me traitant de « philosophe » et se réfugie derrière des détails techniques dont je n'ai que faire. On dirait que je l'embarrasse. Il évite de parler avec moi, il préfère me prescrire des soins et des médicaments. Je ne peux tout de même pas me contenter d'avalier des pilules et de me soumettre à des séances de radiothérapie sans me poser des questions essentielles. ».

Tout en s'interrogeant sur les principes éthiques, l'éthique médicale doit également se préoccuper de la question du sens. Quel vide de sens le demandeur veut-il combler par sa demande de mort? Considérer comme prioritaire la recherche du sens à donner ou à inventer à la souffrance et à la mort, aux soins, particulièrement pour les personnes qui demandent une assistance médicalisée pour mourir, parce qu'ils ne voient aucun sens ni à leur souffrance ni à leur mort, correspond à la question éthique par excellence : comment faire pour bien faire ? Pour les personnes demandeuses d'aide pour mourir, l'assistance demandée a un sens que voici : ni la souffrance, ni la mort n'ont aucun sens, mieux vaut cesser de souffrir et mourir en temps et lieu voulus. Donner du sens est une préoccupation morale dont « l'objectif est de rendre la vie plus humaine, tant pour l'individu que pour la société » (Blanchet, 2009, p.189).

Emergeant de la réflexivité des soignants, l'éthique médicale en tant que rapprochement réflexif du savoir, du savoir-faire et du savoir être des soignants dans la perspective d'une « éthique-du-vider-sens-à-remplir », rend compte du fait que les personnes demandeuses d'assistance médicalisée pour mourir accordent à celle-ci un sens. Pour parvenir à comprendre celui-ci, les soignants sont invités eux-mêmes à faire ce chemin de recherche de sens à travers la relation qu'ils vivent avec les personnes demandeuses de cette assistance. Ce chemin de recherche de sens fait que la relation soignant-soigné dépasse le côté professionnel pour devenir une authentique relation humaine.

Enfin, il faut souligner le fait que, dans la recherche de sens, le soignant est testé sur les valeurs humaines. Celles-ci exigent toujours du soignant un équilibre délicat entre la réserve professionnelle et l'engagement humain. C'est à travers ce dernier que le soignant cherchera à rencontrer cette question de sens ou de perte de sens qui se pose avec acuité en fin de vie, et qui se manifeste souvent à travers la demande d'assistance médicalisée pour mourir. C'est souvent une question difficile mais une question centrale et de première importance dans toute approche de la problématique de l'aide pour mourir.

En fin de compte, je reconnais avec Habert (2004) que « la demande de mort d'une personne gravement malade et relevant des soins de fin de vie, reste une situation déroutante et toujours questionnante, parfois violente ou décourageante pour les

médecins et soignants, engageant de réelles questions éthiques »³⁶⁶. Dès lors, l'éthique du « vide-de-sens-à-remplir » est fondamentalement attendue des soignants en tant que pratique de réflexivité et de créativité dans le processus délibératif et décisionnel concernant les personnes qui demandent une assistance médicalisée pour mourir. Cette éthique ne peut se faire que dans le rapprochement réflexif de leur savoir avec leur savoir-faire et leur savoir-être. Il s'agit d'un processus dynamique dans lequel joue les symbioses suivantes :

- (1) connaissance ↔ raison ↔ conscience
 (2) savoir ↔ savoir-faire ↔ savoir-être

Dans la perspective humaniste de l'éthique médicale, ces deux symbioses fonctionnent avec comme priorité que la connaissance et la raison sont au service de la conscience, et que le savoir et le savoir-faire sont mis au service du savoir-être.

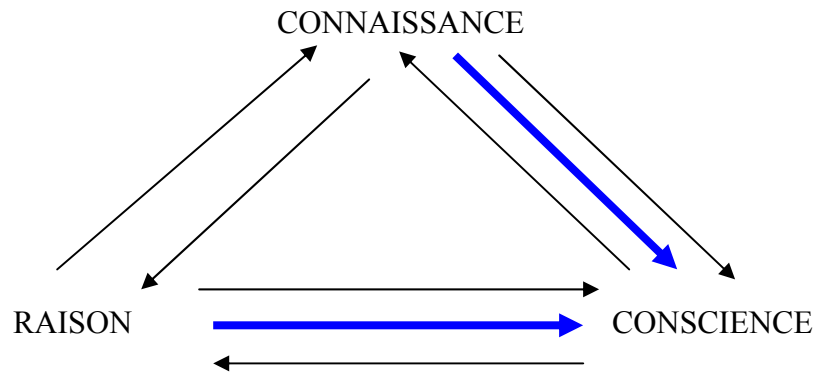
En ce qui concerne la première symbiose, il faut retenir que pour tout soignant engagé dans une relation humaine conséquente où est formulée une demande de l'aide pour mourir par le soigné, le besoin de vivre conformément à ses valeurs le conduit inexorablement à des positionnements et négociations qui doivent aller jusqu'à exercer sa clause de conscience. Car ses valeurs personnelles et professionnelles entrent en jeu. En ce qui concerne la deuxième symbiose, dans la relation de soins de fin où surgit une demande d'assistance médicalisée pour mourir, je considère que le savoir-être des soignants passe au premier plan, car il est souvent question de relation humaine vécue dans la relation thérapeutique. Voilà pourquoi je considère que la dimension critique de l'éthique médicale doit se pencher sur le fait que l'attention portée à la dimension technique des soins de fin de vie risque de rendre l'humanisation de ces soins de plus en plus aléatoire, si on ne reste pas vigilant. Dès lors, en insistant sur la seule dimension des soins à savoir, leur dimension technique, les soins de fin de vie « technicisés », cela risque de réduire le débat sur l'aide pour mourir, à un débat des spécialistes, un débat purement technique. Et l'humain dans tout ça ? Voilà pourquoi, contraire à cette tendance à l'hyper-technicisation des soins de fin de vie, dans une perspective

³⁶⁶ ³⁶⁶ HABERT, C. (2004). « Comment réagir face aux demandes de mort ». Colloque de bioéthique – Paray - le - Monial 11-14 Novembre 2004, p.14.

pragmatique (le pragmatisme représente d'abord une méthode de pensée et d'appréhension des idées qui s'oppose aux conceptions cartésiennes), je propose « l'humanisation » des soins de fin de vie et l'humanisation de l'assistance que ces soins offrent aux personnes en fin de vie. Comment définirai-je cette humanisation? Je dirai que c'est un processus qui consiste dans le souci de replacer la personne mourante et son humanité au centre d'un projet humain où les soins plus personnalisés ont comme préoccupation de résoudre avant tout sa souffrance physique par un traitement antalgique adapté. Et cette humanisation du mourir par les soins de fin de vie implique une autre réalité, celle de l'humanisation de la mort. Celle-ci suppose que l'on définisse les critères de « bien mourir » dont parle Hintermeyer (2004) : « le souci de pacifier la mort et de l'humaniser ».³⁶⁷

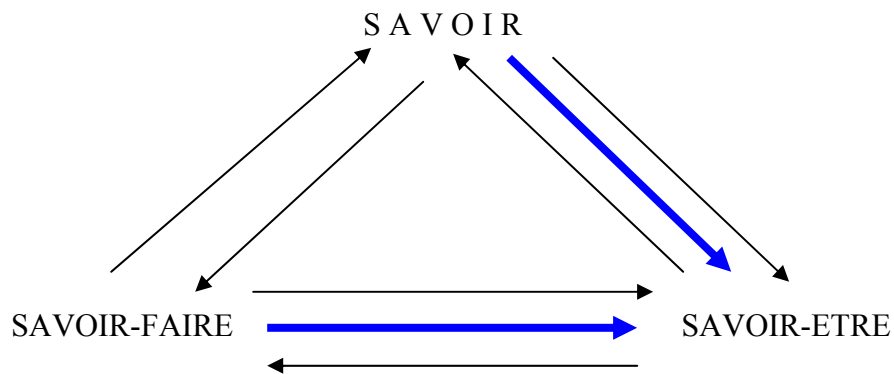
Dans ce contexte, selon moi, ce qui est attendu des soignants, ce n'est ni plus ni moins, l'inversion du « Cogito ergo sum » (*je pense donc je suis*) de Descartes dans le « j'existe » selon Heidegger : dire « *j'existe* », cela signifie « *je suis au monde* ». Je prends ainsi conscience de mon existence menacée par la mort. Cette prise de conscience ne me qualifie pas pour autant, elle ne qualifie pas mon existence, simplement « j'existe ». Et la mort est la première réalité qui fait prendre conscience de « j'existe ». Et par ce fait, la connaissance et la raison qui définissent le cogito cartésien, sont cette fois-ci mis en rapport avec la conscience d'« être au monde » heideggérien ; le savoir et le savoir-faire sont résolument orientés vers le savoir-être. Ce qui, en fin de compte, donne les deux triangulations suivantes comme schémas de compréhension :

³⁶⁷ HINTERMEYER P. (2004). « Les critères du bien mourir ». *Gérontologie et Société*, 108, p. 73-87.



« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme »

(François Rabelais)



« Il ne suffit pas d'enranger les récoltes du savoir et du savoir-faire, ni de vendanger les fruits du savoir-devenir, encore faut-il accepter de les offrir pour s'agrandir ensemble dans le savoir-être » (Jacques Salomé).

Chapitre 11. L'assistance médicalisée pour mourir et l'humanisation de la mort

« Vous êtes important à nos yeux et vous êtes important jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pourrons, non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais pour que vous puissiez être vivant jusqu'au moment de votre mort »

SAUNDERS, C., (1986). *La vie aidant la mort*. Paris : Medsi.

Pour les uns, plutôt qu'une aide à « bien mourir », les soins palliatifs sont une aide à bien vivre ce qui reste à vivre. Pour d'autres, et je suis de ceux-là, les soins palliatifs sont d'abord conçus pour humaniser la mort. Accompagner une personne en fin de vie qui demande une aide pour mourir implique certes une grande humanisation des soins de fin de vie, mais il engage aussi une réflexion profonde sur l'humanisation de la mort elle-même. Cela suppose plusieurs choses : assurer à celui qui meurt, un confort par des soins de qualité et par une présence réconfortante ; accorder une attention particulière à ses besoins et éventuellement à sa demande s'il veut une aide pour mourir. Cela signifie réserver à celle-ci une réponse qui tient compte à la fois de ses valeurs, de son intérêt, et qui correspond à ce qu'imposent nos devoirs des soignants.

11.1. Les trois options des soignants face à une demande d'assistance médicalisée pour mourir

La réponse à la demande de l'assistance médicalisée pour accélérer la mort, dépend de la relation humaine en soins de fin de vie que les soignants entretiennent avec la personne en fin de vie. Si cette relation est de type paternaliste, c'est-à-dire ce sont les soignants qui décident du bien fondé ou non de l'assistance médicalisée à offrir ; si elle est de type libertaire, c'est-à-dire la liberté de décision est laissée à la personne en fin de vie, les soignants ne sont que des simples exécutants techniques ; ou enfin si elle est de type participatif, ce sont simultanément et dans le dialogue, la personne en fin de vie et les soignants qui voient d'un commun accord c'est qui est bon dans l'ici et maintenant de la situation.

On sait tous que la mort est une épreuve insoutenable tant pour ceux qui perdent un être proche que pour la personne mourante elle-même qui découvre que sa vie va finir. Dans l'immense majorité des cas des maladies tels que le cancer ou autres affectés à processus lent, on a le temps de voir venir la mort et de s'y préparer. Le chemin qui y mène sera donc sûrement douloureux, physiquement ou psychologiquement, pour le mourant ou pour son entourage. Comment se comporter alors lorsqu'il n'y a plus rien à faire? Certains choisissent d'écourter la vie, d'autres de la prolonger à tout prix. Et du côté des soignants, dans son ouvrage « Grandeur et tentations de la médecine », Jean Bernard (1973) déclare: « Il est bon de tout mettre en œuvre pour sauver le malade menacé ; cependant il serait désastreux d'aggraver par des actes inconsidérés la souffrance d'un homme déjà malheureux. L'acharnement thérapeutique a des limites. Tout homme a le droit de mourir en paix ». (p.173). En effet, face à une mort qui approche, le mourant lui-même ou quelqu'un d'autre peut demander qu'elle soit avancée. La réponse médicale à cette demande peut être soit l'acceptation, soit le refus, soit l'indifférence. Dans le cas de l'acharnement thérapeutique, il y a refus de la mort, celle-ci est retardée ou empêchée par toutes sortes des stratégies. Dans le cas de l'acceptation de la mort, plusieurs solutions médicales se présentent : soit on laisse la mort faire son œuvre sans intervenir activement pour sa survenue, soit l'on intervient activement dans le processus de sa survenue par l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide ou par toute forme d'aide, alors la mort est médicalement avancée, soit on s'inscrit dans la logique du « laisser mourir médicalement accompagné » des soins palliatifs, alors la mort est techniquement accompagnée et parfois « accidentellement » accélérée. Dans ces trois cas de figures, il y a une commune opposition à l'acharnement thérapeutique.

En contexte de soins de fin de vie, il est tout à fait clair que devant une demande d'aide médicale active pour mourir, le soignant ou l'équipe soignante se trouve devant un dilemme, mais non pas un dilemme insoluble comme dit Bolduc « la question de la mort dans la dignité n'est jamais un dilemme insoluble » (Bolduc, 2008, p.123). Plusieurs options se présentent donc à lui. Dans les lignes qui suivent, analysons les trois cas de figures concernant les réponses possibles des soignants à une demande de mort médicalement assistée: l'acceptation, le refus, l'indifférence

11.1.1. L'option de rester indifférent face à la demande d'assistance pour mourir

Dans l'option d'indifférence à la demande de mort, le soignant choisit une attitude défensive, soit un catégorique « non je ne veux pas », ou bien une énonciation abrupte des principes de type « vous savez que c'est interdit par la loi ». Soit le soignant choisit la fuite et l'indifférence, alors il ignore la demande du malade ou n'en tient pas compte ; il fuit ainsi l'ultime responsabilité médicale : la conduite de l'agonie en prenant distance par discrétion, ou en s'abritant derrière un renforcement déraisonnable de la thérapeutique ; soit encore il choisit d'orienter le malade vers sa vision de la situation, en lui imposant sa solution en tant que soignant. Pour rappel, ces attitudes fermées du soignant à la demande du patient, relèvent souvent du paternalisme médical si décrié et rejeté dans la relation moderne du soin. « Le simple fait d'être présent, de ne pas fuir, est peut-être l'essentiel de la démarche thérapeutique face à la souffrance. Dans les situations les plus graves, les plus tragiques, cette présence peut rendre possible la parole et l'échange entre deux subjectivités, deux personnes inscrites dans la temporalité, et qui, à ce moment-là, se croisent » (Zittoun, 2007, p.226).

Face à la demande d'assistance médicalisée pour mourir, les soignants peuvent donc répondre par l'indifférence ou par le désintérêt à la demande du malade, ou encore par la fuite devant l'énormité de la tâche. C'est une attitude tout-à-fait humaine qui s'explique par la peur ou le manque d'attention au sort de l'autre. Face à la fin de vie qui requiert une aide médicale pour mourir, cette attitude des soignants est parfois qualifiée d'une forme déguisée d'abandon : « je ne peux plus rien faire pour toi ». Alors les soignants s'investissent avec désintérêt dans la relation de soins de fin de vie avec la personne demandeuse d'aide médicale pour mourir. Dans la pratique, cela se traduit par des silences polis ou des mensonges arrangés ou programmés ; ou encore le médecin peut avec délicatesse faire dévier la demande, explorant ses sources et essayant de les modifier. La fuite devant une telle demande, peut aussi s'expliquer par la peur d'affronter sa propre mort et sa propre vulnérabilité dans la mort et la vulnérabilité de celui qui a besoin d'aide pour passer le cap de sa fin de vie dans les meilleures conditions. Car l'assimilation de la fin de vie de l'autre conduit à imaginer la sienne dans cet abandon, comme l'indique Shaerer (1999) :

Si le malade s'en remet au médecin, il faut relever le risque trop fréquent de *projections* conscientes ou inconscientes auxquelles est exposé le médecin qui prend en charge un tel malade. Se projeter sur le malade ou sa situation, c'est faire comme si on était à sa place, ou lui prêter les sentiments ou les désirs que l'on aurait à sa place, ou encore mettre à la place du malade un être cher comme l'un de ses parents ou l'un de ses enfants. C'est pourquoi il est toujours discutable d'accepter un raisonnement qui commence par « à votre place, monsieur... » ou « si c'était votre (ma) mère ». dans ces exemples, la projection est explicitée et consciente, mais il faut être attentif dans la pratique à tous les sentiments ou désirs que nous pouvons inconsciemment projeter sur un malade en fin de vie, au moment de prendre une décision difficile (p.1084).

Cette projection sur le malade peut induire une peur d'en prendre soin. En répondant par l'indifférence ou par la fuite à la demande d'une aide médicale pour mourir que leur adresse une personne âgée en fin de vie ou un patient en phase terminale de sa maladie, le soignant déconsidère l'importance de l'hospitalité où l'on témoigne d'une éthique de solidarité et de non-abandon. « Le devoir de non-abandon se caractérise par un attachement inconditionnel à la vie d'une personne qu'il convient d'accompagner avec sollicitude, respect, retenue, décence et compétence » (Hirsch, 2004, p.185).

L'indifférence et la fuite peuvent aussi être le témoignage d'un certain paternalisme médical. Au lieu que ce soit au malade de décider et disposer de sa fin de vie, le médecin ou les soignants qui, en réalité ne veulent pas répondre à la demande d'assistance médicale pour mourir du patient, impose, par leur indifférence, au malade de s'en remettre au point de vue du médecin. Par l'indifférence ou par la fuite, c'est finalement le médecin qui en fait devient le décideur de la fin de vie. L'indifférence à la demande du patient fait apparaître le fait que le médecin confronté à un conflit des valeurs, à un fort tiraillement intérieur, manifestant sa propre vulnérabilité. Voilà qui indique combien une demande d'assistance médicalisée pour mourir est source des dilemmes importants pour les soignants. Dans ces circonstances la décision médicale n'est ni facile à prendre, ni aisée à assumer.

11.1.2. L'option de refuser d'accorder l'assistance médicalisée pour mourir

Dans cette option, le soignant et l'équipe opposent un refus justifié et transparent au malade, en évoquant les motivations profondes de leur refus, notamment

le respect de la loi ou la peur de la condamnation, une conviction philosophique ou religieuse contraire à l'offre de l'aide pour mourir, l'obéissance aux principes déontologiques ou tout simplement la liberté de conscience. C'est l'option de l'assistance en termes d'accompagnement médicalisé non actif pour mourir. « Lorsque quelqu'un demande qu'on l'aide à cesser de vivre : la première et la plus authentique des solidarités n'est à l'évidence pas d'accéder à sa demande, même dans le respect des règles établies » (Kahn, 2004, p.52). Comme l'attestent ces propos de Kahn, la demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée par une personne en fin de vie peut buter à une fin de non recevoir de la part des soignants, c'est-à-dire à un refus justifié et parfois non justifié. Pris dans le sens du refus d'offrir l'euthanasie ou l'aide au suicide, le refus d'aide pour mourir ne résout évidemment pas le problème qui a provoqué la demande. Il ne constitue pas le dernier mot du dialogue entre les soignants et le patient demandeur d'assistance médicale pour mourir, des alternatives existent et peuvent être proposées.

Les soignants qui refusent l'assistance médicale pour mourir à une personne en fin de vie qui la demande, évoquent souvent comme motifs trois types des raisons : soit les soignants, en bons citoyens, se réfugient derrière l'interdiction par la loi de la mort médicalement assistée ; soit les soignants par conscience professionnelle restent littéralement fidèles aux principes de leur déontologie ; soit les soignants évoquent en âme et conscience leurs valeurs et convictions personnelles ou leurs convictions philosophiques. Le refus motivé soit par la peur d'être pénalement condamnés, soit par la crainte d'être sanctionnés sur le plan professionnel, est souvent dissimulé. S'il y a refus d'accorder l'aide médicale pour mourir, dans la pratique le patient est acculé de poursuivre une vie dont il estime qu'elle n'a plus de sens. En réalité, certains disent que le patient n'a aucun choix, c'est l'inévidence du respect de l'autonomie du patient. Or, il faut bien se rendre compte qu'il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue de la maladie par la personne en fin de vie demandeuse de l'aide pour mourir.

Le refus d'accorder une euthanasie peut aussi être motivé par une objection de conscience. Celle-ci consiste dans le refus de poser un acte en raison d'une valeur morale ou religieuse que le soignant estime prépondérante. En d'autres termes, le

principe de l'objection de conscience est à l'effet qu'un soignant détient le droit moral de refuser d'exécuter certaines interventions pour un motif d'ordre moral ou religieux. En refusant d'accorder une aide pour mourir comme le lui demande la personne admise en soins de fin de vie, le soignant choisit de préserver son intégrité morale ou déontologique.

De la part des soignants, le refus d'accorder une assistance à la mort peut être définitif ou apparent. Il est définitif quand les soignants estiment qu'il n'y a plus lieu d'en parler, ni d'y répondre. Mais le refus peut aussi être apparent. Le patient peut s'entendre dire: « nous allons voir ce que nous pouvons faire, nous ne promettons rien, car il y a la loi et la déontologie qui interdisent le recours à la mort médicalement assistée dans le cadre des soins de fin de vie » ; mais dans la réalité, ils accordent tout de même l'assistance à la mort au cas par cas. Certains qualifient ce refus apparent d'hypocrisie. C'est pourquoi les partisans de la décriminalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, souhaitent une loi qui encadre cette assistance, afin que les soignants soient sortis de cette « hypocrisie » où l'on pratique des euthanasies voilées ou clandestines posées à travers des actes ambivalents en soins de fin de vie. Et aussi, cette décriminalisation sortirait cette assistance du pouvoir arbitraire des médecins.

Dans l'option du refus, le médecin ou les intervenants en cause ne sont pas encore prêts à apporter directement une aide concrète dans la mise en œuvre de l'assistance médicalisée pour mourir, même si les requêtes du patient pour accélérer la mort requièrent de leur part, une discussion continue et des efforts concrets pour pallier la détresse physique et psychologique. L'assistance prend la forme d'un accompagnement qui accepte la mort en laissant mourir. Dans tous les cas, cette option de refus affirme la nécessité de cesser tout traitement inapproprié et de ne pas prolonger inutilement la vie. Cette option placée sous la rampe des repères de l'éthique humaniste mène les soignants à opter pour le respect de la vie sans exclusive. Demeure aussi l'engagement à soulager la douleur par des traitements antalgiques et sédatifs adéquats et à gérer les symptômes, ce qui comporte une part non négligeable de la perspective de l'accompagnement médicalisé pour mourir où le risque léthal n'est pas évacué mais sainement intégré. Le refus d'offrir une aide pour mourir est donc pour les soignants,

une option d'affirmation de certains principes qu'ils soient juridiques, déontologiques ou de convictions personnelles, opposés à l'aide médicale pour mourir.

11.1.3. L'option d'accepter d'offrir l'assistance médicalisée pour mourir

Dans l'option de l'acceptation, le soignant et l'équipe dont il fait partie, privilégient l'écoute du malade et optent de répondre favorablement à la demande du malade, jugeant que celui-ci, dans sa souveraine liberté et dignité, est seul habilité à prendre la décision, la meilleure qui soit pour lui. Soit leur réponse favorable à la demande s'appuie sur la prise en compte du consentement libre et éclairé du patient ; soit leur réponse favorable s'appuie sur une sagesse pratique et un discernement appuyé par un partage d'équipe, une décision commune et consensuelle ; soit encore leur acceptation relève d'un élan de compassion et de bienfaisance.

Les soignants qui acceptent d'offrir une aide médicalisée pour mourir à leurs patients en fin de vie ou qui avouent en conscience avoir déjà aidé médicalement des patients à mourir avec décence, plaident l'humanité de leur geste de « soin » qui soulage de la souffrance, comme l'indique Voyer (2009) : « La fin de la vie n'a pas à être vécue dans la douleur ou la souffrance »³⁶⁸. Par là, les soignants qui offrent l'aide pour mourir se situent dans la logique du philosophe Francis Bacon (1605) qui considère doublement la tâche de la médecine : d'une part, quand c'est possible, faire recouvrer la santé en soignant pour guérir, d'autre part quand il n'y a plus d'issue thérapeutique, aider le malade à mourir paisiblement, « apporter du secours pour faciliter et adoucir l'agonie et les souffrances de la mort »³⁶⁹.

Il peut donc arriver que la demande d'aide médicale pour mourir soit acceptée par les soignants qui le manifestent à travers plusieurs démarches ou gestes qui abrègent la vie, soit par la sédation terminale, soit par l'augmentation des doses des analgésiques alors que les soignants savent pertinemment que cela va abrèger la vie du patient, ou soit encore par l'abstention, la limitation ou l'arrêt d'un traitement vital, soit enfin par

³⁶⁸ VOYER, G. (2009). *La mort à son heure*. Montréal : Médiaspaul, p.61.

³⁶⁹ BACON, F. (1605). *Du progrès et de la promotion des savoirs*. Traduit de l'anglais par M. Le DUEFF. Paris : Gallimard, 1991, p.150.

l'administration d'une dose mortelle d'un médicament (euthanasie) ou de fournir informations et moyens pour aider à mourir (aide au suicide). Les soignants acceptent d'octroyer une assistance médicalisée pour mourir pour plusieurs raisons³⁷⁰ : soit parce qu'ils considèrent que, de façon certaine, la maladie l'a emporté sur les moyens thérapeutiques jusque là mis en place; soit parce que, malgré des traitements adaptés, les souffrances physiques et psychologiques rendent la vie du patient intolérable ; ou encore parce que le malade lui-même et /ou sa famille souhaitent en finir ; ou bien parce qu'ils considèrent que poursuivre des traitements qui ne valent plus la peine, ce serait porter une atteinte à la dignité humaine ; ou enfin, mieux vaut offrir une aide pour mourir que d'abandonner le patient dans les conditions ultimes de souffrance et de déchéance physique qui sont inhumaines. Du côté des soignants, la conscience personnelle, l'empathie, la compassion, la voie de la conscience individuelle et parfois même les convictions philosophiques sont souvent mises à contribution dans l'acceptation de l'aide médicale pour mourir. En acceptant l'octroi d'une assistance médicalisée pour mourir, les soignants souhaitent donc aider les patients à mourir avec décence, c'est-à-dire dans les meilleures conditions. Donner médicalement la mort à celui qui souffre en fin de vie et qui demande d'être aidé, devient un geste de solidarité et de compassion, un devoir d'humanité.

Pour être éthiquement acceptable, les soignants s'assurent que la décision de recourir à l'assistance médicalisée pour mourir est le fruit d'un véritable choix raisonnable, libre et éclairé. « Un soignant a-t-il précisément la faculté de se refuser à ce qui lui est demandé – un acte de mort -, quand il est engagé dans une relation dont l'achèvement peut correspondre pour la personne malade, au respect de sa dernière volonté ? » (Hirsch, 2004, p.194). Dans le cas où la question ici posée par Hirsch reçoit une réponse positive, il apparaît que l'assistance médicale sollicitée favorise le geste de solidarité avec celui qui souffre et dont on reconnaît la part d'autonomie qui fonde sa dignité. L'assistance dans ce cas est un acte d'humanité partagée. La souffrance qui pousse le malade à demander qu'on l'aide à mourir sollicite le soignant dans son entendement de la fragilité et de la vulnérabilité de l'autre. La souffrance est l'énigme

³⁷⁰ Cfr. LEGUAY, C. (2000). *Mourir dans la dignité : quand un médecin dit oui*. Paris : Laffont.

fondamentale en jeu. Elle fait dire à Bruaire (2004) que: « L'euthanasie ne signifie pas une mort heureuse, mais une mort préférable à certains états malheureux »³⁷¹. Et selon Houziaux : « Ce qui peut éventuellement justifier l'euthanasie, ce n'est pas la dignité, c'est la souffrance, et elle seule » (Houziaux, Comte-Sponville, de Hennezel, Kahn, 2004, 2004, p.17). En effet, il y a de l'inhumain dans la souffrance, et l'inhumain n'est pas perçu par tous comme supportable. La relation avec les grands souffrants dont les douleurs n'ont pas pu être soulagées par aucun traitement et qui, pour certains d'entre eux, ne le seront jamais, est une expérience difficile. Et pourtant même rationnellement ou émotionnellement justifié, l'accomplissement de l'assistance médicalisée pour mourir doit faire l'objet d'un jugement prudentiel et, s'il doit être réalisé, il doit l'être avec humanité.

Quand les soignants se placent dans la logique de l'acceptation de l'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie, « l'accompagnement à la mort » ou « l'assistance à la mort » n'est plus seulement un jeu des mots, mais la création des véritables conditions de choix tant pour le patient que pour le soignant et l'équipe dont il fait partie. Cela étant fait dans une perspective casuistique où la démarche d'assistance ou d'accompagnement tient compte de la singularité de chaque cas comme l'affirment Quill, Meier, Block, Billings (1998) : « The goals and methods of management must be individualized, and each patient must be given opportunity to define meaning and comfort in the context of his or her illness and personal values » (553). De toutes les façons, les soignants sont amenés à fonder et à légitimer leur acceptation d'assister médicalement le malade qui demande la mort.

11.2. L'éthique réflexive comme base d'humanisation de la mort

En refusant ou en acceptant d'octroyer l'assistance médicale pour mourir, les soignants doivent se demander en quoi leur réponse humanise la mort de la personne demandeuse d'assistance. La réflexion éthique sur l'humanisation de la mort amène d'abord à réfléchir sur ce qui définit l'humanisation elle-même. Définir l'humanisation c'est dire qu'est-ce qui est humain ou qu'est-ce qui rend humain ? et aussi son contraire,

³⁷¹ Claude Bruaire dans HIRSCH, E. *Médecine et éthique. Le devoir de l'humanité*. Paris : Cerf, p.257.

qu'est-ce qui est inhumain ? Questions en apparence simples mais qui soulèvent un problème complexe. Sans doute il est impossible d'enfermer l'humanisation dans une définition stricte qui fait consensus, c'est-à-dire une définition qui serait à l'abri des controverses. Cependant, même s'il est difficile et présomptueux d'y apporter une définition complète et définitive, il faut au moins y consacrer une réflexion qui lui donne un contenu et un sens. Et çà, c'est une tâche de l'éthique réflexive comme définie dans les objectifs que je me suis fixé.

Les soignants en tant qu'humains et professionnels possèdent un potentiel extraordinaire de réflexivité et d'humanité ainsi qu'une maîtrise des connaissances théoriques et pratiques pour humaniser les soins en fin de vie et par conséquent pour humaniser la mort de leur patient qui demande de mourir paisiblement. Dans ce contexte l'humanisation est liée à ce qui appartient en propre à l'homme :

– l'humanisation est liée à la conscience. « L'homme est une conscience enfouie dans un complexe vivant » (Descartes). La conscience, c'est la possibilité de réflexion, et de retour sur soi-même. Un être vivant conscient, l'homme a une conscience donc, une capacité de pensée et de faire des choix, une capacité de peser le bien et le mal de son futur acte. Mais aussi et surtout la conscience entendue comme sentiment de soi, présence à soi (Feuerbach). Définir l'homme par la conscience signifie que l'homme est capable d'agir avec la connaissance de soi et de ce qui l'entoure. Dans cette perspective, la mort humanisée est une mort où la conscience trouve une place. La conscience de la mort est d'ailleurs le propre de l'homme. L'homme prend conscience de la mort qui menace sa vie, alors que l'animal, c'est par instinct de survie, qu'il se soustrait à ce qui menace sa vie. Dans cette perspective, l'humanisation renvoie au fait que la mort doit être une réalité affrontée en pleine conscience, et intégrée dans l'existence rationnelle individuelle et collective des humains.

Sans s'opposer à la sédation et l'analgésie maximales en fin de vie, ceux qui débattent sur la sédation en fin de vie, posent d'ailleurs la question éthique de la privation de la conscience causée par la sédation. La personne plongée dans un état inconscient n'a plus de prise sur sa vie ni sur sa mort. La conscience et la lucidité lui sont privées pour un plus « grand bien » disent ceux qui défendent la sédation en fin de vie, le soulagement

de la douleur et non de la souffrance existentielle. Le débat sur la sédation en fin de vie révèle un malaise sur l'humanisation de la mort liée à la conscience.

Faire dormir un patient jusqu'à la mort pose un problème éthique, comment ? Quand, malgré des soins palliatifs bien conduits, dispensés par une équipe expérimentée, la souffrance physique ou psychologique du malade persiste et le submerge, il peut arriver qu'on soit amené à le faire dormir. On parle de « sédaté un malade » pour désigner cette procédure thérapeutique qui prive la personne de sa conscience. Et lorsque la sédation est terminale, l'homme est maintenu dans un état inconscient jusqu'au décès. Faire dormir c'est-à-dire priver à l'humain la conscience de sa douleur et par conséquent de sa mort. Certains jugent cela inacceptable. Il se mêle donc à ce débat sur l'aide pour mourir, le débat sur la définition de la mort par la cessation de la conscience. Si une vie dénuée de conscience ne vaut plus la peine d'être vécue parce que ce n'est plus une vie véritablement humaine, alors la privation intentionnelle de la conscience de la mort ne contribue pas à l'humanisation de celle-ci. C'est pourquoi au nom du pluralisme moral sur les questions éthiques liées à la fin de vie, certains voudraient introduire une clause de conscience permettant à chaque individu de déterminer le critère de mort qu'il désire se voir attribuer.

– l'humanisation est liée à la moralité. « L'homme est un sujet moral qui doit librement se déterminer » (Kant). La moralité est le propre de l'homme dans la mesure où librement il accepte un certain déterminisme. La mort humanisée dans cette perspective est une mort qui n'échappe pas au jugement moral sur ce qui est bien et sur ce qui est mal, sur ce qui doit être fait et sur ce qui ne doit pas être fait. La mort est liée à certaines obligations et à certains devoirs. Les garde-fous de la moralité avertissent qu'on ne doit pas faire n'importe quoi, ni n'importe comment avec la mort humaine. La morale permet d'articuler conscience, bien, et devoir par rapport à tout ce qui touche à la vie comme à la mort de l'homme. Dans cette perspective, réfléchir sur l'humanisation de la mort permet de tenir ensemble une morale du devoir, caractérisée par des obligations envers soi-même et envers autrui, dont celle de protéger la vie biologique, et une morale plus sensible à la souffrance, centrée sur la recherche de la qualité de la vie.

– l’humanisation est liée à la raison et à la socialité. « L’homme est un animal social et raisonnable » (Aristote). D’une part, l’homme est, comme d’autres vivants, façonné de socialité mais d’une socialité rationnelle dans le sens politique. L’homme tend par nature de vivre en cité. La cité renvoie à un jeu d’organisation, d’intérêts. Par la socialité, l’homme invente des mécanismes et des stratégies d’un vivre ensemble fonctionnel et stable. La mort elle-même, est pour l’homme un moteur pour la socialité. Elle permet aux humains de chercher ou d’inventer des mécanismes de cohésion sociale. Humaniser la mort c’est la penser, la vivre à travers cette socialité ; ré-socialiser la mort pour ne plus laisser les personnes mourir seules.

Par ailleurs, l’homme est un être qui se distingue de tous les autres êtres vivants par la raison. Si l’homme est un animal doué de raison (un animal raisonnable), l’animalité et la rationalité dans la définition aristotélicienne de l’homme, renvoient à la nature même de l’homme. Cela ne signifie pas que toute action irrationnelle peut être exclue de son comportement.

Donc, d’une part, l’humanisation de la mort passe par sa socialisation. Pour individuel qu’il soit, l’acte de mourir n’en possède pas moins une dimension sociale. D’où, l’horreur et la réprobation que toutes les cultures réservent à la mort volontaire sont l’un des signes du refus de laisser l’individu gérer sa mort.

Et d’autre part, l’humanisation de la mort passe par la considération de la dimension de la raison, part essentielle, de l’humain, c’est-à-dire faire en sorte que la façon dont la mort est vécue par les humains n’échappe pas à « l’éthique du raisonnable » (Voyer, 2007) : « le raisonnable est une zone intermédiaire entre le rationnel et l’irrationnel. (...) Une chose est raisonnable lorsqu’il y a moyen de la saisir à l’aide de la raison pratique » (p.21).

– l’humanisation est liée à la dignité et à la liberté. « L’homme est sa propre liberté » (Sartre). La liberté de penser, la liberté de choisir,..., la liberté devient un impératif qui définit non seulement l’existence de l’homme, mais également son essence même. Une telle exigence éthique fonde le respect de la liberté de la personne et l’effort qu’il convient d’accorder à la promotion de cette liberté ; une liberté qui, bien que fragilisée

par la souffrance et la maladie, n'en demeure pas moins génératrice de sens. Discerner la répercussion de nos choix personnels est aussi un exercice de la liberté. L'humanisation de la mort liée à la liberté sensibilise au fait que c'est un devoir pour l'homme d'assumer sa condition d'homme. Humaniser la mort revient donc à reconnaître une autonomie décisionnelle de la personne mourante.

Si pour certains, l'humanisation de la mort passe par l'affirmation de la liberté de choisir sa mort ou la liberté de choisir les conditions dans lesquelles où on veut qu'elle nous trouve, alors humaniser la mort passe aussi par la liberté de penser sa mort, dans le sens décrite par Ciompi (2006) « penser la mort et la manière de mourir »³⁷², d'en parler, de verbaliser le choix. Humaniser la mort dans cette perspective passe par la reconnaissance de la liberté de penser de celui qui meurt, accorder l'importance à la manière dont elle verbalise celle-ci. L'humanisation de la mort passe par une liberté qui accepte la dépendance et l'assume. La liberté, loin d'être un absolu isolé, est une réalité partagée, c'est-à-dire une réalité enrichie par la relation et la coexistence avec les autres : « exister, c'est coexister » (Gabriel Marcel).

– l'humanisation liée à l'autonomie et à la dignité. « L'homme définit comme sujet moral est capable d'autonomie » (Kant). L'autonomie est la capacité pour le sujet à se donner ou à accepter de plein gré des lois et des normes de la pensée et de l'action et à construire des choix sous leur détermination plus ou moins cohérente, d'une façon plus ou moins délibérée et réfléchie.

Quand à l'humanisation par la considération de la dignité, elle fait référence à la qualité liée à l'essence même de chaque homme qui n'admet aucune conditionnalité. Toute être humain, même dans la fin de sa vie, est une personne à part entière qui possède la dignité humaine et qui commande le respect, même si sa condition en fait un être sévèrement diminué dans l'une ou l'autre de ses dimensions. « La notion de dignité renvoie à l'idée que quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain » (Ricoeur). Cette dignité doit aussi lui être reconnue. La reconnaissance de la dignité

³⁷² CIOMPI, L. (2006). « Penser la mort et la manière de mourir ». *Bulletin des médecins suisses*, 87, p.51-52.

intrinsèque de la personne humaine exige que la personne ne soit jamais traitée seulement comme un moyen mais toujours comme une fin en soi.

Référer l'humanisation de la mort à l'autonomie et à la dignité, c'est reconnaître que celle-ci doit être vécue dans des conditions convenables qui respectent ce que l'homme a en propre, sa dignité. Humaniser la mort passe donc par l'identification de ce qui la déshumanise. Naturellement, personne ne souhaite l'irrespect dans sa fin de vie.

– l'humanisation liée à l'empathie et à la compassion. Cette humanisation passe par l'amélioration de l'accompagnement. « Il n'y a pas d'aide sans chaleur humaine » (Marie de Hennezel). Cela signifie qu'il s'agit d'être très proche et très chaleureux, sans jamais tomber dans l'affectivité. Sachant que le chemin qui mène à la mort est douloureux, physiquement ou psychologiquement, pour soi ou pour son entourage, son humanisation passe par le soulagement des souffrances physiques, le soutien moral ou l'encouragement à la conservation du lien social. Dans la recherche de l'humanisation des soins de fin de vie, une communication de qualité entre les soignants et la personne en fin de vie ou ses proches est cruciale si les soignants veulent que les décisions prises pour leur patient soient opportunes ou favorables à son bien-être. C'est la démarche des soins palliatifs (soins adaptés à la situation de chaque personne en fin de vie, à l'exclusion du geste de donner la mort), assurer une présence de qualité, car personne ne désire que sa fin de vie soit un lieu d'abandon.

- l'humanisation est liée au refus de mal mourir, c'est-à-dire mourir dans des atroces souffrances. Hintermeyer (2004) fait remarquer que nos contemporains partagent « l'idéal de la mort en paix, accompagnée et ritualisée ; les hommes espèrent que la mort soit associée à la paix, à la sérénité, au repos. (...) Une mort sans souffrance : la mort est avant tout peur de la souffrance, alors pour assumer la mort, il faut extirper la souffrance. Cette condition est devenue de nos jours le critère majeur de bien mourir » (p.87). Les souffrances non soulagées constituent un des motifs souvent évoqués dans la demande d'euthanasie. Les médecins ont pour mission de soulager la souffrance. « Le soulagement de la souffrance représente un acte moral de respect pour l'humanité et la dignité humaine » (Roy, 1992, p.183). L'humanisation de la fin de vie signifie donc le

non-abandon des humains dans la souffrance que génère cette étape ultime de l'existence. La dignité humaine tient à une certaine qualité de vie dans laquelle la douleur et la souffrance n'occupent pas un énorme espace.

11.3. Toute assistance médicalisée pour mourir ne contribue pas à l'humanisation de la mort

Rappel : la question prioritaire pour moi dans ce travail est la suivante : est-ce que tout « laisser mourir » ou tout « faire mourir » humanise la mort ? En détails, cette question englobe d'autres interrogations : est-ce toute pratique d'euthanasie humanise la mort ? Est-ce que toute pratique des soins palliatifs humanise la mort ? Est-ce tout refus de traitement, tout arrêt de traitement, toute sédation qu'elle soit palliative ou terminale humanise la mort ? Est-ce toutes ces démarches humanisent vraiment la mort, surtout lorsqu'il y a une demande d'aide pour mourir ? A l'évidence les discussions en cours sur le « bien mourir » semble indiquer que toute pratique d'euthanasie, toute pratique de soins palliatifs, tout refus ou tout arrêt de traitement, toute pratique de sédation en fin de vie, n'humanise pas nécessairement le mourir. Bref, toute aide médicalisée demandée pour mourir ne contribue pas nécessairement à l'humanisation du mourir et de la mort, surtout quand elle ne respecte pas certains principes éthiques admis comme fondamentaux pour le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne humaine. Une aide pour mourir qui ne remplit pas une certaine respectabilité éthique est tout simplement contraire à l'humanisation même de la mort humaine. Ce que je nomme ici « respectabilité éthique » tient à ce qui protège la dignité, l'autonomie et les valeurs personnelles de la personne en fin de vie. Voici en rythme litannique ce que je veux exprimer par là :

1° L'aide médicalisée pour mourir ne contribue pas à l'humanisation du mourir de la personne humaine et de sa mort quand cette aide n'est que l'expression de la toute puissance de la médecine. C'est pourquoi parmi les enjeux éthiques des soins médicaux en fin de vie, Schaerer (1999) indique que :

La vigilance du médecin dans le domaine éthique est également menacée par deux mouvements inconscients. Le *désir de toute-puissance* peut *conduire*, en fin de vie, à des décisions à caractère abrupt : c'est le cas lorsque le médecin perçoit brutalement comme un échec que la guérison de son patient lui

échappe ; il peut alors être tenté par des attitudes extrêmes comme l'abandon, en le transférant dans un établissement de moyen séjour, ou même l'euthanasie. L'autre mouvement inconscient est celui du *deuil anticipé*. Il peut conduire le médecin à désinvestir complètement la situation de son malade, à espacer ses visites, ou à avoir à son égard des paroles maladroitement : parler à la famille comme si le malade n'existait pas, parler du malade à l'imparfait (« quelle était votre profession ») et le priver d'espoir en lui donnant un pronostic qu'il ne demandait pas (p.1084).

Dans l'aide pour mourir qui est offerte, les soignants peuvent se réfugier derrière des activités techniques pour ne pas entrer dans l'aventure de la relation humaine avec le patient en fin de vie. Derrière l'importance exagérée accordée à la dimension technique des soins, les soignants, reconnus dans leur statut de professionnels et experts, transformeraient la mort uniquement en une pratique professionnelle de laquelle la dimension humaine est fort réduite. Au risque de séduction de la toute puissance des soins techniques s'ajouterait le risque de la recherche de reconnaissance dans la réalisation d'exploits. Il faut reconnaître les progrès de la médecine ont permis d'augmenter considérablement l'espérance moyenne de vie en un demi-siècle, mais sur le plan humain en fin de vie, cela n'a pas que du bon, car ces progrès comportent aussi un risque majeur de deshumanisation de la personne soignée, en particulier dans sa fin de vie qui peut être soit indûment prolongée, soit indûment précipitée.

2° L'aide médicalisée pour mourir ne contribue pas à l'humanisation du mourir de la personne humaine et de sa mort quand elle solutionne prioritairement le problème du soignant et non pas celui du soigné. La douleur est en effet intolérable, mais pas seulement pour le malade; elle l'est peut être encore plus pour les soignants qui assistent le malade. En « libérant » le malade par une mort précipitée, ce sont eux qu'ils libèrent. Par le biais de la relation avec le malade, ils solutionnent la difficulté qu'ils éprouvent de l'accompagner. La demande d'euthanasie est un appel à l'aide qui justifie de la part du médecin, une écoute inconditionnelle et un engagement à tout entreprendre pour soulager. Or, « l'approche relationnelle peut comporter le risque que le soignant impose au malade vulnérable son propre sens de la vie et de la mort. Ainsi la logique de contrôle peut prendre la forme d'un rapport de force où le soignant impose par le biais de la relation, la bonne manière de mourir » (Marcoux, 2001, p.743).

3° L'aide médicalisée pour mourir ne contribue pas à l'humanisation du mourir de la personne humaine et de sa mort quand elle est une « solution de facilité », c'est-à-dire une solution de rechange devant la difficulté d'assurer un accompagnement adéquat. Ou quand l'aide pour mourir est le résultat d'un processus décisionnel bâclé, ou encore quand l'aide pour mourir est l'option privilégiée aux bouts des soins de fin de vie sans qualité et qui ne correspondent pas aux valeurs des patients ou qui ne répondent pas à ses besoins. Certaines euthanasies pratiquées clandestinement relèvent parfois de la difficulté d'assurer un accompagnement adéquat en fin de vie ou de fournir des soins convenables.

4° L'aide médicalisée pour mourir ne contribue pas à l'humanisation du mourir de la personne humaine et de sa mort quand elle procède d'une intention malveillante, c'est-à-dire d'une volonté qui relève plus de la non-malfaisance que de la bienfaisance. C'est le cas notamment de l'euthanasie involontaire, celle qui est effectuée en dehors de tout consentement et contre le gré d'un individu malade en fin de vie, celui-ci étant conscient et s'opposant formellement à cette décision. Cette dernière forme d'euthanasie, très contestée, s'apparente à l'eugénisme, et va à l'encontre de la moralité interne de la médecine. Il s'apparente à l'homicide et est pénalement condamnable au premier et degré. D'ailleurs, elle ne trouve pas beaucoup de défenseurs, même dans les pays où la pratique euthanasique est admise dans un cadre légal déterminé.

A l'endroit des soignants, les différents points ci-dessus soulevés méritent quelques développements pour mieux les comprendre et savoir les éviter lorsque surgit la demande d'aide pour mourir en soins de fin de vie.

L'aide pour mourir peut être tout simplement l'expression d'une médecine toute puissante au bénéfice du savoir médical et du pouvoir particulier que confère ce savoir, et au détriment du patient qui exprime le désir de mourir. En effet, on sait que la mort en soins de fin de vie est indissociable des professions biomédicales. Et donc le patient au cœur de ces soins est rendu vulnérable non seulement par sa maladie, mais aussi par sa dépendance à l'égard de ceux qui le soignent. Ceux-ci, parfois sans s'en rendre compte, peuvent décider à sa place ou exercer une influence certaine sur lui. Quand arrive le moment de choisir, il va sans dire que dans le sujet d'une médecine qui s'exerce sous le

régime paternaliste de la toute puissance du savoir, le choix privilégié sera celui du médecin. Voici à ce propos ce que déclarent Baudouin et Blondeau (1993) :

Le dénouement de ce type de conflit se manifeste parfois par l'ignorance délibérée dans laquelle le médecin tient à l'écart la requête de la personne malade, et administre de traitements malgré l'interdit ou les réticences de la personne, cela au nom du « plus grand bien du patient lui-même ». Le médecin ne se rend pas compte qu'en agissant ainsi il se fait l'instrument d'un paternalisme dépassé, enlève au malade le contrôle du moment le plus important de sa vie, en fait un objet passif (le mot patient d'ailleurs contient implicitement la connotation de passivité) et symbolise ainsi l'attitude moralisatrice de la médecine traditionnelle d'autrefois. Si le médecin doit tout faire pour convaincre son patient d'accepter les traitements et soins que son expertise scientifique lui dicte, il ne doit jamais conflictualiser la mort en lui imposant, par le canal de l'agir médical, ses priorités, ses propres valeurs et la croisade de son combat (p.58).

Une aide médicale pour mourir octroyée dans ces conditions n'humanise pas la fin de vie du patient ainsi infantilisé ou diminué dans son humanité par le savoir du médecin. Encore moins, cette aide n'humanise pas la mort de ce patient qui soit, est indûment prolongée, soit précipitamment accélérée sans préparation ni concertation aucune avec le patient. Par exemple, l'euthanasie et la sédation continue peuvent relever d'une même logique et d'une même intention, celle du pouvoir de la médecine qui veut avoir une maîtrise sur la mort ou tout simplement qui veut avoir le dernier mot.

Il en est de même de toute forme d'aide pour mourir qui solutionne le problème des soignants et pas celui du soigné malgré la manifestation du désir de mort par ce dernier. Il en est ainsi de l'arrêt de traitement ou de la sédation profonde, lorsqu'ils sont l'objet d'une décision médicale pour résoudre un stress professionnel ou une fatigue non assumée. L'aide médicale pour mourir évoquée dans ces conditions et obtenue, donne toujours l'impression que les soignants, à bon compte, se sont débarrassés du soigné ayant exprimé le désir de mourir. Certains déficits d'un système des soins de santé, notamment le manque des soins palliatifs, confrontent parfois les médecins à des situations d'ordre éthique où les choix sont déchirants. Voilà, pourquoi certains ont raison de dire qu'il ne faut pas rendre légale la pratique de l'euthanasie, tant que l'on pas un système performant des soins palliatifs. Dans ces conditions, il y a à craindre que certaines initiatives du personnel à préparer les patients et leur famille à accepter

l'interruption des traitements, ne soit une solution de facilité qui cache une certaine frustration. Tout arrêt de traitement comme forme d'aide pour mourir dans un but autre que le respect de l'autonomie du patient, n'humanise pas.

J'ai évoqué ci-dessus que parmi les mobiles qui poussent certains soignants à octroyer une assistance médicalisée pour mourir, il y a d'un côté le phénomène du « burn out » et de l'autre côté un problème de perte de sens des soins qu'ils donnent. L'aide pour mourir consentie dans ces conditions n'humanise pas la fin de vie, encore moins la mort elle-même. Elle solutionne le problème des soignants souffrant de fatigue ou ayant perdu le sens des soins qu'ils donnent. Il en va de même d'une assistance médicalisée pour mourir octroyée au bout d'un processus décisionnel bâclé ou pour des raisons utilitaristes. C'est donc avec raison que certains appréhendent également le fait que le corps soignant ou les gestionnaires d'hôpitaux puissent considérer l'euthanasie et le suicide assisté comme une économie d'argent et de temps et influencent les patients en ce sens³⁷³.

Donc, toute aide pour mourir ne contribue pas à l'humanisation de la mort, surtout lorsqu'elle octroyée à celui qui la demande mais pour le bénéfice des autres. Comme je l'ai souligné ci-haut, la relation humaine en soins de fin de vie est le lieu où les soignants découvrent la trame de leur propre vulnérabilité en même temps qu'ils découvrent la vulnérabilité du soigné. Comme le dit Ricot (2003): « laisser mourir implique un compagnonnage patient, difficile, modeste, parfois long » (p.43). Il est donc à remarquer que lors des demandes d'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre d'une relation en soins de fin de vie, les soignants ressentent parfois dans ces demandes un trouble relationnel et personnel chez le malade, un trouble qui affecte la relation du malade vis-à-vis de lui-même, un trouble qui a aussi des répercussions sur l'entourage tout comme sur les soignants. Dans la relation de soins de fin de vie, le soignant redécouvre autant de fois les défis humains qui sont en face de lui. C'est pourquoi dans les conditions qui ne respectent pas des règles éthiques établies, l'aide pour mourir offerte ne contribue pas à l'humanisation de la mort. Dans le sens où il faut

³⁷³ SCHAERER, R. (1988). « Contre l'euthanasie, la paix des survivants ». *JALMALV*, 13, p. 52-55.

craindre toute forme d'aide pour mourir qui prendrait la forme d'une idéologie et parviendrait à imposer au malade de façon arbitraire la bonne manière de mourir.

11.4. Quand l'assistance médicalisée pour mourir contribue à l'humanisation de la mort

« Le refus de croire : Je refuse de croire en un Dieu sadique qui prendrait plaisir de vouloir les souffrances de ma mort pour expier mes torts ; je refuse de croire en un Dieu cynique qui se moquerait de ma souffrance car elle lui est indifférente, je refuse de croire en un Dieu vengeur qui voudrait laver son honneur par les souffrances de mon agonie prolongée, je refuse de croire en un Dieu tout puissant qui voudrait que ma faiblesse dans la mort soit le lieu de reconnaissance de son autorité sur moi ; je refuse de croire en un Dieu indifférent qui n'éprouverait rien à l'inhumanité de ma fin »

Ces propos du théologien louvaniste, Gesché (1999) tiré de l'ouvrage collectif « *Dieu à l'épreuve de notre cri* »³⁷⁴, évoque le non-sens de la souffrance de la mort humaine. La question très ancienne sur la toute-puissance de Dieu et de sa bonté resurgit dans notre monde habité de réflexivité. Et le théologien s'interroge : devons-nous rester muets devant Dieu en présence du mal et de la souffrance qui nous encerclent comme un cauchemar ? Dieu ainsi mis à l'épreuve de notre cri se découvre être tout nouveau, il s'agit là d'un Dieu de la croix qui partage notre cri, au plus réel de celui-ci « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné »³⁷⁵. On tenterait de donner à la souffrance une signification, celle-ci ne saurait être que subjective, car chacun, dans son vécu, a son interprétation. Cette vision du théologien louvaniste vient en appui de ce qui est énoncé dans cette lettre poétique de mon vieil ami Florimondson, médecin-poète. En date du 22 juin 2000, à l'équipe soignante dont je faisais partie qui devait l'accueillir à l'hôpital, Florimondson adressa cette lettre :

³⁷⁴ GESCHE, A. , SCOLAS, P. (dir.) (1999). *Dieu à l'épreuve de notre cri*. Paris : Cerf – Université Catholique de Louvain

³⁷⁵ Evangile selon Saint Matthieu, 27 verset 46. Société biblique française. *Traduction Œcuménique de la Bible*. Paris : Les Editions du Cerf. La note renvoie au psaume 22, 2-3 : « Mon Dieu, mon Dieu pourquoi m'as-tu abandonné ? J'ai beau rugir, mon salut reste loin. Le jour, j'appelle, et tu ne réponds pas, mon Dieu. La nuit, et je ne trouve pas le repos ».

Eloge du crépuscule de l'amour dévoué

Aidez moi à vivre le plus longtemps possible jusque dans la mesure du supportable pour vous et surtout pour moi, mais ne permettez jamais à mon mal devenir la satisfaction et la justification de vos nobles principes.

Car ne l'oubliez jamais, la souffrance en son excès est de l'ordre de l'indicible. Elle est la limite imposée à tout discours, à toute volonté de justification. Elle renvoie le souffrant au mystère du mal et l'accompagnant à sa propre impuissance.

Ne construisez jamais votre louable humanité sur ma souffrance, alors que celle-ci, infamie et tourment, me devient insupportable et injustifiable.

Merci de faire tout ce qui est possible pour que votre apitoiement sur mon sort ne se transforme pas en mauvais cauchemar pour moi.

*Pour moi qui dépend de vous, votre soif et votre faim de m'aider et de m'aimer sont si précieux,
je redoute seulement l'égoïsme légitime ou sournois qui les motive parfois.*

Ne permettez pas au profond dévouement qui vous rend si aimables à mes yeux, devenir pour moi inhumanité dont je chercherai à guérir en vous demandant de m'aider à mourir.

A un moment qui vous convient, laissez-moi l'opportunité de prier avec Rilke : « O mon Dieu, puisque tu m'as aidé à assumer ma propre vie, aide-moi à assumer ma propre mort.

Inspiré du credo de Gesché (1999) ci-dessus cité, l'humanisme par l'éthique des vertus m'a fait écrire ce credo de médecin en réponse (posthume) à la lettre poétique de mon vieil ami Florimondson:

Je refuse de croire

*Je refuse de croire dans les vertus du soignant sadique
qui bâtit sa grandeur d'âme sur les souffrances de ses patients.*

*Je refuse de croire dans les connaissances médicales du soignant cynique
qui démontre son érudition en refusant de voir la cruauté de la mort.*

*Je refuse de croire dans l'humanisme du soignant condescendant
qui bâtit son héroïsme sur les agonies prolongées.*

*Je refuse de croire dans les certitudes du soignant tout puissant
qui revendique la reconnaissance de ses compétences
sur les supplications de ses patients mis à genou par les souffrances de leur mort.*

Un sentiment de rédemption des fautes par la douleur n'est pas totalement absent d'une certaine vision de « la mort à son heure » ou du « laisser mourir » par respect du caractère « sacré » de la vie. Ce credo me fait dire que la souffrance de la mort n'a pas en elle-même de vertu, même pas la vertu expiatoire que lui accorde la spiritualité religieuse doloriste. Ce n'est pas la souffrance qui sauve, c'est l'amour gratuit qui sauve, lui seul et lui seul. La vertu religieuse de la souffrance de la mort qui influence encore plus d'uns, relève du mystère de la mort qu'il faut accepter sans s'y résigner. Et je respecte profondément ceux qui, au nom de leur croyance, reconnaissent aux souffrances de la mort une telle vertu, la vertu expiatoire, une vertu de purification. Pour ma part, je considère que la souffrance inutile est un mal. Mais, s'il s'en trouve des mourants qui consentent à la souffrance, comme moyen d'expiation, je respecte profondément leur foi. Si le malade choisit pour cette raison de se passer d'analgésie, en particulier à l'approche de la mort, ce choix touche à la liberté du malade, et ne concerne pas la décision médicale, car le médecin ne peut pas administrer d'analgésiques ou de sédatifs contre la volonté expresse du mourant.

Revenons au niveau de la réflexion éthique, pour les soignants, la mort fait partie de la vie qu'ils soignent ; il faut donc la soigner elle aussi (la mort) pour qu'elle soit moins douloureuse, moins déshumanisée, paisible et digne pour les humains dont ils ont la charge. Cependant il faut convenir qu'il est inadmissible de la provoquer là où elle n'est pas attendue. Elle doit venir à son heure. Il ne faut pas non plus s'y opposer à coup d'efforts irraisonnables et disproportionnés (acharnement thérapeutique), cependant il faut en même temps user de tous les moyens et connaissances pour l'empêcher de survenir trop tôt. Hintermeyer (2004) s'est penché sur les critères qui, aujourd'hui, sont considérés comme pertinents pour définir le bien mourir. Selon lui, on peut d'abord retenir que l'individualisation croissante fragilise l'homme devant la mort ; l'acharnement thérapeutique déshumanise l'agonie ; la mort prolongée, effet pervers de

la médicalisation acharnée est mauvaise parce qu'elle accroît la durée et la dureté du passage.

Alors, quand peut-on dire que l'aide médicale pour mourir humanise la mort ? Pour répondre à cette question, à l'endroit des soignants, il faut d'abord dépasser deux duels :
 - le premier, c'est le duel entre la morale de l'intention et la morale de conséquence, c'est-à-dire une moralité basée uniquement sur l'intentionnalité sans se soucier des conséquences de l'acte ; face à elle, une moralité soulignant exclusivement l'importance des conséquences des actes posés. Le duel entre ces deux morales n'aide pas à solutionner la complexité des cas singuliers et des contextes particuliers; tout au plus, elles servent de justifier les positionnements idéologiques ;
 - le second, c'est le duel entre la morale du devoir et la morale de l'action. Une morale qui ne jugerait une action que dans sa conformité ou non-conformité avec une obligation prescrite ; et face à elle, une morale qui ne jugerait que l'action en elle-même sans tenir compte ni du contexte de l'agent, ni de son intention, ni des obligations. Ce duel n'aide pas à assumer la part de complexité de l'engagement de soignants.

Ensuite pour répondre à cette question, à l'endroit des soignants, il faut rappeler que parmi les principales raisons qui incitent les personnes à vouloir que leur mort soit avancée, il y a la douleur, la souffrance et une grande peur de souffrir, ainsi que deux raisons sous-jacentes à cela : la crainte de l'acharnement thérapeutique et la peur de perdre sa dignité. « Certaines fins de vie sont plus pitoyables que la mort, il faut bien l'admettre » écrit Daneault (2010, p.85). A ces raisons s'ajoutent d'autres bien nombreuses déjà citées ci haut.

Alors pour les soignants qui rencontrent une demande d'aide pour mourir dans la pratique des soins de fin de vie, je peux dire que :

1° L'assistance médicalisée pour mourir humanise la mort quand cette aide intégrée dans les soins de fin de vie est *personnalisée*. Pour les soignants, « personnaliser » signifie alors, être capable de reconnaître et de valider le ressenti que l'autre livre de sa souffrance. Recevoir son ressenti sans jamais se l'approprier, sans jamais oublier que seul le patient en est le propriétaire. L'humanisation du mourir et de la fin de vie est

avant tout conditionnée par une plus grande humanisation des soins en fin de vie. Dans tout soin de santé, y compris un soin de fin de vie, le professionnel dénature le véritable sens de la fonction soignante quand il ne privilégie pas de soigner la personne dans son désir de vie comme dans son désir de mort. Pour être vraiment soignant, l'exercice du soin doit avant tout être humanisant, et se mettre au service de la personne à qui il s'adresse. L'aide doit être centrée sur le besoin du patient, acteur principal de sa fin de vie. Personnaliser celle-ci suppose reconnaître l'autonomie du patient, ses valeurs, ses choix. « Eriger l'autonomie en principe, c'est affirmer que le patient est seul à pouvoir déterminer ce qui est son bien [...]. Mais c'est aussi savoir accepter les choix faits par le malade »³⁷⁶. Cette personnalisation par la reconnaissance de l'autonomie du patient est proportionnelle au risque que le soignant prend en décidant de décider pour l'autre. « Je prends mes responsabilités, j'assume ma décision et les conséquences qui en découlent ». Il faut avoir un grand cœur et la grandeur d'âme pour y parvenir, surtout quand les choix du patient heurtent nos propres convictions personnelles et professionnelles. Dans cette perspective de personnalisation de l'assistance, celle-ci intègre à la fois la morale de l'intention (l'assistance doit relever d'une bonne intention) et la morale de conséquence (le résultat auquel aboutit l'action, que ce soit le soulagement de la douleur tout court, ou le soulagement de la douleur et de la mort, doit être une conséquence acceptée et assumée).

2° L'assistance médicalisée pour mourir humanise la mort, quand cette aide procède de *l'intention de bien faire* (bienfaisance) et de *ne pas nuire* (non-malfaisance). A ce stade, l'assistance doit intégrer non seulement la morale de l'intention et la morale de conséquence, mais également la morale du devoir et la morale de l'action. L'aide pour mourir intégrée dans un véritable travail d'accompagnement humain offert par les soignants, témoigne du respect de la dignité de celui qui choisit de se faire aider pour mourir. L'accompagnement humain, dans ce cas, n'est pas du seul ressort des soins palliatifs, ni réserver aux seuls soignés admis en soins palliatifs ; même les patients qui ont choisi l'euthanasie, le refus de traitement, l'arrêt de traitement pour mourir, méritent

³⁷⁶ MIRABEL, X. “ Le choix du traitement à l'approche de la mort, entre abandon et acharnement thérapeutique”. MOYSE, D. (2001). *Bien naître, bien être, bien mourir : Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*. Ramonville-sainte-agne : Editions Eres, p. 21.

d'être accompagnés, non seulement sur le plan thérapeutique, mais également sur le plan humain. Car, « chacun souhaite être aidé dans les derniers instants de sa propre vie, et personne ne peut envisager sereinement de mourir en étant écarté de la communauté des vivants » (Poisson, 2007, p.196). Toute personne en soins de fin de vie qui réclame une aide pour mourir mérite d'être accompagnée, non seulement dans le but de lui faire changer d'avis ou dans l'espoir qu'il change d'avis, mais dans le but de l'aider à rester cohérent avec elle-même et en paix avec son choix, avec ses valeurs, avec ses priorités du moment. Les équipes hospitalières des soins palliatifs qui sont d'une valeur inestimable devraient être formées à cet accompagnement, non sur une base idéologique mais sur une base humaniste. Parce que l'approche correcte de la problématique touchant l'euthanasie ne concerne qu'une infime, voire insignifiante, partie des personnes en fin de vie, ces équipes devraient mieux accompagner les patients qui ont délibérément choisis le refus de traitement comme forme d'aide pour mourir, ou ceux qui, dans ce sens, ont fait une demande d'arrêt de traitement ou ceux qui ont souhaité qu'on les endorme jusqu'au décès. Ces différentes formes d'aide pour faire aboutir le processus de la mort sont d'ailleurs les plus fréquentes et les plus nombreuses en soins de fin de vie.

3° L'assistance médicalisée pour mourir humanise la mort quand les soignants qui acceptent de l'accorder se sentent libres de le faire, l'accomplissent avec franchise et en confiance avec eux-mêmes et avec autrui, assument leur choix (approche par l'éthique de vertus), maîtrisent les connaissances et les techniques médicales et font preuve de compétences professionnelles. La morale du devoir et la morale de l'action sont ici visées dans leur intégration. Les soignants qui aident à mourir doivent le faire non seulement avec professionnalisme et compétence, mais aussi avec conscience et avec intime conviction qu'ils remplissent bien leur devoir d'humanité (approche par l'éthique du devoir), se soucient vraiment du bien de leur patient (approche par l'éthique de la responsabilité ou l'éthique du visage dont parle Levinas).

L'humanisation de la mort tient en fait à l'humanisation des soins de fin de vie, il s'agit de combiner la maîtrise du traitement du patient (compétence et déontologie) avec un profond souci du patient (caring et humanisme).

Le souci d'humanisation des soins signifie d'abord une volonté de soulager la douleur et la souffrance, de porter attention à l'expression des besoins de chaque personne mourante; il reconnaît que chaque personne aborde les derniers moments de sa vie selon des aspirations, des valeurs et une volonté qui lui sont propres, et qu'il lui appartient dès lors de choisir les types de traitements et de soins correspondants. En ce sens, la volonté d'humanisation des soins se situe à l'opposé de l'attitude d'acharnement thérapeutique; elle appelle une réappropriation par chaque personne de sa propre mort.³⁷⁷

Humaniser la fin de vie, c'est-à-dire humaniser le mourir des malades en phase terminale, est un processus délicat et complexe mais très engageant sur le plan humain pour les soignants. Avec ou sans aide pour mourir, humaniser la fin de vie ou le mourir signifie plusieurs engagements de la part des soignants, notamment :

- assurer aux malades en soins de fin de vie tous les soins indispensables que nécessite leur état ;
- soigner les malades comme des personnes prises dans la globalité de toutes les dimensions de leur existence c'est-à-dire non pas comme des individus réduits à leur mal ou à leur mort, mais en tant qu'êtres humains dont la mort est intégrée à la vie;
- reconnaître leurs droits en tant que personnes humaines : cela implique ne pas réduire les personnes à leur désir de mort ou à leur demande de se faire aider pour mourir ;
- manifester de l'empathie, de la sollicitude à ces personnes, cela implique d'aider les personnes elles-mêmes et leur famille, d'expliquer, de rassurer.

De cette humanisation des soins de vie découle aussi l'humanisation de la mort.

Ainsi me revoici à mon point de départ dans cette recherche, avec les propos de la première page de cet écrit : soignants, par quelle approche pragmatique (c'est-à-dire une approche réaliste, pratique, qui cherche l'efficacité, qui fonctionne réellement) pouvons-nous aborder efficacement une demande d'une assistance médicalisée pour mourir qui nous est adressée dans le cadre des soins de fin de vie ? Quelle est l'approche efficace qui nous permettrait d'humaniser le mourir et la mort de notre patient, de préserver sa dignité, de donner à sa demande une réponse cohérente sur le plan éthique, une réponse qui soit sur le plan humain porteuse de sens pour lui et pour nous? Est-ce en rendant

³⁷⁷ « Avis – Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie », p. 13-14

praticable l'euthanasie en soins de fin de vie ? Certainement, cela est admissible pour certains cas considérés dans leur singularité et leur complexité. Est-ce en améliorant substantiellement la qualité et la quantité des soins palliatifs ? Certainement oui, cependant, sans perdre de vue qu'il restera toujours des cas exceptionnels qui requièrent une autre approche. Est-ce en rendant praticable « les soins palliatifs intégraux » (Integral palliative care)³⁷⁸, c'est-à-dire une pratique des soins palliatifs qui n'exclut pas l'euthanasie ? Sur le plan éthique, cette solution correspond à mon approche humaniste et me paraît pragmatique. Cependant elle doit tenir compte de la singularité de chaque cas, de chaque contexte, dans le respect de l'éthique du soigné et du soignant. Les soins palliatifs intégraux qui, à mon sens, ne contestent pas aux malades le droit d'en venir à considérer la poursuite des soins palliatifs conventionnels comme de l'acharnement « palliatif » et de solliciter explicitement une euthanasie. Cette option nécessite une nouvelle législation. Mais est-ce que la loi canadienne, ou les dispositions de la loi québécoise, le permettent ? Dans l'état actuel, c'est non. Est-ce que dans leur évolution, elles le permettront un jour ? Je l'espère.

Le concept des « soins palliatifs intégraux » intègre donc, d'une part, la définition classique des soins palliatifs, à savoir les soins palliatifs comme soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ; l'objectif des soins palliatifs étant de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Et d'autre part, ce concept intègre la pratique de l'euthanasie comme faisant partie des soins appropriés en soins de fin de vie. Les soins palliatifs intégraux considèrent que, le paternalisme médical ayant fait place au partenariat dans les décisions médicales, le patient est reconnu dans son droit d'exprimer et d'assumer ses responsabilités. Le médecin devient librement partenaire dans la décision. Ce qui est beaucoup plus confortable pour les deux partenaires de l'alliance

³⁷⁸ « « Integral palliative care » including the possibility of euthanasia. Euthanasia in the framework of integral palliative care. Palliative care and euthanasia are neither alternative or antagonistic. Euthanasia may be a part of palliative care. Activism for palliative care is a precondition for legal euthanasia. ». BERHEIM, J.L., DESCHEPPER, R., DISTELMANS, W., MULLIE, A., BILSEN, J., DELIENS, L. (2008). «Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? ». *British Medical Journal*, 336 (7649), p. 864.

thérapeutique. L'humanisation de la mort passe donc par la voie d'une humanité partagée dans la responsabilité. Certes que l'approche de la mort comporte la responsabilité de prendre des décisions importantes et d'accomplir des tâches précises, mais l'humanisation va bien au-delà du soulagement de la souffrance, il s'agit d'un véritable partage d'humanité.

CONCLUSIONS

« La vie est courte, l'art est long, l'occasion fugitive, l'expérience trompeuse, le jugement difficile, disait Hippocrate. C'est pourquoi toute certitude en matière de jugement thérapeutique doit s'accompagner et s'entourer de sagesse et de prudence ».

Maximes et pensées – Hippocrate (2004). Traduction de C. Daremberg. Paris : Editions du Rocher, p. 32.

Ma conclusion dans cette étude comporte quatre moments. Le premier moment est consacré à indiquer ce que j'ai voulu montrer dans ce travail de recherche à travers la démarche préconisée. Le deuxième moment a pour objet de rappeler ce qu'a été mon cheminement dans cette démarche d'éthique réflexive ; le troisième moment indique enfin mon positionnement éthique sur la pertinence de l'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie, et le quatrième et dernier temps indique les éléments de réflexion éthique auxquels je suis parvenu sur l'humanisation de la mort pour les personnes en phase terminale demandant une aide pour mourir.

Premier moment : préoccupation de base de ma démarche d'éthique réflexive

Lorsque dans le cadre des soins de fin de vie, est formulée une demande d'assistance médicalisée pour mourir, à quoi et à quel genre de mort les soignants sont-ils confrontés ? Premièrement, ils sont face à une relation thérapeutique et humaine qui soulève un problème pour les soins qu'ils donnent, un problème qui semble heurter leur fonction (soigner et restaurer la santé) ; deuxièmement, ils se trouvent devant des obligations, des devoirs, des responsabilités qu'il faut rappeler, sans oublier les droits qui vont avec ; troisièmement, ils sont confrontés à une mort qui présente plusieurs paliers complexes : premier palier, les soignants sont face à une mort désirée, une mort voulue, une mort espérée (acceptée) ; deuxième palier, ils sont face à une mort à accompagner, une mort à provoquer ; troisième palier, ils se trouvent face à une mort demandée, une mort négociée, une mort problématisée ; quatrième palier qui, selon moi, englobe les trois paliers précédents, les soignants sont confrontés à une mort à humaniser. C'est ce quatrième palier qui constituait ma préoccupation de base dans cette recherche telle que formulée à la première page dans l'introduction de ce travail : quels

outils réflexifs peuvent aider les soignants à humaniser le mourir et la mort de ceux qui, en soins de fin de vie, réclament une assistance pour mourir? Je considère que, pour les soignants, la demande d'assistance médicalisée pour mourir pose prioritairement la question de l'humanisation de la mort. La recherche de voies et moyens de cette humanisation ouvre la réflexion des soignants sur ce que doit être une éthique humaniste de fin de vie. Par quoi peut-on humaniser la mort demandée à travers une assistance médicalisée pour mourir ? Comment faire pour bien faire ?

A propos de cette question, toute ma démarche de construction théorique dans cette recherche se résume alors comme suit : il s'agit d'une pratique d'éthique réflexive dont, premièrement, le sens critique fait émerger les discussions à propos des obligations et responsabilités qui incombent aux soignants par rapport à cette assistance ; et deuxièmement, dont le sens pratique propose une approche pragmatique qui invite les soignants à la réflexivité et à la créativité éthique, et de celles-ci émerge une éthique humaniste de fin de vie ayant comme visée principale : l'humanisation de la mort.

Deuxième moment : rappel de mon cheminement

Voici ce qu'a été le cheminement de ma réflexion dans cette pratique d'éthique réflexive à propos de la demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie. Afin d'humaniser la mort de ceux qui sollicitent une aide pour mourir, quelles peuvent être, pour les soignants, les bases d'une approche pragmatique de cette demande lorsqu'elle est formulée dans le cadre des soins de fin de vie ? Telle est la question à laquelle répondait ce travail, avec comme objectifs : d'une part, en tant que soignant, apporter ma contribution à la recherche des voies et moyens individuels et collectifs pour l'humanisation de la mort des personnes en phase terminale qui, dans le cadre des soins de vie, demandent que la survenue de leur mort soit hâtée ; et d'autre part, en tant que chercheur en éthique, contribuer à la recherche d'outils pouvant stimuler leur réflexivité et leur créativité éthique dans la recherche de ces voies et moyens de l'humanisation de la mort. J'ai considéré que pour les soignants, face à une telle demande, l'enjeu principal est la recherche d'efficacité et de sens des soins qu'ils donnent. Et l'enjeu pour l'action médicale, c'est de pouvoir faire des choix raisonnables.

En répondant à cette question, sur le plan de la méthode, celle-ci était essentiellement discursive comportant trois aspects complémentaires : analytique, structuraliste et heuristique. A travers ces procédés méthodologiques, mon élaboration s'est principalement basée sur la théorisation, la conceptualisation et l'argumentation.

Et sur le plan épistémologique (celui de la construction de la connaissance), mon élaboration a emprunté la voie d'une construction théorique ayant comme bases la réflexivité inspirée de « la démarche de créativité éthique » de Bolly et Vanhalewyn (2003) et (2004) et de « la démarche clinique d'éthique réflexive et critique » de Benaroyo (2006). Les bases dont il est ici question, je les ai choisies à partir de leur positionnement commun: pour trouver une réponse à un problème éthique en soins de fin de vie, elles laissent aux acteurs eux-mêmes de chercher les voies et les moyens à partir de leur propre vécu, de leur propre expérience, de leurs propres valeurs. Elles privilégient la ou les conduites à tenir émergeant de la réflexivité des soignants eux-mêmes.

Et voici les buts que je me suis fixés dans l'approche pragmatique : 1° dégager quelques outils réflexifs, 2° proposer à la réflexivité des soignants confrontés à une demande de mort assistée un cadre de référence, 3° identifier les repères d'une éthique humaniste de fin de vie dans le sillage de l'humanisme médical.

Pour répondre à la question de recherche et pour atteindre ces buts, voici le cheminement réflexif que j'ai suivi: d'abord j'ai fait état des connaissances sur l'assistance médicalisée pour mourir, l'existence des demandes de cette assistance, les personnes qui formulent ces demandes et leurs mobiles. Ensuite, j'ai posé mon regard sur les approches proposées aux soignants pour traiter ces demandes et j'ai indiqué les difficultés soulevées par chacune d'entre elles. Après avoir dressé l'état des connaissances sur le sujet, le moment des discussions m'a conduit aux différents sujets de controverse à propos des obligations et responsabilités des soignants par rapport à l'aide pour mourir, en particulier sur les difficultés soulevées en éthique clinique. Dans ce même registre, je me suis arrêté sur les discussions autour des enjeux éthiques qui m'ont paru importants : les dilemmes éthiques et les conflits des valeurs que soulève une demande d'assistance pour mourir, particulièrement ceux qui concernent les visions

thanatologiques derrière cette demande, et ceux qui tiennent au statut propre des soignants dans cette demande.

Les différentes discussions menées m'ont conduit à réfléchir sur la possibilité d'une approche jugée efficace pour aborder une demande d'aide pour mourir. J'ai alors élaboré une approche que je considère comme pouvant compléter et enrichir les approches existantes proposées aux soignants pour la solutionner. Influencée par l'éthique pragmatique de William James, mon approche pragmatique comporte trois aspects complémentaires : d'abord, une approche par quelques outils réflexifs pouvant éclairer ou aider les soignants dans leur savoir et savoir-faire quand ils sont confrontés aux dilemmes éthiques que fait naître la demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie ; ensuite, une approche par la réflexivité des soignants en indiquant un cadre de référence pour cette réflexivité ; et enfin une approche par l'humanisme, en indiquant quelques repères significatifs d'une éthique humaniste de fin de vie en tant qu'éthique réaliste et opérationnelle pouvant enrichir le savoir, le savoir-faire et le savoir-être des soignants en relation de soins de fin de vie. À travers ces trois approches qui, en fait, n'en constituent qu'une seule et même approche, la visée principale était d'aboutir aux indicateurs d'humanisation de la mort.

Une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le contexte des soins de fin de vie, sollicite donc les soignants en tant que *professionnels* dans leur *savoir* et leur *savoir-faire*. Et pour cela, ils ont en permanence besoin des outils réflexifs pouvant enrichir leurs connaissances et leurs pratiques. Et ces outils réflexifs pouvant les éclairer dans ce domaine (premier aspect de mon approche pragmatique) sont à mon sens : l'axiologie, l'interdisciplinarité, la sémantique, l'herméneutique, les grilles d'analyse en éthique. Ces éléments m'ont apparu comme outils réflexifs adéquats que l'on peut proposer aux soignants pour une approche pragmatique d'une demande d'assistance médicalisée pour mourir lorsqu'elle est formulée dans le cadre des soins de fin de vie.

Pourquoi l'axiologie comme outil réflexif ? Parce que la demande d'assistance médicalisée pour mourir est une problématique dont la controverse tourne souvent autour de valeurs, telles que la dignité humaine, l'autonomie, la bienveillance, la compassion, le respect de la vie. Comprises de façon contradictoire, ces valeurs

deviennent vite source des conflits. Les conflits des valeurs viennent piégés les pratiques des soins de fin de vie à l'intérieur desquelles surgissent parfois les demandes d'aides à la mort. Ces demandes sont souvent interprétées à partir de ces conflits des valeurs. La réflexion sur les valeurs devient dès lors un impératif et un atout majeur pour les soignants confrontés à une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Il ne suffit donc pas d'évoquer les valeurs, encore faut-il mener une réflexion approfondie à propos de celles-ci. Dès lors l'axiologie s'impose comme un outil réflexif de première importance. Il est prioritaire dans l'examen d'une demande de mort en soins de fin de vie, de définir les dimensions et les spécifications des valeurs mises en évidence, de spécifier dans quel sens celles-ci sont comprises, les aspects contestés tout comme les aspects privilégiés de ces valeurs. L'axiologie en tant qu'outil réflexif nous sensibilise aussi sur le fait qu'il ne faut pas sous-estimer le caractère controversable des valeurs qui sont à considérer désormais non pas comme des principes absolus, immuables et éternels, mais comme des principes relatifs, dont la compréhension évolutive s'adapte à l'histoire des sociétés, à l'ici et maintenant des cultures, et donc adaptables.

Pourquoi l'interdisciplinarité comme outil réflexif ? Parce qu'elle permet aux soignants d'examiner la demande sous plusieurs angles qui peuvent enrichir leur analyse de la situation et élargir leur horizon d'investigation, sous peine de réagir à la demande par une vision étreinte. À travers une mise en œuvre des principes de « l'éthique de discussion » selon la célèbre formule de Kant soulignée par le philosophe français Luc Ferry (2006) « Là où il est permis de discuter, on doit aussi avoir l'espoir de s'accorder »³⁷⁹, l'interdisciplinarité rend donc possible un travail collectif pour augmenter l'objectivité des analyses, la quantité des idées et la palette des possibilités. Elle permet aux soignants de tenir compte non seulement du pluralisme disciplinaire, mais aussi du pluralisme éthique et ethnique qui peut exister au sein de l'équipe soignante et la mise en évidence ou la spécification des valeurs de chacun, ainsi que la priorité et l'interprétation que celles-ci reçoivent.

Mais pour que l'interdisciplinarité soit un outil réflexif efficace, les soignants doivent préalablement d'une part, définir les modalités de collaboration entre les disciplines

³⁷⁹ KANT cité par FERRY, L. (2006). *Kant. Une lecture des trois « critiques »*. Paris: Grasset, p.170.

qu'ils font dialoguer dans leur analyse, sous peine de blocage quand apparaissent des conflits entre les différentes compétences en présence ; et d'autre part évaluer le sérieux et le potentiel d'engagement de chacun dans une décision collective, une décision d'équipe dans une perspective humaniste où il faut s'ouvrir à tous et n'exclure personne, c'est-à-dire en ayant comme première ressource l'expérience d'humanité qui est en chaque membre.

Et pourquoi la sémantique et l'herméneutique comme outils réflexifs ? Pour que les termes utilisés dans l'expression même de la demande de mort, de même que les concepts utilisés dans le dialogue et les rencontres à propos de celle-ci, soient compris de la même manière par les protagonistes, ou encore que les différences dans la compréhension de ces termes soient directement identifiées, sous peine de voir naître des malentendus insurmontables nourrir davantage les conflits des valeurs déjà en présence. C'est aussi la raison pour laquelle la ou les significations des mots utilisés à propos de l'assistance médicalisée pour mourir doivent passer à travers les tamis d'une interprétation ayant des références claires, sous peine de voir les non-dits et ce qui est dit devenir un champ incommensurable de conflits d'intérêts. La sémantique appuyée par l'herméneutique ou l'herméneutique appuyée par la sémantique est requise non seulement pour que l'on sache quelles sont les significations qui sont accordées aux mots, aux valeurs et aux actes posés, mais aussi parce que le processus décisionnel nécessite une interprétation correcte des conséquences que produira l'exécution de la décision (mise en pratique de l'éthique de responsabilité). Car il est primordial que l'on identifie d'une part l'efficacité des moyens mis en œuvre pour soulager la souffrance des gens et le sens que l'on donne à ces moyens. Un processus d'interprétation ayant des critères clairs et un processus de production de sens sur la base de références aux contours précis, sont donc indispensables.

Et pourquoi une, voire plusieurs grilles, d'analyse en éthique comme outil réflexif ? Dans l'élaboration d'une démarche clinique adéquate permettant un recueil réfléchi de données pour la mise en œuvre, tout aussi réfléchi, d'un projet de soins approprié à la demande, une grille d'analyse en éthique est à la fois une aide précieuse à la prise de décision, et surtout une aide utile à la réflexion permettant de mettre les mots sur des

perceptions, de repérer les multiples facteurs qui peuvent être à l'origine d'une demande toujours singulière, de mettre en évidence les valeurs en jeu. Sur le plan critique, une grille d'analyse en éthique en tant qu'outil réflexif pour les soignants constitue surtout un appréciable support de questionnement pouvant contribuer à l'élaboration d'un projet d'assistance approprié. Autrement dit, c'est un outil qui sert au fait que toutes les données en présence dans la demande d'assistance médicalisée pour mourir soient chacune considérée à sa juste valeur. Et pour voir comment chacune des données entre en jeu ou en corrélation avec les autres facteurs, elle doit être examinée à la lumière de quelques repères préalablement définis pour un examen objectif de la demande.

Cependant, pour que la grille d'analyse en éthique soit un outil réflexif enrichissant, les soignants doivent au préalable le prendre non pas comme un cadre fermé ou enfermant c'est-à-dire un cadre « exclusif », mais comme un espace méthodologique ouvert à la créativité et aux autres méthodes d'analyse. L'utilisation en exclusivité d'une grille d'analyse en éthique est enfermant lorsqu'elle empêche la réflexivité et la créativité. Pour qu'elles soient un outil efficace, les grilles d'analyse en éthique doivent libérer assez d'espace à la créativité. Sinon, elles risquent d'être des initiatives qui affaiblissent la capacité réflexive et critique des soignants en réduisant les possibilités de créativité. Il faut donc garder vigilance pour que ces cadres d'analyse souvent enfermant dans des principes, étouffent la mobilisation créative toujours exemplaire des soignants dans les situations cliniques délicates où sont exprimés les désirs et les demandes de mort.

Dans mon élaboration, la démarche d'identification des outils réflexifs l'a été dans le but principal de montrer qu'une demande d'assistance médicalisée pour mourir engage les soignants non pas dans une démarche préconstruite où ils trouveront la ou les réponses, mais que cette demande engage les soignants sur un chemin réflexif – chemin de délibération et de créativité – au bout duquel une option appropriée sera trouvée. Dès lors, c'est à la réflexivité et à la créativité éthique qu'ils sont convoqués. Voilà pourquoi « la démarche de créativité éthique » préconisée par Bolly et Vanhalewyn (2004) et « la démarche clinique d'éthique réflexive et critique » initiée par Benaroyo (2006), m'ont apparu comme cadre idéal de référence dans la recherche d'une réponse humaniste à une demande d'assistance médicalisée pour mourir. Parce que les deux démarches situent

justement les soignants dans le champ de la réflexivité et de la créativité éthique quand se pose un problème clinique qui fait naître quelques dilemmes.

Une demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le contexte des soins de fin de vie, sollicite les soignants en tant qu'**humains**, dans leur *savoir-être* en relation de soins. Voilà pourquoi ils ont en permanence besoin des repères pouvant enrichir non seulement leurs connaissances et leurs pratiques, mais surtout leur manière d'être et de se comporter avec les personnes admises en soins de fin de vie de qui proviennent une demande de mort. Leur savoir-être dans ces soins se définit par les éléments suivants : la qualité de leur présence dans la relation avec le demandeur d'assistance médicalisée pour mourir, leur capacité d'utiliser de façon humanitaire le pouvoir que leur procurent leur statut et leur savoir. Dans la perspective d'une éthique humaniste qui relève de l'humanisme médical où l'humain précède le médical, même leur savoir et leur savoir-faire sont mis au service de leur savoir-être. Voilà pourquoi les repères d'une éthique humaniste de fin de vie me sont apparus comme des bases axiologiques crédibles à partir desquelles les soignants peuvent construire une réponse porteuse de sens à une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée dans le cadre des soins de fin de vie. Il s'agit d'une éthique humaniste de fin de vie fondée sur le respect de l'autonomie de la personne humaine, entendez par là l'autonomie du soigné et l'autonomie du soignant mises sur pied d'égalité; et elle est aussi fondée sur la mise en œuvre réelle de l'empathie dans les soins de fin de vie quand surgit une demande d'assistance pour mourir. Et donc en réponse à la question : sur quelles bases éthiques peut-on proposer aux soignants une approche pragmatique pour la gestion d'une demande de cette assistance lorsqu'elle est formulée dans le cadre des soins de fin de vie? Je réponds : sur les bases d'une éthique humaniste de fin de vie dont les repères significatifs sont :

- face à une demande d'assistance médicalisée pour mourir, avoir *un profond respect* de la personne qui demande cette assistance ;
- dans l'accompagnement de la demande, avoir la *transparence* et la *bienveillance* qui découlent de l'empathie;
- dans l'étude même de la demande reçue, avoir les critères d'un bon *discernement* qui accompagne le travail d'interprétation de la demande et qui met en évidence l'autonomie

du soignant dans son jugement;

- En statuant sur la demande elle-même, avoir *la prudence (phronesis)* nécessaire *ou la sagesse pratique* (faculté de choisir le juste milieu, de choisir ce qui est bon pour l'homme dans sa situation);
- Enfin en répondant à la demande, avoir comme repères éthiques la *vérité* et le *courage* de mettre en œuvre les actes qui vont avec l'option choisie.

A cause de l'éclectisme éthique et de la complexité de l'approche pragmatique dont je viens de dévoiler les trois aspects qui la composent (l'approche par quelques outils réflexifs, l'approche par la réflexivité des soignants eux-mêmes, l'approche par l'humanisme), d'aucuns seraient tentés de me demander : à quelles sources théoriques ai-je puisées pour son élaboration? En réponse à cette question, il n'est pas inutile de rappeler d'abord la nature éclectique et complexe de la bioéthique, qui est le champ du savoir où se situe la problématique que j'ai traitée dans ce travail. Il est connu de tous que, la bioéthique mène une réflexion soutenue sur les théories éthiques et leur efficacité dans la résolution de tous les aspects médicaux qui soulèvent des problèmes éthiques. Le problème médical de la mort assistée en soins fin de vie en est un. A ce propos le discours bioéthique que je préconise ici dans cette approche pragmatique, invite les soignants à s'investir dans cette question très actuelle en l'examinant à partir de toutes les théories éthiques sans nécessairement les opposer les unes contre les autres, c'est-à-dire en utilisant de manière éclectique l'éthique de la prudence d'Aristote (qui met la priorité sur la prudence ou la sagesse pratique du soignant), l'éthique déontologique de Kant (fondée sur le devoir), l'éthique pragmatique de James (qui privilégie les idées pratiques et l'expérience concrète), l'éthique individualiste de Sartre (qui affirme la primauté de la liberté individuelle), l'éthique de la responsabilité de Levinas (qui insiste sur la responsabilité à l'égard d'autrui et reconnaît que l'autre est d'abord une nécessité ontologique avant de devenir un impératif moral), l'éthique de responsabilité de Weber basée sur le conséquentialisme (qui invite à tenir compte des conséquences de nos actes). L'avantage de cette approche éclectique et complexe en éthique appliquée, c'est qu'elle permet au chercheur de ne pas s'enliser dans les positions dualistes et antinomiques, de transcender les positions polémistes à outrance qui paralysent la réflexion et la créativité, et qui, finalement, finissent par détourner l'attention de la

réalité. L'influence du pragmatisme fait que l'approche que j'ai choisie, invite d'attacher directement l'importance au problème lui-même et à sa réalité complexe. Cela revient à mettre les théories éthiques au service du problème traité et non pas le contraire. Son désavantage est le fait qu'elle place dans la solution même du problème, des théories éthiques qui peuvent s'anéantir dans leur juxtaposition à cause de l'opposition de leurs principes. Ce désavantage comme bien d'autres, est à assumer dans le choix que l'on fait de l'éclectisme éthique. Pour les soignants confrontés à une demande d'une aide pour mourir, c'est le risque utile et nécessaire à prendre pour pouvoir parvenir à enrichir leur propre approche par les différents points de vue. Et même si les soignants parviennent à faire le choix des principes d'une théorie éthique, ils auront eu l'occasion d'avoir connaissance des limites de l'option choisie.

Troisième moment : mon positionnement éthique sur l'assistance médicalisée pour mourir en soins de fin de vie

Les discussions abordées dans la troisième partie ont montré le contexte polémique des positionnements éthiques à propos de l'assistance médicalisée pour mourir sollicitée dans le cadre des soins de fin de vie. Dans le concert de ses positionnements, voici enfin le présupposé ou l'a priori éthique qui est le mien: premièrement, je considère qu'une part importante du débat sur la mort assistée est un problème d'éthique en tant que problème d'humanisme centré autant sur les devoirs du médecin que sur les droits du malade. Ceci est d'autant vrai, lorsqu'on énumère les différentes raisons de manque d'humanité dans les échanges interactifs médecins-patients, on relève une certaine incapacité de raisonnement clinique prenant en compte la personne humaine du malade dans sa globalité. On invite alors les médecins à plus d'humanisme, à plus de réflexivité et de créativité dans la relation humaine qu'ils établissent avec leurs malades ; on les invite à une éthique qui rapproche l'intention et le devoir, l'action et sa conséquence. Mais surtout, la perspective humaniste invite les soignants à apporter un maximum d'humanité lors de l'accomplissement de chaque geste dans les différentes formes d'aide à mourir, y compris l'euthanasie. C'est pourquoi partant de la définition des soins palliatifs que j'identifie avec Kahn (2008) comme « un laisser mourir médicalement et techniquement accompagné », je soutiens que, dans certaines douloureuses conditions

existentielles en fin de vie, une synergie entre soins de fin de vie et assistance médicalisée pour accélérer le décès peut être légitimement justifiable et défendable sur le plan axiologique tout comme sur le plan clinique. Je crois comme l'indique Zittoun (2007) :

Il y a confluence mais non identité entre ces trois démarches que sont les soins palliatifs, les soins de fin de vie et l'aide à mourir. [...] Dans tous les cas, la préoccupation de la qualité de vie pendant cette dernière phase est prioritaire, et conduit souvent à des décisions qui peuvent éventuellement en abrégé la durée, soit parce que l'on renonce à des traitements qui pourraient prolonger la vie, au prix des souffrances supplémentaires jugées inutiles, soit parce que l'administration d'analgésiques et de sédatifs peut hâter l'issue fatale. (p.176).

Dans la synergie que je défends entre l'aide pour mourir et les soins de fin de vie, l'humanisation du mourir et de la mort doit demeurer une des préoccupations de base. Car c'est dans le sillage des thèses de l'humanisme médical, que je soutiens que l'assistance médicalisée pour mourir offerte en soins de fin de vie humanise le mourir et la mort de certaines personnes en les rendant moins douloureux et moins cruels. Les soignants dans ce contexte sont des professionnels humains qui humanisent courageusement la fin de vie de ces personnes. La synergie entre soins de fin de vie et assistance médicalisée pour mourir que je défends, conditionne le fait que l'accent de l'accompagnement médicalisé vers la mort doit prioritairement être mis sur les conditions à créer, les meilleures qui soient, afin d'assurer aux personnes qui se confient aux soignants, une fin de vie moins déshumanisée. Tel est donc le positionnement éthique à partir duquel j'aborde l'assistance médicalisée pour mourir, positionnement qui rétablit l'équilibre dans l'évaluation morale entre la valeur de l'action, l'intention et le devoir du soignant comme l'envisage Poisson (2007) :

« La première chose qu'il s'agit de savoir en cette matière est ce que compte faire le soignant (son intention) (...). Pour autant, il ne convient pas non plus de tomber dans une morale de la pure intention (...). L'acte humain s'évalue en examinant conjointement la bonté de l'intention et la réalité de l'action. On voit à quelles impasses aboutirait la détermination d'une éthique qui oublierait cette conjonction : il suffirait d'avoir une intention à peu près louable pour poser à bon droit à peu près n'importe quel acte, mais il ne peut en être ainsi (...). Pour autant, ce que permet la référence à l'intention, au-delà des simples circonstances matérielles de l'acte (...) c'est de pouvoir apprécier sa qualité et se demander ainsi à quelles conditions cet acte peut être bon, et donc autorisé. (p.178-179).

Défendant une synergie certaine entre soins de fin de vie et aide médicale pour mourir, j'estime donc pour ma part, qu'un rapport, autre que dualiste ou antinomique (rapport de conflit ou d'opposition permanente) entre soins de fin de vie et assistance médicalisée pour mourir, est, sur le plan praxéologique (sur le plan de l'efficacité de l'agir du soin de fin de vie, et celui de l'articulation des concepts avec les actions du terrain) ainsi que sur le plan téléologique (sur le plan de la finalité), est envisageable et défendable sur le plan éthique et axiologique. Dans cette perspective, on peut alors soutenir avec conditionnalité que soins palliatifs et droit à l'euthanasie volontaire pratiquée dans la transparence, peuvent donc à certaines conditions être liés. Et un dialogue franc entre partisans des soins palliatifs et partisans de l'euthanasie peut s'engager non seulement sur la meilleure façon de mourir, mais aussi et surtout sur les conditions, les meilleures qui soient, pour la vie qui reste³⁸⁰. Le principe de ce dialogue en est clair : la qualité de la vie plus que sa quantité c'est-à-dire sa durée. Et d'ailleurs, chaque jour qui passe, le vieillissement de la population rend encore plus cruciale la question de la qualité de vie. Cela signifie que j'admets qu'il est tout à fait possible d'être aimé et convenablement accompagné et soigné dans le cadre des soins de fin de vie, même si à un certain moment du processus de ces soins, une aide médicalisée pour accélérer le décès s'avère opportune et justifiée. Le tout de cette aide appropriée, intégrant le concept de « integral palliative care » (soins palliatifs intégraux), doit l'être dans la légalité et le respect de l'éthique du soignant et l'éthique du soigné, mais également dans le respect de leurs convictions philosophiques respectives. Cela peut s'expliquer par l'intérêt que suscite la fin de vie dans la pratique du soin professionnel concerné. Ainsi d'une part, je justifie, sur le plan éthique et axiologique, la définition des soins de fin de vie comme: « accompagnement médicalisé de la mort » qui « se définit par l'ensemble des gestes et des pratiques constitutifs des « soins palliatifs », où l'équipe médicale peut être amenée à prescrire des mesures et produits dont l'une des conséquences sera d'abrégé la vie » (Kahn, 2008, p.29). L'auteur, fervent défenseur des

³⁸⁰ Une enquête menée en Belgique par Test Santé montre qu'en fin de compte les participants relèvent que l'aide médicale au suicide et l'euthanasie, tous deux, ont un impact positif sur les derniers moments de la vie « tous deux, sont associés à une meilleure qualité des derniers moments ». JOOKEN, K. et SERMEUS, G. (2007). « Quand le désir de mourir l'emporte ». *Test Santé*, 77, (Février-Mars), p.29.

soins palliatifs, donne cette définition des soins palliatifs que je m'approprie, dans la mesure où il veut que l'on admette comme une évidence incontestable que certains traitements de confort décidés en fin de vie peuvent abrégé la vie. Et d'autre part, je justifie également, sur le plan praxéologique, le fait que soins palliatifs et euthanasie légale ou euthanasie pratiquée dans la transparence (non pas l'euthanasie clandestine) témoigneraient du même souci humain de favoriser « une bonne mort » et d'humaniser le mourir et la mort. Admettant que cet idéal d'une « bonne mort », c'est-à-dire mort sans souffrances, est assez partagé dans la société, c'est dans ce sens que la définition suivante de l'euthanasie me paraît pertinente et justifiée:

L'euthanasie prend tout son sens étymologique, le mot venant du grec « euthanatos » qui signifie belle mort, mort douce : l'euthanasie est, en ce sens, une mort douce entourée de soins palliatifs. [...] Pour éviter toute souffrance devenue inutile par l'approche inévitable d'une mort physiquement affreuse et cruelle, ce ne serait que faire preuve d'humanité que délivrer d'un cercle infernal le malade qui se trouve irrémédiablement en phase terminale.³⁸¹

Dans cette perspective qui a toute ma faveur, les soins palliatifs et l'euthanasie légale ne sont pas antagonistes. Et pour dire cela, je m'appuie sur Hurst et Mauron (2006) qui parlent de valeurs communes (*common values*) entre les soins palliatifs et l'euthanasie légalisée³⁸². C'est ainsi que dans certaines conditions douloureuses qui tendent à déshumaniser une fin de vie, on peut faire exister une synergie entre ces deux paradigmes de la mort médicalement assistée. A partir de leur définition respective que je viens de souligner, l'euthanasie et les soins palliatifs, bien que des réponses différentes à la souffrance humaine, sont néanmoins à considérer dans certaines circonstances existentielles comme deux réponses complémentaires à cette souffrance des personnes malades en fin de vie. Dans ces conditions, l'euthanasie pratiquée dans la transparence, n'est pas perçue ni comme un échec des soins palliatifs, ni opposée à ceux-ci, et les soins palliatifs, considérés dans la globalité comme soins de confort de fin de

³⁸¹ Centre de traduction et de terminologie juridique (CTTJ), Faculté de droit, Université de Moncton, « Euthanasie /euthanasier/ euthanasique ». <http://www.btb.termiumplus.gc.ca/guides/juridi/files/114.htm>. C'est moi qui souligne dans le texte.

³⁸² HURST, S.A. and MAURON, A. (2006). « *The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values* ». *Palliative Medicine*, 20, p. 107-112. <http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/20/2/107>

vie, si efficaces soient-ils, n'empêchent pas certaines personnes en fin de vie de souhaiter être aidées pour mourir. De même dans ces conditions, l'euthanasie pratiquée avec le consentement libre et éclairé de la personne constitue pour lui une fondamentale liberté supplémentaire assumée, un choix possible indépendamment du recours aux soins palliatifs. Dans cette perspective, euthanasie et soins palliatifs ne sont pas une alternative, mais deux modes de réponse complémentaires. Le mouvement des soins palliatifs et le mouvement de la mort dans la dignité sont complémentaires avant d'être antagonistes, ils se placent dans une situation de continuité comme l'indique La Marne (1999) qui affirme que : « Les soins palliatifs doivent être regardés comme une tentative de maintenir une relation humaine, non la méthode infallible pour obtenir une belle mort » (p.115). Et donc, même s'ils s'accommodent avec les autres formes d'aide à mourir comme l'arrêt de traitement, le refus de traitement, la médication qui soulage en abrégant la vie et la sédation profonde en fin de vie, les soins palliatifs ne doivent pas être nécessairement considérés comme l'antidote aux demandes d'euthanasie.

Conscient des controverses que peut susciter ma position éthique ici présentée, controverses auxquelles je reste ouvert et attentif, prêt à débattre, dans le sillage de l'humanisme médical, je reste mobilisé dans la recherche collective des chemins pour l'humanisation du mourir et de la mort. Car pour la personne malade ou handicapée dont le pronostic médical est fatal, la mort est un événement unique dans sa vie et mérite d'être préparée et même d'être abordée dans un climat de sérénité. C'est pourquoi j'adhère sans réserve aux propos de Hirsch (2004) soulignant que : « Lorsque les fragilités, les peurs et les détresses culminent, ne devons-nous pas aux personnes concernées un espace de sérénité préservé de tout excès idéologique ? » (p.185).

Quatrième moment : l'humanisation de la mort et autres considérations

1° L'humanisation de la mort

Humaniser la mort d'une personne humaine commence dès qu'on se pose la question de ce qui distingue la mort d'un humain à celle d'un animal ou d'une plante. Cette humanisation débute dès qu'une attention singulière et soutenue est portée à la dignité de la personne humaine qui est en train de mourir. Cette définition n'exprime pas tout son

sens lorsque les actes réalisés par les soignants sont relevés comme manquant d'humanité, ou encore qualifiés d' « inhumains ». L'humanisation de la mort, loin d'être un acte d'attention d'un moment, est donc un processus, une attitude de bonté, d'altruisme, de bienveillance envers celui qui vit sa mort et donc une attitude qui respecte l'homme dans ce qu'il a d'humain, en lui accordant toute l'attention qu'il mérite.

Définir ce qui humanise la mort renvoie à définir ce qui la déshumanise. Il y a déshumanisation de la mort dans certains soins qui prennent toute la place et accaparent toute l'attention des soignants. A cause de la technicité des soins de fin de vie, on oublie la dimension humaine de la mort. La personne intéressée elle-même finit par être exclue de sa propre mort. Or la thérapeutique qui a ses droits et son importance en soins de fin de vie, ne doit pas éliminer l'assistance humaine. On convient donc que lorsque l'échec des traitements à visée curative est reconnu, la tâche de la médecine est d'être humanitaire. En ce moment-là, la valeur de la médecine ne doit plus être exclusivement placée dans l'aide thérapeutique qu'elle peut procurer au patient, sa valeur doit désormais résider en grande partie dans l'aide où le facteur humain joue un grand rôle lorsque la thérapeutique elle-même manque d'efficacité. La valeur de la médecine n'est plus tellement dans l'efficacité des soins techniques, mais dans le devoir de compassion et de solidarité humaine devant la souffrance.

Humaniser signifie faire en sorte que l'homme ne soit pas seul dans le vécu de ses derniers instants, et surtout qu'il ne soit pas confronté à la cruauté de la souffrance qui déshumanise ce vécu. Cela signifie qu'il ne soit pas abandonné dans son agonie, dans sa lutte ultime. Cela implique pour les soignants d'être attentifs à ce qui déshumanise ce moment ultime, notamment : reléguer le thème de la mort dans la zone du non-dit, de ce dont on évite de parler, un peu comme une maladie honteuse, c'est-à-dire de cultiver autour du mourant un silence gênant, le malade « ne doit pas savoir » qu'il va mourir ; on lui parle de sa vie et de quoi elle était faite, alors que lui est préoccupé par ce qui lui arrive (l'imminence de sa mort) et qui devient le centre de son attention. Cette attitude paternaliste ou « maternaliste », infantilise le mourant. Soit encore, les soignants trouvent que c'est le moment d'expliquer les soins mis en place, alors que la technicité des soins elle-même dépasse ce que le malade peut comprendre. Parfois l'attention portée sur la

technicité des soins est tellement importante que la personne elle-même finit par se sentir coupable de vivre encore parce qu'elle est désormais hors jeu.

Dans une vision éthique influencée par « la religion de l'humanité » de James, on dirait que, pour qu'elle soit humanisée, la mort doit être « proportionnée » à l'homme. La mort humanisée restitue le sujet à lui-même et à sa dignité d'être humain. Le droit de mourir avec dignité comporte dès lors, le droit à être soigné avec un soin humain. Ce soin doit tendre à alléger les souffrances et les angoisses, à aider à mourir sereinement, sans imposer une lutte interminable et inutile. Cela signifie que le recours aux moyens artificiels qui ralentissent le processus de mort doit être raisonnable, proportionné. Tout doit être décidé en fonction de l'intérêt supérieur du patient.

Alors, quand l'assistance pour mourir est demandée en soins de fin de vie, comment faire pour bien faire ? Cette question qui montre que la morale et la déontologie doivent orienter l'aide à offrir, est aussi une question éminemment éthique, c'est-à-dire une question de réflexivité pour les soignants, qui signifie pour eux sur le plan humain: d'une part, construire un espace relationnel affectivement stable (un espace compassionnel) et aussi un espace techniquement efficace, qui permet aux malades d'exister. Cela signifie reconnaître aux malades le droit d'être informés, de se faire aidés ; leur donner la jouissance d'une certaine autonomie décisionnelle ; d'autre part, adopter des comportements conséquents à l'éthique de leur fonction, le souci de l'autre. Cela implique que l'aide à offrir ne doit pas être disjointe de sa raison altruiste.

« Comment faire pour bien faire ? » question qui rappelle ma préoccupation de base signalée au début de ce travail de recherche : soignants, par quelle approche pragmatique (c'est-à-dire une approche réaliste, pratique, qui cherche l'efficacité, qui fonctionne réellement) pouvons-nous aborder efficacement une demande d'une assistance médicalisée pour mourir qui nous est adressée dans le cadre des soins de fin de vie ? Quelle est l'approche efficace qui nous permettrait d'humaniser le mourir, de préserver la dignité de notre patient et de donner à sa demande une réponse cohérente sur le plan éthique, une réponse qui soit sur le plan humain porteuse de sens pour lui et pour nous ? Je ne crois pas que les personnes bien portantes craignent la mort, je crois plutôt qu'elles craignent la façon dont elles vivront celle-ci, c'est-à-dire elles craignent

de souffrir. C'est donc le mourir qu'il faut humaniser, car la vie ne mérite pas d'être maltraitée quand elle nous échappe. Si aide pour mourir il y a, elle doit minimiser les souffrances et favoriser un passage dans la sérénité et la dignité.

En tant que soignant moi-même, le cheminement que j'ai emprunté dans cette réflexion me permet donc de répondre concrètement comme suit à la question posée: humaniser le mourir d'un patient qui demande une assistance médicalisée pour mourir est un processus qui nécessite un compagnonnage engageant de la part de nous soignants. Ce processus d'humanisation inclut de renoncer à l'obstination déraisonnable dans les traitements offerts (éthique de l'humilité et du raisonnable), parler de la mort, c'est-à-dire ne pas faire de la mort un sujet tabou, parler de ce qui est entrain d'arriver (éthique narrative), vivre ces instants tragiques en étant conscients de nos ressources et de nos limites, en étant conscients de ce nous pouvons et de ce nous ne pouvons pas (éthique réflexive), vivre ces instants tragiques en étant conscients de nos devoirs et surtout de notre devoir d'humanité, « le devoir de non-abandon » dont parle Hirsch (2004), regarder avec courage la mort en face et prendre les décisions avec sagesse pratique, avec prudence (éthique des vertus), intervenir avec une présence bienveillante et prévenante dans l'ensemble de ce qui entoure la personne qui va mourir, soulager même si le recours à des médicaments destinés à soulager puisse avoir l'effet de précipiter le décès (éthique du caring), partager avec les autres nos pensées, nos sentiments et réactions (éthique communautaire), et en cas de nécessité, lorsque toutes les voies ont été épuisées, être prêts et ouverts à offrir l'aide qui fait aboutir le processus de mort déjà entamé par la maladie quand la cruauté de la mort ou les conditions finales offrent le visage de l'inhumanité qui offense la dignité humaine (éthique pragmatique). En ce sens, le processus d'humanisation de la mort passe par l'identification de ce qui peut rendre cruelle, déshumanisante, la mort. Ceci implique la renonciation aux mensonges et aux silences, à l'opacité des non-dits qui entourent trop souvent la mort de nos patients.

2° Autres considérations

L'option de l'éthique humaniste de fin de vie en tant que pratique réflexive qui émerge de la créativité des soignants me permet aussi de faire quelques considérations sur

certaines questions que soulève une demande d'assistance médicalisée formulée en soins de fin de vie.

(i) Quelle réponse les soignants doivent-ils réserver à une demande d'assistance médicalisée pour mourir qui leur est adressée dans le cadre des soins de fin de vie ? Je considère qu'il n'y a pas de réponse type et généralisable, ni de « conduite à tenir » universalisable, car comme l'affirme Kahn (2004) : « Il s'agit d'une question complexe, qu'il ne serait pas raisonnable d'évacuer par quelques formules »³⁸³. La réponse à cette question est individuelle, propre au contexte du moment, propre à chaque équipe soignante, à chaque médecin³⁸⁴. Cependant elle exige une réflexion approfondie en équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. En plus, chaque demande étant singulière, elle ne peut donc pas être retirée du contexte où elle se pose et dont les soignants doivent tenir compte dans leur réflexion. En outre, il faut noter que cette demande que les soignants doivent apprendre à accueillir et pour laquelle ils doivent élaborer une réponse professionnelle et humaine, n'est pas un questionnaire qui les obligerait à répondre de façon binaire, c'est-à-dire par oui ou par non ; cette façon de répondre n'est pas adéquate pour rendre compte du caractère évolutif des situations humaines et des nuances que cela requiert. Comme le dit si bien Habert (2004) :

La décision ne peut émerger que des questions, des hésitations, des atermoiements et des doutes que le malade partagera, heure après heure, jour après jour, semaine après semaine avec ses proches et toute l'équipe soignante. Ceci nous entraîne vers un élément majeur : l'apport d'une réflexion d'équipe. La démarche décisionnelle du médecin, qui deviendrait en l'occurrence le porte-parole du malade, le décideur et l'exécutant... est irremplaçable dans une relation de confiance. (p.100).

La réponse à la demande d'une assistance médicalisée pour mourir requiert donc des outils qui soient une aide à la réflexion proposée à chaque équipe ou à chaque soignant pour s'ajuster au plus près de la situation analysée. Car la demande en elle-même

³⁸³ KAHN, A. (2004). *Raisonné et humain ?* Paris : Nil éditions, p.51.

³⁸⁴ BAUDRY, P. “ La mort à l'heure de la singularité”, dans AUBRY, R. (dir.) (2004). *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*. Besançon : SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs), p.94-99.

requiert du côté des soignants d'être des praticiens réflexifs et d'avoir une disponibilité exemplaire et une capacité fiable de discernement éthique.

(ii) À quoi nous sensibilise le débat actuel sur la mort assistée ? Ce débat relève d'une préoccupation profonde de tout être humain : l'humanisation du mourir. Cette préoccupation m'amène à répondre qu'il faut examiner les intérêts d'un questionnement adéquat sur l'opportunité de l'assistance médicalisée à la mort en soins palliatifs. « Penser la mort et la manière de mourir »³⁸⁵ montre finalement que la question fondamentale n'est pas la mort en elle-même, mais le mourir et comment humaniser celui-ci. Une fois mort, on se réveille plus. Donc, ce n'est pas la mort en elle-même qui pose problème, mais la fin de vie, *le mourir*, c'est-à-dire le chemin ou le processus qui mène à la mort. L'agonie en fait partie. Cela fait que la fin de vie est une étape de l'existence humaine au cœur d'une part émotive et affective substantielle accompagnée d'un important jugement des valeurs et d'une recherche aigüe de sens. La demande d'aide médicalisée pour mourir conduit alors fondamentalement à un débat existentiel, un débat qui concerne tout humain : apprendre à mourir ou comment mieux vivre sa fin de vie.

Réfléchir aujourd'hui sur l'opportunité de l'assistance médicalisée pour mourir dans le cadre des soins de fin de vie, amène à répondre à la question : l'aide médicale pour mourir fait-elle partie intégrante de la fonction soignante en fin de vie ? Réfléchir et y répondre ne se limite pas à la question morale de ce qui est « bien » ou de ce qui est « mal ». Ceci est conforme à la posture de l'éthique humaniste que j'ai adoptée dans cette recherche. « Ce qui est bien » et « ce qui est mal » se définissent souvent à partir des éthiques moralisatrices et dogmatiques. Ce qui n'est pas le cas de l'éthique humaniste³⁸⁶. Car l'on ne peut enrichir la réflexion éthique collective sur un problème

³⁸⁵ CIOMPI, L. (2006). « Penser la mort et la manière de mourir ». *Bulletin des médecins suisses*, 87, p.51-52.

³⁸⁶ « L'éthique humaniste n'est pas une morale : il n'y a pas de comportements considérés comme « bons » ou « mauvais ». Il n'y a pas d'interdit ni d'obligation, pas de loi, pas de dogme ; tout cela court-circuiterait le processus rationnel... Il y a seulement un objectif, vers lequel nous portent certaines dispositions humaines, d'où une certaine cohérence. C'est, à ce titre, une éthique plus souple et réaliste que celles qui sont (et ont été) les plus couramment pratiquées. Nous l'appellerons « humanisme rationnel »

aussi douloureux et difficile de la mort médicalement assistée avec des positions éthiques extrémistes et polémistes à outrance. Ma position sur ce sujet, revient simplement à attirer l'attention sur le fait que la discussion autour du « bien mourir » ne peut se réduire à être « pour » ou « contre » l'offre de l'euthanasie. Pour reprendre les propos de Béland (2008): « Il nous faut éviter un débat dualiste où il y aurait les représentants du bien et les représentants du mal. Ni l'un ni l'autre ne peuvent éviter le paradoxe » (Béland, 2008, p.68). Au delà des positions de principe : "pour "ou "contre" l'euthanasie, « pour » ou « contre » l'aide médicale au suicide, se pose la question du rapport que chaque être humain entretient avec la fin de sa vie à travers l'interprétation des principes éthiques et de la loi, cette loi qui légifère sur ce qui vient mettre un obstacle à la vie en nous (Bounon 2007). Alors, convaincu comme Svandra (2005) « qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise position vis-à-vis de l'euthanasie réfléchie qui se pratique dans le cadre des soins de fin de vie, car cette question relève des valeurs personnelles (...) » (p.215), la réalité de chaque mourant, singulière et unique à son genre, invite les soignants à la « phronesis » (à la sagesse pratique qui rend possible un jugement prudentiel) dans l'examen de toute demande d'assistance médicalisée pour mourir formulée dans le cadre des soins de fin de vie et dans le processus décisionnel que cette demande requiert de la part des soignants. Cette attitude n'a rien à voir ni avec l'idéalisation de la liberté qui justifie l'argument phare du recours systématique à l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide quand elles sont demandées, ni avec l'idéologisation de la relation et de la compassion qui fonde l'essentiel des arguments en faveur de l'option des soins palliatifs. Les deux positions relèvent, à mon sens, de la survalorisation d'une approche idéologique qui signifierait démarche de pensée unique dans laquelle on assène les arguments comme des certitudes imposées et des impératifs absolus qui ne doivent souffrir d'aucune contestation ou qui ne doivent faire objet d'aucune remise en question. Il est heureux de savoir que derrière des absolus se cachent

». [...] L'absence de moralisation fait de cette éthique un choix personnel à l'exclusion de toute forme de pression sociale : un humaniste rationnel ne va pas chercher à imposer son comportement parce que ce serait « le bon ». Il ne va pas même juger quoi que ce soit comme bon ou mauvais. Il y a juste des choses qu'il soutient, d'autres qu'il tolère, et d'autres auxquelles il s'oppose. Cette attitude est parfaitement en accord avec notre valeur de « non-violence ».

« Une éthique humaniste », http://amopie.free.fr/udo/ethique_humaniste.php

souvent des relatifs non avoués. Donc, une mise en garde s'impose contre des schémas préétablis ou préconstruits, et contre une représentation trop idéalisée de la situation. Aucune projection préétablie de « ce qu'il faut faire » ne s'impose, car souvent la réalité est complexe laissant parfois place aux imprévus et aux surprises ainsi qu'à l'inventivité ou la créativité des intervenants. Selon moi, il n'existe pas une méthode « idéale » pour répondre à une demande d'assistance médicalisée pour mourir sollicitée par une personne dans le cadre de soins de fin de vie. Il faut donc prendre avec prudence les réponses que les soignants offrent à cette demande, car souvent dans les soins de fin de vie, le geste actif d'aide à la mort est rarement dissocié du geste passif ou indirect, car décider de ne plus traiter est considéré comme une façon active de laisser mourir.

(iii) Faut-il maintenir les frontières sur l'antinomie entre l'euthanasie et les soins palliatifs ? En réponse à cette question, j'ai relevé le fait que la pratique des soins palliatifs aujourd'hui est devenue « plurielle », c'est-à-dire il n'y a plus une façon uniforme de pratiquer les soins palliatifs. Certains soignants acceptent d'intégrer l'euthanasie dans leur pratique des soins palliatifs, alors que d'autres maintiennent que l'aide pour mourir ne fait pas partie de ces soins. Un exemple type de cette pluralité est l'ouvrage récent de Boisvert et Daneault (2010) qui reflète la vision de chacun dans la pratique des soins palliatifs, l'un, Boisvert, intégrant l'euthanasie, l'autre, Daneault, refusant de l'intégrer. Pour ma part, je pense qu'en contexte des soins de fin de vie, il me semble recommandable aux soignants de s'efforcer d'évacuer toute vision dichotomiste, antinomique, dualiste, polémiste et manichéiste entre ce qui est « bien » et ce qui est « mal ». Une vision dualiste dans ce domaine est souvent éloignée de la réalité si complexe et si variable. En contexte de soins de fin de vie, les expressions malheureuses: « donner la mort » ou « faire mourir » (euthanasie ou aide médicale au suicide), « laisser mourir » ou « accompagner le processus de mort naturel » (soins palliatifs), relèvent à mon humble avis, de ce que j'appellerai l'« idéalisation » ou l'« idéologisation » des situations de fin de vie. Le pluralisme sémantique qui se manifeste dans les arguments, reste en fait idéologique, car chaque acteur définit les termes selon son option de morale personnelle ou en conformité avec ses positions idéologiques. Les paradigmes connus et discutés de la mort médicalement assistée ouvrent souvent un champ immense d'interprétations, où par exemple à propos de l'arrêt

de traitement, on soit même en droit de s'interroger sur le fait de savoir si s'abstenir d'un geste qui prolonge la vie n'équivaut pas dans la pratique au geste qui l'arrête. Puisque la mort de tout malade en phase terminale existe déjà pour le soignant à titre de perspective, qui alors va déterminer les meilleures conditions de « laisser mourir » ou de « faire mourir » ? Qui doit juger de la légitimité éthique de « laisser mourir » ou de « faire mourir » ? Parce que la mort devient de plus en plus médicalisée et le sera encore davantage dans les années à venir, je suis alors de plus en plus convaincu que cela exige d'une part l'urgence d'entreprendre une réflexion pluridisciplinaire, plus globale et plus approfondie sur la pratique médicale de fin de vie, sa perception dans la population, revisiter ses missions traditionnelles, rester ouvert aux missions nouvelles que lui confie la société. D'autre part, cela amène en priorité à réfléchir sur le fait suivant : est-ce que la demande d'aide médicale active pour mourir sollicitée en cours des soins de fin de vie, ne peut-elle pas contenir inconsciemment la notion d'échec de la prise en charge médicale de la mort dans la société moderne ? C'est pourquoi j'adhère à cette réflexion de Murray, Mitchell, Burge and Barnard (2006) : « It's time to develop primary Care Services for the Dying »³⁸⁷. Pour dépasser l'antinomie et traverser les frontières entre soins de fin de vie et assistance médicalisée pour mourir, les soignants doivent, me semble-t-il, se positionner non pas au niveau du conflit des convictions (arguments « pour » et arguments « contre »), ni au niveau des principes abstraits de l'éthique formelle, car la culture de l'éthique narrative montre de manière pragmatique la difficulté d'établir des jugements cliniques à partir des principes abstraits et leur interprétation qui, dans une équipe pluridisciplinaire, sont souvent cause des situations conflictuelles.

D'une certaine manière, les débats actuels sur la mort médicalement assistée contribuent à favoriser un nouveau regard porté sur le mourir qui dépasse et conteste les seules logiques de la médicalisation de la mort. En envisageant une telle perspective, comme je le disais déjà dans mes objectifs, je ne suis pas dans la logique de ceux qui semblent si sûrs de leurs positions éthiques, mais je suis dans la quête, dans la

³⁸⁷ MURRAY, S.A., MITCHELL, G.K., BURGE, F., BARNARD, A. (2006). « It's Time to Develop Primary Care Services for the Dying ». *Journal of Palliative Care. Toronto*: 22 (2), p. 115-119.

suggestion, dans ce que Kahn appelle justement « la certitude « incertaine » (c'est-à-dire en dehors des sciences exactes) ». « Le doute est ouvert à l'autre puisque celui qui ne sait pas cherche des éléments pour mieux comprendre et mieux savoir. Il existe une morale du doute. Le doute est vertueux » (Kahn, 2008, p.130). Alors que les certitudes de la vie et de la mort nous échappent et nos savoirs vacillent, ne convient-il pas dès lors de chercher d'autres voies et d'autres projets pour une approche humaine et humaniste du mourir ? « Quelles pratiques appropriées envisager au-delà de cette tendance à médicaliser de manière excessive ce temps ultime et intime qui sollicitent également l'acceptation ? » se demande avec raison Hirsch (2004). Dans tous les cas, « les mentalités trop souvent soumises à l'idéal de la bonne mort obtenue par la médicalisation doivent être discutées et, si nécessaire, contestées, afin que la clarté, la justesse et l'humanité retrouvent leur place là où elles s'imposent » (Hirsch, 2004, p.165 et 167).

La vocation de la médecine dans toute société est d'apporter une aide à quiconque souffre dans son corps et son esprit, et appelle au secours. La demande d'assistance médicalisée pour mourir en contexte des soins de fin de vie vient nous rappeler cela. La mort médicalement assistée en rapport avec les soignants à qui elle est demandée, ainsi que toutes les problématiques qui en découlent, font prendre conscience que la gestion de la mort constitue un des piliers de l'ordre social. Le mourir est un processus social soumis à des normes et à des régulations dont les limites peuvent être déplacées suivant les changements sociaux. Cela signifie que les ressources dont dispose le mourant pour accéder selon son bon vouloir au statut de défunt ne sont visiblement pas les mêmes que celles de l'ordre social. Il ne suffit pas de le désirer ou de le vouloir pour bien mourir. « Bien » mourir, c'est-à-dire d'une mort que l'on considère soi-même comme légitime, doit aussi satisfaire aux conditions socialement admises comme acceptables et concevables. La mort légitime est donc aussi tributaire des interactions des acteurs, de leurs transactions.

(v) A quel type de mort les soignants sont-ils confrontés dans une demande d'assistance médicalisée pour mourir ? Face à une demande d'assistance médicale pour mourir, les soignants se trouvent confrontés non seulement face à une demande de « mort

provoquée », ils sont aux prises avec la mort en tant que réalité complexe à humaniser: une mort désirée, une mort voulue, une mort acceptée ; une mort naturelle, une mort à accompagner, une mort à provoquer ; une mort demandée, une mort négociée, une mort problématisée. Cette réalité complexe de la mort à humaniser est source de tant de dilemmes éthiques et des jugements des valeurs. Car, la demande d'assistance médicalisée pour mourir indique que pour être admise, l'expérience subjective du mourant doit être rendue acceptable par toutes les parties prenantes à son accompagnement. Pris en tenailles entre respecter la liberté et la dignité du demandeur de l'aide médicale pour mourir et le respect de la loi qui, elle, impose l'interdit de tuer (en contexte canadien), les soignants cherchent voies et moyens éthiques pour accomplir efficacement et adéquatement leur mission. Celle-ci engage, non seulement leur expertise, leur professionnalisme, leur savoir et leur savoir-faire, mais aussi et surtout leur humanité, leur savoir-être. L'humanisme qui veut protéger l'humanité du malade sans sacrifier celle du soignant, devient alors le seul chemin éthique qui doit être à la base de toute démarche d'assistance médicalisée pour aider à mourir dans la dignité. La priorité n'est plus mise sur le savoir et le savoir-faire mais sur le savoir-être. Cela s'appelle créer du sens, c'est-à-dire envisager avec humanisme toute aide de fin de vie, c'est-à-dire l'associer à des valeurs. Et les valeurs on ne peut les dénier ni à l'accompagnement médicalisé pour mourir en soins palliatifs, c'est-à-dire accompagner, soulager et laisser mourir, ni à l'accélération de la mort par l'aide médicale au suicide ou euthanasie, c'est-à-dire anticiper ou accélérer le décès. Puisqu'un tel humanisme n'est envisageable que dans la perspective d'une mise en œuvre de la sagesse pratique et de l'élaboration du jugement prudentiel, la réflexion partagée doit prioritairement être à la fois solidement enracinée dans l'humanisme et rationnellement justifiée sur le plan éthique et axiologique. Je pense que c'est dans cette perspective qu'elle peut affronter efficacement la question de la mort médicalement assistée autrement que dans sa dimension dualiste et antinomique (euthanasie, aide médicale au suicide versus soins palliatifs), évacuant ainsi des jugements des soignants cette approche manichéiste. Car l'assistance médicalisée pour mourir que sollicitent certaines personnes, manifeste le refus de l'esprit humain de se résigner à la fatalité du mal que l'épreuve de la mort ne cesse de faire ressurgir. A mon sens, les soignants ne peuvent s'interdire toute décision

d'aider médicalement à mourir le malade qui leur est adressée dans le cadre des soins de fin de vie, que s'ils disposent d'une argumentation éthique bien fondée dont ils sont intimement convaincus de la pertinence et de la cohérence. Dans ce contexte où la question des valeurs renvoie les soignants à leur façon d'être, à leur manière de voir et d'agir, sur le plan axiologique, les soignants ne peuvent acquiescer à un principe déontologique ou à une règle de droit que s'ils ont pleinement conscience de sa validité éthique. Cela met en évidence le fait qu'on ne bureaucratise pas la mort. Ce qui me fait répéter ici les propos justes de Badinter « La fin de vie est une question bien trop intime, bien trop personnelle, pour être confiée à la loi, et il y a certains domaines dans lesquels l'éthique est préférable à la loi »³⁸⁸. Dans les circonstances souvent complexes de fin de vie, il se trouve parfois que l'interdit légal lui-même semble perdre de sa signification ; il ne reste alors à chaque soignant que la conscience individuelle et l'humanisme pour fonder sa décision et justifier sa démarche. Celle-ci comme dernier témoignage d'humain à humain, a sur le plan médical, la valeur absolue d'une création au cœur d'une mort accompagnée et assistée. Alors, devant les possibilités ouvertes de la médicalisation de la mort, les soignants, dans la démarche d'une éthique de responsabilité, d'une éthique réflexive et critique, sont en droit de se demander comme le fait Hirsch : « Quel projet définir pour des malades dont la pathologie progresse sans que l'on puisse véritablement en maîtriser les conséquences ? » (Hirsch, 2004, p.138).

(vi) Quel processus doit être entrepris par les soignants confrontés à une demande d'aide pour mourir ? La demande de celui qui veut être aidé pour mourir, mérite une réponse appropriée de la part des soignants, une réponse porteuse de sens et pour la personne malade et pour ses proches. « Exploring such requests does not obligate a physician to accede to a patient's demand, but exploring all ways offert »³⁸⁹, alors l'élaboration de la réponse relève d'un processus de maturation de la pensée, telle qu'envisagée dans le procédé heuristique, c'est-à-dire un processus évolutif et transversal dans lequel à chaque étape, une clarification des mots et des valeurs doit être apportée à ce qui est mis

³⁸⁸ ROBERT BADINTER cité par LE COZ, P. (2006). *Le médecin et la mort. Approches éthique et philosophique*. Paris : Espace Ethique – Librairie Vuibert, p.56.

³⁸⁹ NKULU KABAMBA, O. (2009). « Assisted Death: Medicine and dignity ». Texte présenté comme communication au « *Panel of Palliative care* ». Tokyo (29-30 August), p. 34.

en place comme solution. L'élaboration de la réponse traitant de la singularité du cas dans ses diverses dimensions et selon les circonstances (approche casuistique) ne peut se départir de l'esprit critique et l'esprit d'ouverture aux solutions à créer (démarche heuristique) qui sont déjà en perspective dans l'ébauche des prémisses. Alors, si le processus débouche sur un refus d'assistance médicalisée pour mourir, ce refus doit être pleinement motivé sur le plan éthique et axiologique, alors que se poursuit le dialogue et une discussion continue pendant que sont entrepris des efforts concrets pour pallier la détresse physique et psychologique du demandeur. De même si le processus devait déboucher sur l'acceptation d'apporter une aide médicalisée au malade pour sa mort. Dans ce dernier cas, l'option ne peut se dérouler de manière exclusive, elle doit exploiter jusqu'à l'épuisement tous les autres moyens possibles pouvant aider le malade qui souhaite en finir avec une vie de souffrance. L'aide médicalisée pour mourir ne peut donc être envisagée que comme possibilité ultime d'un processus des soins de fin de vie bien menés. Pour les malades en phase terminale qui sollicitent une assistance médicalisée pour mourir, « mourir d'euthanasie entouré des soins palliatifs » serait l'idéal dans l'option d'une assistance médicalisée pour mourir qui répond, selon moi, aux principes d'une éthique humaniste de fin de vie. Dans cette option prise sous l'impulsion de la *phronesis*, l'aide médicale n'est jamais un moyen isolé pour bien mourir, elle est une possibilité ouverte que peuvent offrir les soignants en cas de nécessité les soins de fin de vie, et cela dans le respect des valeurs de chacun, patient et soignant. Cette option évacuée, me semble-t-il, la perspective dualiste et manichéiste actuelle dans laquelle évolue le débat au Canada sur les opportunités et la légitimité éthique de l'euthanasie que défendent les uns et que contestent les autres.

Admettant que l'idéal d'une mort sans souffrances est assez partagé dans la société, comment alors la rendre possible pour ceux qui demandent d'être aidés pour mourir ? « L'idéal d'une mort sans souffrance est l'exigence commune au développement de l'euthanasie volontaire et des soins palliatifs »³⁹⁰. Quand on regarde attentivement les actions à poser à plusieurs étapes de l'accompagnement de la personne en soins de fin

³⁹⁰ HINTERMEYER, P. (2007). « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, (Toulouse), 75, p. 135-144.

de vie qui demande une assistance médicalisée pour mourir, on se rend compte qu'elles sollicitent un engagement humain considérable de la part du soignant. De même, quand on examine de près les différents repères éthiques, on se rend compte qu'ils sollicitent l'humanité profonde du soignant dans sa pratique professionnelle quotidienne. Et donc l'enjeu véritable se situe bien au-delà du débat sur la légitimité de l'assistance médicalisée pour mourir, comme l'indique bien Barrau (1993) : « comme on l'aura compris, il s'agit de rendre un visage *plus humain* à la mort, et donc d'une certaine façon, aussi, à la vie » (p.11). Le but de l'aide à offrir, quelque soit sa forme, est donc de donner une « épaisseur humaine » à la fin de vie en laissant libres les sujets s'y exprimer avec leurs inquiétudes et leurs difficultés.

Accompagner avec humanité celui qui meurt, c'est lui permettre de rester une personne humaine jusqu'au bout, même dans sa mort. La personne, reconnue dans sa complexité et même dans son droit de mourir dignement assisté ne signifie pas forcément être aidé à mourir au moment où il l'aura choisi mais plutôt avoir l'assurance de ne pas être abandonné, d'être soulagée de ses douleurs et surtout de ne pas voir sa vie prolongée inutilement. Quand la personne est au seuil de la mort et qu'il peut achever sa vie dans la tendresse des échanges avec les siens et sans souffrances, l'humanité du soignant a atteint son objectif. Dans ces conditions, si une demande d'assistance pour mourir est faite, elle contribue à aider le patient à atteindre sa propre vérité, sa propre appréciation de sa vie et de sa mort. Cela est humanisant.

« Proportion » et « raisonnable » doivent être les mots de la fin, c'est-à-dire adaptation à la singularité de chaque fin de vie. Toute proportion gardée et dans la mesure du raisonnable, laisser ceux qui optent pour le « laisser mourir », humaniser la mort par cette voie-là, permettre aussi à ceux qui optent pour le « faire mourir » d'humaniser la mort par cette option. « Humaniser la mort » demeure le dénominateur commun de tous, tant pour les soignants qui accompagnent que pour les soignés accompagnés à la mort.

BIBLIOGRAPHIE

- ABIVEN, M., CHARDOT, C., FRESCO, R., NOEL, A. (2000). *Euthanasie : alternatives et controverses*. Paris : Presses de la Renaissance.
- ALBRIHT, D.E., HAZLER, R.J. (April 1992). "A Right to die? Ethical Dilemmas of Euthanasia". *Counseling and Values*, 39 (3), p.177-189.
- ALLENDER, J.A. & SPRANDLEY, B.W. (2005). "*Values and Ethics in community health nursing*". *Community health nursing: Promoting and protecting the public health* (6ème édition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, p.92-104.
- Amopie : « Une démocratie originale ou les avantages de la communauté sans ses inconvénients ». http://amopie.free.fr/udo/ethique_humaniste.php.
- ANDORNO, R. (1999). *La bioéthique et la dignité de la personne humaine*. Paris : P.U.F.
- ANTONOWICZ, G. (2004). *Euthanasie, l'alternative judiciaire*. Paris : L'Harmattan.
- APEL, K.-O. (1994). *Ethique de la discussion*. Paris : Editions du Cerf.
- APEL, K.-O. (1998). *Discussion et responsabilité*. Tome II *Contribution à une éthique de la responsabilité*. Paris : Editions du Cerf.
- ARIES, P. (1977). *Essai sur l'histoire de la mort en Occident : Du Moyen âge à nos jours*. Paris : Seuil.
- ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, Paris : GF-Flammarion, 1965.
- ARSENEAULT, M. (2004). « L'Europe au cœur du débat : Portrait de la législation en matière d'euthanasie et de suicide assisté dans divers pays européens ». *L'actualité*, 29, p.42-46.
- AUBENQUE, P. (2004). *La prudence chez Aristote*. Paris : P.U.F.
- AUBRY, R., MAUREL, O. (2003). Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve. <http://www.sfap.org/pdf/I-F2-pdf.pdf>.
- AUBRY, R. (dir.) (2004). *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*. Besançon : SFAP (Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs).
- AUMONIER, N., BEIGNER, B., LETELLIER, P. (2001). *L'euthanasie*. Paris : P.U.F.
- AURENCHÉ, S. (2003). *La mort devant soi : euthanasie, des clés pour un débat*. Paris : Autrement.
- BACON, Francis, (1605). *Du progrès et de la promotion des savoirs*, (Edition de 1991). Paris : Gallimard.
- BACQUE, M.-F. (2002). *Apprivoiser la mort. Psychologie du deuil et de la perte*. Paris : Odile Jacob.

- BAERTSCHI, B., (1993), « La vie humaine est-elle sacrée ? Euthanasie et assistance au suicide ». *Revue de Théologie et de Philosophie*, vol.125 /IV, p.17-38.
- BATTIN, M.P., FRANCIS, L., LANDESMAN, B.M. (2007). *Death, dying and the ending of life*. Aldershot : Ashgate.
- BAUDOIN, J.L. et BLONDEAU, D. (1993). *Ethique de la mort et droit à la mort*. Paris: P.U.F.
- BAUDRY, P. (2003). « L'euthanasie vue par la société : paramètres sociologiques et évolution des idées ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.148-155.
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres.
- BEAUCHAMP, T.L. & MCULLOUGH, L. (1984). *Medical Ethics. The Moral Responsibilities of Physicians*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- BELAND, J.-P. (dir.) (2008). *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec: Presses Universitaires de Laval.
- BELOFF, J. (1986). "Killing or Letting Die? Is There a Valid Moral Distinction?" *Euthanasia Review*, 1, p.208-212.
- BEN, D., PERETTI, M. K., WATEL, P., LAPIANA, J. M., FAVRE, R., GALINIER, A., PEGLIASCO, H. et al. (2003). « Opinion des médecins généralistes et spécialistes sur l'euthanasie : Résultats de l'enquête française "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002" ». *Annales de médecine interne*, 154, p. 441-447.
- BENAROYO, L. (2000). « The contribution of philosophical hermeneutics to clinical ethics ». THOMASMA, D.C. and KISSELL, J.L. (Eds). *The health care professional as friend and healer. Building on the work of Edmund D. Pellegrino*. Washington, D.C.: Georgetown University Press, p.227-232.
- BENAROYO, L. (2001). «Ethique narrative ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.N. (éds), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles: De Boeck Université, p.406-409.
- BENAROYO, L. (2004). « Soin, confiance et disponibilité : les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Levinas ». *Ethique et santé*, 1, p.60-63.
- BENAROYO, L. (2006). *Ethique et responsabilité en médecine*. Genève: Edition Médecine & Hygiène.

- BENAROYO, L. (2004). « Méthodologie en éthique clinique : une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin ». *Médecine & Hygiène*, 62, p.1304-1307.
- BENAROYO, L. (2005). « Responsabilité éthique au quotidien. La narration au cœur du soin ». *Ethique et santé*, 2, p.76-81.
- BERNARD, J. (1973). *Grandeur et tentations de la médecine*. Paris : Editions Buchet-Chastel.
- BERNARD, K., BRISSON, A. É., FONTAINE, I. et LANCIAULT, J. (2005) « Passeport pour la mort : les unités de soins palliatifs On y meurt (encore) naturellement! » www.jacqueslanciault.com/index.php/category/enquetes/leuthanasie/ - 240k –
- BERNAT, J.L., GERT, B., MOGIELNICKI, R.P. (1993). « Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicide or voluntary euthanasia ». *Archives of Internal Medicine*, 153, p.2723-2727.
- BERHEIM, J.L., DESCHEPPER, R., DISTELMANS, W., MULLIE, A., BILSEN, J., DIELENS, L. (2008). “Development of palliative care and legalization of euthanasia: antagonism or synergy?” *British Medical Journal*, 336, p.864-867.
- BEROD, T. (2004). « Délivrance de traitements destinés à une mort médicalement assistée : Nouveaux problèmes éthiques ». *Le Pharmacien Hospitalier*, 39 (159), p.237-242.
- BERTHELOT, J.-M. (2000). *Sociologie. Epistémologie d'une discipline. Textes fondamentaux*. Bruxelles: De Boeck Université.
- BESNIER, J.-M. (2005). *Les théories de la connaissance*. Coll. « Que sais-je ? ». Paris : P.U.F.
- BILLINGS, J.A. and BLOCK, S.D. (1996). “Slow euthanasia”. *Journal of Palliative Care*, 12, p.21 – 30.
- BILSEN, J., COHEN, J., DELIENS, L. (2007). « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales ». *Population & Sociétés* n° 430, p.1-4.
- BLACKALL, G., GREEN, M., SIMMS, S. (2005). “Application of systems principles to resolving ethical dilemmas in medicine”. *Journal of Clinical Ethics*, 16 (1), p.20-27.
- BLANCHET, B. (2009). *La bioéthique repères d'humanité*. Montréal: Médiaspaul.
- BLOCK, S.D., BILLINGS, J.A. (1994). « Patient Requests for Hasten Death. Evaluation and Management in Terminal Care ». *Archives of Internal Medicine*, 154/18, p.2039-2047.
- BLONDEAU, D. (dir.) (1999). *Ethique et soins infirmiers*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

- BOIRE-LAVIGNE, A.-M. « Un modèle complexe de la prise de décisions en soins de fin de vie. Enjeux et controverse dans les soins aux personnes âgées en grande perte d'autonomie ». ALLARD, J. et ARCAND, M. (dir.) (2005). *Echanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement*. Sherbrooke : EDISEM, p.202-219.
- BOIRE-LAVIGNE, A.-M. (2006). « Complexité des décisions de soins en fin de vie : un modèle pour mieux comprendre et agir ». *Journal of Palliative Care*, 22 (3), p.211-212.
- BOISVERT, M. et DOUCET, H. (1995). « Controverse : le suicide assisté, un geste humain nécessaire? ». *Relations*, 701, (juin), p.28-29.
- BOISVERT, M., DANEALD, S. (2010). *Etre ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les Editions Voix Parallèles.
- BOLLY, C., GRADJEAN, V., VANHALEWYN, M., VIDAL, S. (2003). *L'éthique en chemin. Démarche de créativité pour les soignants*. Neufchâteau : Weyrich Edition.
- BOLLY, C. – VANHALEWYN, M. (2004). *Aux sources de l'instant. Manuel de soins palliatifs à domicile*. 3^{ème} édition. Neufchâteau : Weyrich Edition
- BONDOLFI, A. (2004). « L'aide au suicide : Quelques considérations éthiques dans le contexte suisse ». *Bioethica Forum*, p.2-4.
- BONDOLFI, A., HALDEMANN, F., MAILLARD, N. (éds), (2007). *La mort assistée. Arguments*. Collection Controverses éthiques. Chêne-Bourg: Editions Médecine & Hygiène, Georg.
- BORGSTEEDE, S. D., DELIENS, L., GRAAFLAND-RIEDSTRA, C., FRANCKE, A. L., VAN DER WAL, G., & WILLEMS, D. L. (2007). "Communication about euthanasia in general practice: Opinions and experiences of patients and their general practitioners". *Patient Education and Counselling*, 66,p.156-161.
- BOSSE, P.L, MORIN, P, DALLAIRE, N. (2006). « La délibération éthique : de l'étude de cas à la citoyenneté responsable ». *Santé mentale au Québec*, 31 (1), p. 47-63.
- BOULANGER, J.C., LAUDE, M., SAFAVIAN, A-a. (2002). *L'euthanasie. Réflexions éthiques. Actes de 3^{ème}s journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens*. Edition John Libbey Eurotext.
- BOUNON, L. (2007). « Maîtriser la vie ou consentir la vie ». *Médecine Palliative*,6 (4), p.220-222.
- BOURDIEU, P. (2001). *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raison d'agir.
- BOURGEAULT, G. (2004). *Ethiques : Dit et non-dit, contredit, interdit. Essai*. Québec : Presse Universitaire du Québec.

- BOURIAU, C. (2007). *Qu'est-ce que l'humanisme ?* Paris : Vrin.
- BOUTIN, M. « La mort et sa prolifération dans les discours ». COUTURIER, G., CHARRON, A., DURAND, G. (1985). *Essais sur la mort*. Collection Héritage et Projet, 29. Montréal : Fides, p.29-47.
- BRADU, J ;-F. (1993). « Archimède et son principe : Le principe d'Archimède ». Voyage au cœur de la Grèce Antique. *Les Cahiers de sciences et vie*. Hors-série du 18 Décembre 1993.
- BRAZIL, K., HOWELL, D., BEDARD, M., KRUEGER, P., HEIDEBRECHT, C. (2005). "Preference for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill". *Palliative Medicine*, 19(6), p.492-499.
- BREHANT, J. (1976). *Thanatos. Le malade et le médecin devant la mort*. Paris: Editions Robert Laffont.
- BROWN, M. (2000). «A good death. Principles of palliative care are yet to be applied in acute hospitals». *British Medical Journal*, 320 (7243), p. 1206.
- BROWN N.K., BULGER R.J., et Coll. « The preservation of life ». *Journal of the American Medical Association*, 211 (1), pp. 76-82.
- BRUAIRE, C. (1978). *Une éthique pour la médecine*. Paris: Fayard, 1978.
- BUREAU, Y. « Euthanasie, un soin de fin de vie ». *Le Devoir*, Montréal, le 4 août 2009
- CABARROT, E., LAGRANGE, J.L. (2007). *Cancérologie générale*. Paris : Elsevier Masson.
- C.C.N.E. (2000). « Fin de vie, arrêt de traitement, euthanasie ». *Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique*, 23, p.10-14.
- CADORE, B. (1997). « Une éthique de la prise de décision ». *Soins, formation, pédagogie, encadrement*, 21, p.13.
- CADORE, B., (1997). *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Saint-Laurent, Québec : Fides.
- CADORE, B. (1996). *Méthodologie en éthique clinique*. Bruxelles : Cahiers ESPHI n° 10.
- CADORE, B. (1998). « Consentir à la mort quand la fin de vie est médicalisée ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.41-52.
- CAENEPEEL, D. (2005). *La sédation continue en fin de vie. Enjeux éthiques*. Montréal : Mediaspaul.

- CAMPBELL, C. S. (2000). «Les religions et l'euthanasie». *Le Courrier de l'UNESCO*, V, p. 37-39.
- CAPPELAERE, P. (2003). « Mort sur ordonnance ? ». *Bulletin du cancer*, 90 (10), p.817-818.
- CARALIS, P.V., DAVIS, B., WRIGHT, K., MARCIAL, E. (1993). “The influence of ethnicity and race on attitude toward advance directives, life-prolonging treatments and euthanasia”. *Journal of Clinical Ethics*, 4, p.155-165.
- CARON, R., BEAUNE, D., FLORIN, M. (2004). « L'émergence d'une euthanasie en cancérologie : Vers une tentative de compréhension ». *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3 (1), p.45-49.
- CARTWRIGHT, C. M., WILLIAMS, G. M., PARKER, M. H., & STEINBERG, M.A. (2006). “Does being against euthanasia legislation equate to being anti-euthanasia?” *Internal Medicine Journal*, 36, p.256-259.
- CASTRA, M. (2002). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: P.U.F.
- CAVEY, M. (2005). *L'euthanasie : pour un débat dans la dignité*. Paris : L'Harmattan.
- Centre de traduction et de terminologie juridique (CTTJ), Faculté de droit, Université de Moncton, « Euthanasie /euthanasier/ euthanasique ». <http://www.btb.termiumplus.gc.ca/guides/juridi/files/114.htm>.
- CHANU, A. (2005). *Euthanasie : vous avez demandé une loi*. Paris : Editions J. Lyon.
- CHARDOT, C. « Définitions et distinctions médicales indispensables à la réflexion éthique sur les fins de vie ». http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/definitions.htm
- CHATEAU, J. (1985). *L'humanisation ou les premiers pas des valeurs humaines*. Bruxelles : Editions Mardaga.
- CHOCHINOV, H.M. (2006). « Will to live, will to die ». *Info Kara*, 21 (3), p.94-95.
- CHVETZOFF, G., PERRET, M., THEVENET, G., ARBIOLE, E., GOBE, S., SALTER, P. (2009). « Demandes d'euthanasie: quelle réalité dans un centre anticancéreux ». *Bulletin du cancer*, 96 (Septembre), p.99-106.
- CIOMPI, L. (2006). « Penser la mort et la manière de mourir ». *Bulletin des Médecins Suisses*, 87, p.51-52.
- CLAIR, A. (1989). *Ethique et humanisme : Essai sur la modernité*. Paris : Cerf.

- CLARK, D. (2002). « Between hope and acceptance: the medicalisation of dying ». *British Medical Journal*, 324, p. 905-907.
- CLAVANDIER, G. (2009). *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin
- CLEMENTS, C. (1985). « Medical ethic's assault upon medical values ». *The Journal of The American Medical Association*, 250, p.2011-2015.
- CLERET de LANGANT, G. (2001). *Bioéthique : Méthode et complexité*. Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec
- CLOUSER, D.K., GERT, B. « A critique of principlism ». *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15, p.219-236.
- COBBAUT, J.Ph. & JACQUEMIN, D. (2003), « La loi du 28 mai 2002 relative a l'euthanasie : un outil prêt a l'usage ? ». *Ethica Clinica*, Décembre, 3/32, p.22-27.
- Code de déontologie des médecins, R.Q. c. M-9, r.4.1
(dernière version : <http://p:www.canlii.org/fr/qc/legis/regl/rq-c-m-9>, r.4.1)
- COHEN-ALMAGOR, R., (2002 fall), “ “Culture of death” in *The Netherlands: Dutch perspectives*”. *Issues in Law & Medicine*, 17(1), p.167-179.
- COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 Octobre 2009.
- COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC (2006). *ALDO- Québec. Aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*. Montréal : Editions du Collège des médecins du Québec.
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie : *Premier rapport aux chambres législatives : 22 septembre 2002 - 31 décembre 2003 (2004)* Bruxelles: Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.
- Comité éthique de l'AMAF « Euthanasie et Islam »
www.chu-rouen.fr/ssf/art/euthanasie.htmlUT

- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (CCNE) POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE (2000). *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*. Avis n° 63 du 27 janvier 2000.
- CONGREGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI (1980). « Déclaration sur l'euthanasie ». *Documentation Catholique*, 77, (1790), p.697-700.
- CONSEIL DE LA SANTE ET DU BIEN-ETRE QUEBEC (2003) « Avis – Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie » Avis du 10 et 11 avril 2003.
- COURTES, J. (1976). *Introduction à la sémiotique narrative et discursive : méthodologie et application*, (préface d'A.J. Greimas), Paris : Hachette.
- CRABE, J. (2001). *Défendre une thèse ou un mémoire: Répondre aux vraies questions*. Saint Ghislain : Editions Poivre.
- CUEVAS, B. (2007). *The Buddhist Dead: Practices, Discourses, Representations*. Honolulu: University of Hawaii Press.
- CURROW, D.C., MEERA, A., SANDERSON, C., ABERNETHY, A.P., (2008). « Populations who die without specialist palliative care: does lower uptake equate with unmet need? ». *Palliative Medicine*. London: Jan 2008, 22 (1), p. 43-51.
- DAST, B. MÖLLER, A. GUNST, T. (2006). « Baden-Baden: Mourir à domicile ». *Gesundheit & Leben (Santé et vie)*, 34, p. 12-19.
- DAVID, F. (2006). « Etes-vous pour la légalisation du suicide assisté ? ». *Actualité Médicale*. Toronto 15 Février 2006, 27 (6), p.2.
- DAVIS, A.-J., AROSKAR, M.A., LIASCHENKO, J. & DROUGHT, T.S. (1997). *Ethical dilemmas nursing practice*. Stanford, C.T.: Appleton & Lange.
- De BONVILLE, J. (2006). *L'analyse de contenu des médias. De la problématique au traitement statistique*. Collection « Culture & Communication ». Bruxelles: Editions de Boeck.
- de GENDT, C., BILSEN, J., MORTIER, F., VANDER STICHELE, R., DIELENS, L., (2009). « End-of-Life Decision-Making and Terminal Sedation among Very Old Patients ». *Gerontology*, 55 (1), p. 99-106.
- de HENNEZEL, M. (2001). *Nous ne nous sommes pas dit au revoir. La dimension humaine du débat sur l'euthanasie*. Paris : Robert Laffont.
- de HENNEZEL, M. (2004). *Le souci de l'autre*. Paris : Robert Laffont.
- de HENNEZEL, M. (2006). *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont.

- de KONINCK, Th. (1995). *De la dignité humaine*. Paris: P.U.F.
- de MALHERBE, B. (2008). « Fin de vie et alliance thérapeutique ». de MALHERBE, B. (dir.) (2008). *Limiter ou arrêter les traitements de fin de vie. Quels repères et quelles pratiques ?* Paris : Editions Parole et Silence, p.107-120.
- de VERICOURT, G. (2003). *L'euthanasie, mieux mourir*. Toulouse-Milan : Nouvelle Edition.
- DECHENE, G., DION, D., GRATTON, J. (2004). « Où meurent les Québécois ? I. Recherche sur la population québécoise 1994 à 1998 ». *Le Médecin du Québec*, 39(4), p.112-121
- DELIENS, L., BERNHEIM, J. L., & VAN DER WAL, G. (2003). « Similitudes et différences entre les lois belge et néerlandaise relatives à l'euthanasie ». *Revue médicale de Liège*, 58, p.485-492.
- DELVAUX, N., RAZAVI, D., BREDART, A., LIBERT, Y., MERCKAERT, I., LIENARD, A. (2008). « Communication soignant-soigné : Problématiques ». RAZAVI, D. & DELVAUX, N. (eds). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Paris : Masson, p.225-254.
- DE M'UZAM, M. (1976). *Le travail de trépas. De l'Art à la mort*. Paris : Gallimard.
- DERRIDA, J. (1979). « Deconstructivism and Criticism. Entretien avec le Monde ». *La Découverte – Le Monde*, I, p.84.
- DESMEDT, M. (1999). « De l'altération de l'image du corps à une demande d'euthanasie ». *Perspective Soignante*, 5, p.6-13.
- DESMEDT, M. (2002). « Patient âgé et demande d'euthanasie : Au-delà d'une réponse simpliste ». *Gérontologie et Société*, 101, 93-102.
- DESMEDT, M. (2005). « Equipe mobile de soins palliatifs et demande d'euthanasie ». *Louvain médical*, 124 (7), p.216-219.
- DESMICHELLE, D. (2000). « La confrontation à une demande d'euthanasie ou l'ultime épreuve de compassion ». *JALMALV*, 62, p.55-66; et *JALMALV*63, p.61-69.
- DESMICHELLE, D. (2004). « N'y a-t-il pas une violence innommable derrière une demande d'euthanasie ? ». *JALMALV*, 78, p.49-52.
- d'HEROUVILLE, D. (2008). « Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie : quels repères pour quelles pratiques en soins palliatifs ». de MALHERBE, B. (dir.) (2008). *Limiter ou arrêter les traitements de fin de vie. Quels repères et quelles pratiques ?* Paris: Editions Parole et Silence, p.69-82.

- DIETERLE, J. M. (2007). « Physician assisted suicide: a new look at the arguments ». *Bioethics*, 21, p.127-139.
- DIF, M. (2003). *La maladie, la mort en Islam : Rites et comportements*. Paris: Editeur Tawhid.
- DIJON, X. (1986). « Décrypter le « le droit à la mort » ». Naissance, vie, mort : quelles libertés ? *La pensée et les Hommes*, 3, p.68-79.
- Di MOLA, G., BORSELINO, P., BRUNELLI, C., GALLUCI, M., GAMBA, A., LUSIGNANI, M., REGAZZO, C., SANTOSUOSSO, A., TAMBURINI, M., TOSCANI, F. (1996). « Attitudes toward euthanasia of physician members of Italian Society for palliative care ». *Annals of Oncology*, 7 (9), p.907-911.
- DIRICQ, C. (2000). « Demande d'euthanasie : Le temps d'une demande, le temps d'une écoute ». *European Journal of Palliative Care*, 7 (5), p.186-189.
- DONGOIS, M. (2008). « Nous, on aide à mieux mourir, on ne provoque pas la mort ». *Actualité Médicale. Toronto* 13 Juin, 29 (16), p.23-25.
- DOUCET, H. (1997). « L'euthanasie : Une solution boiteuse à un problème véritable ». *Revue Médicale de Suisse Romande*, 117, p.210-215.
- DOUCET, H. (1998). *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*. Genève : Labor et Fides.
- DOUCET, H. (2001). « Les impasses du concept de personne en bioéthique ». HERVÉ, C., (éd.). *Visions éthiques de la personne*. Paris : L'Harmattan, p.131-140.
- DOUCET, H. (2001). « Reconquérir ou réapprivoiser la mort ». *Les Politiques sociales*, 60, p.89-96.
- DOUCET, H. « L'aide au suicide, un geste humain parfois nécessaire ? » Article mis en ligne le 30 mai 2005. http://martinwinckler.com/article.php3?id_article=593
- DOUCET, H. (2003). « Le débat sur l'euthanasie et l'expérience du mourir ». *Frontières*, automne, p.20-28.
- DOUCET, H. (2004). « Bien mourir et les traditions religieuses ». *Gérontologie et Société*, (Mars), 18, p.35-54.
- DOUCET, H. (2006). « L'aide au suicide : forme de bonne mort contemporaine ? ». Présentation donnée dans le cadre du Colloque de bioéthique de l'Université de Montréal.

- DOUCET, H. (2006). *La quête de la bonne mort : réflexion sur l'aide au suicide et l'euthanasie*. Conférence présentée le 7 Mars 2006 dans le cadre de Belles soirées à l'Université de Montréal. Montréal : Bibliothèque de l'Université de Montréal.
- DOUCET, H. (2008). *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*. Montréal: Fides.
- DOWNIE, J.G. (2004). *Dying in Justice: a case for decriminalizing euthanasia and assisted suicide in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.
- DRAPERI, C. (2003). « Eléments pour une problématisation philosophique de l'euthanasie ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.165-177.
- DUQUOC, C. (1998). « Choisir sa mort est-il un droit ? ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.3-6.
- DUNSMUIR, M., SMITH, M., ALTER, S. (Division du droit et du gouvernement), HARDER, S. (Division des affaires politiques et sociales). *Canada : L'euthanasie et l'aide au suicide*. Comité sénatorial Ottawa (Révisé le 12 août 1998)
- DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et références*. Montréal: Fides.
- DURAND, G. (1997). *La bioéthique, nature, principes, enjeux*, Québec, Cerf et Fides.
- EGLEY, A. M. (2008). «Guilty but good: defending voluntary active euthanasia from a virtue perspective ». *Nursing Ethics*, 15, p.434-445.
- ENGLERT, M. (2004). « La mort médicalement assistée. Un essai de clarification ». *Revue Médicale de Bruxelles* 25(3), p.187-188.
- ENGLERT, M. (2007). « La pratique dépenalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation entre le Nord et le Sud du pays ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 28 (Edition spéciale).
- ENGLERT, M., HANSON, B., LOSSIGNON, D. Et BODY, J.J., (2000). « Les interventions médicales de derniers recours : aspects psychosociaux, médicaux, éthiques et juridiques ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 2, p.93-99.
- ENGLERT, M., HANSON, B., LOSSIGNON, D., (2005). « Deux années d'euthanasie dépenalisée en Belgique : comparaison avec les Pays-Bas. Premier bilan d'une unité de soins palliatifs ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 26, p.145-152.
- ETCHEGOYEN, A. (1991). *La valse des éthiques*. Paris : Edition François Bourin.

Étude d'opinion: *Les Québécois et l'euthanasie : Télé-Québec : Étude omnibus : Opinion et attitudes des Québécois à l'égard de l'euthanasie (2004)*. Montréal: Léger Marketing.

Études sur les perceptions des Canadiens à l'égard de l'euthanasie : Rapport exécutif (2001). Montréal: Léger Marketing.

FELDMAN, D. (2008). *End-of-Life Handbook: A Compassionate Guide to Connecting with and Caring for a Dying Loved on*. Oakland (Ca): New Harbinger.

FERRY, L. (1989). *La cause de l'homme ou la nouvelle querelle de l'humanisme*. Paris: Osiris.

FESTJENS, A. *Mini encyclopédie des citations du XXème siècle*. Paris : France Loisirs.

FLETCHER, J. « L'euthanasie : notre droit de mourir ». BONDOLFI, A., HALDEMANN, F., MAILLARD, N. (éds.) (2007). *La mort assistée. Arguments*. Collection Controverses éthiques. Chêne-Bourg : Editions Médecine & Hygiène, Georg,

FOLSCHEID, D. (2005). « *La médecine entre puissance et sagesse – La médecine entre « hubris » et « phronesis »* » conférence prononcée au Colloque international de l'UNESCO à Lyon (France) en avril 2005, ayant pour thème : « *Pratiques soignantes, éthique et sociétés* ». (Actes parus sur le site canadien Agora). http://agora.qc.ca/colloque/pses2005.nsf/Conferences/La_medecine_entre_hubris_et_phronesis_Dominique_Folscheid

FONDRAS, J.C. (2002). « La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justification et limites ». *Médecine palliative*, 1(2), p. 89-94.

FORTIN-MELKEVIK, A., « Habermas ». Monique Canto-Sperber (dir.) (1996). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Tome 1. Paris : P.U.F., p. 809.

FOUCAULT, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris : P.U.F.

FRADER, J. E. (2005). "Surveying Euthanasia Practices: Methods and Morality". *Journal of Paediatrics*, 146, p.584-585.

GADAMER, H.G. (1978). *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset & Fasquelle et Mollat.

GAGNET, E. et GAGNET, M. (2007). *La mort apaisée : Chroniques d'une infirmière en soins palliatifs*. Paris : La Martinière.

GAMLIN, R. (1998). « Signification de la dignité en soins palliatifs ». *European Journal of Palliative Care*, 5, p.187-190.

- GASTMANS, C., VAN NESTE, F., SCHOTSMANS, P. (2004). "Facing requests For euthanasia: a clinical practice guideline". *Journal of Medical Ethics*, 30 (2), p.212-217.
- GEORGES, J.J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., VAN DER WAL, G., et al. (2005). « Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia ». *Palliative Medicine*, 19 (8), p.578-586.
- GESCHE, A., SCOLAS, P. (dir.) (1999). *Dieu à l'épreuve de notre cri*. Paris : Cerf – Université Catholique de Louvain.
- GIDDENS, A. (1991). *Modernity and Self identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- GIDDENS, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris: P.U.F.
- GIELEN, J., VAN DEN BRANDEN, S., BROECKAERT, B., (2008). « Attitudes of European Physicians toward Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: a Review of the Recent Literature». *Journal of Palliative Care*, 24 (3), p. 173-186.
- GILLARD, L. (2005). « La fin de vie en soins intensifs : Aspects éthiques et humains : Décisions médicales en fin de vie ». *Louvain Médical*, 124 (7), p.232-237.
- GOFFI, J.-Y. (2004). *Penser l'euthanasie*. Paris : P.U.F.
- GOLD, F., CHOUTET, P., BURFIN, E. (1996). *Repères et situations éthiques en médecine*. Paris: Ellipses.
- GORSUCH, N. M. (2006). *The Future of Assisted Suicide and Euthanasia*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- GRANDMOTTET, P. (2000). « Point de vue médical – Principes de conscience et devoir du médecin d'apaisement de fin de vie ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.120-126.
- GROENHUIJSEN, M., and VAN LAANEN, F., (eds.) (2006). *Euthanasia in comparative perspective*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers (WLP).
- GROGONO, J. (2000). « A good death. Sharing control in death: The role of an "amicus mortis" ». *British Medical Journal*, 320 (7243), p. 1205.
- GRONDIN, J. (2008). *L'herméneutique*. Collection « Que sais-je ? ». Paris : P.U.F.

- Groupe de Travail sur l'Euthanasie, Pôle Ethique et recherche de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Octobre 2004). « *Face à une demande d'euthanasie* ». www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf
- GRUMBACH, Y. (2003). « Désir de mort de la personne âgée ou de son entourage ».
MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.134-140.
- GUESHE KELSANG GYTZO. (2000). *Comment résoudre nos problèmes quotidiens : Les quatre nobles vérités*. Editions Tharpa France-Canada.
- GUILLON, C. (1997). *A la vie, à la mort : maîtrise de la douleur et droit à la mort*. Paris : Editions Noësis
- GUISADO, H., BALAHOCZKY, M., HERRMANN, F., ZULIAN, G.B. (2002). « La demande d'euthanasie en gériatrie ». *INFOKara*, 17 (3), p.79-85.
- HABERMAS, J. (1991). *De l'éthique de la discussion*. Paris : Flammarion.
- HABERMAS, J. (1996). *Morale et communication : Conscience morale et activité communicationnelle*. Paris : Editions du Cerf.
- HABERT, C. (2004). « Comment réagir face aux demandes de mort ». Colloque de bioéthique – Paray - le - Monial 11-14 Novembre 2004.
www.amouretverite.org/.../face-aux-demandes-de-mort-colloque-paray-2004.pdf
- HAMRIC, A.B. & REIGLE, J. (2005). « *Ethical decision-making skills* ». HAMRIC, A.B., SPROSS, J.A., & HANSON, C.M. (dir.). *Advanced nursing: An integrative approach (3^{ème} édition)*. Saint-Louis: Saunders, p.379-412.
- HAUTECOUVREURE, M. (2002). *Faut-il légaliser l'euthanasie ?* Paris : Édition Le Pommier.
- HEGEL, G.W.F (1830). *Encyclopédie des sciences philosophiques*.
Tome 1 *La Science de la logique*, traduction de Jankélévitch. Paris : Aubier.
- HERREMANS, J. et LEMAIRE, J. (2000). *Mourir dans la dignité*. Bruxelles : Editions de l'Université de Bruxelles.
- HERXHEIMER, A., (2 November 1996) « Euthanasia and palliative care: a pseudo conflict ». *The Lancet*, 348, issue 9036, p.1187-1188.
- HIGGINS, R.W. (2003). « La demande du malade et l'offre d'euthanasie ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.126-133.

- HINTERMEYER, P. (2003). *Euthanasie, la dignité en question*. Paris : Buchet-Chastel.
- HINTERMEYER, P. (2009). « Choisir sa mort ? ». *Gérontologie et Société*, 4 (131), p.157-170.
- HINTERMEYER P. (2004). « Les critères de bien mourir ». *Gérontologie et Société*, 108, p. 73-87.
- HINTERMEYER, P. (2007). « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, (Toulouse), 75, p. 135-144.
- HIRSCH, E. (1990). *Médecine et éthique. Le devoir de l'humanité*. Paris : Cerf.
- HIRSCH, E. (dir.) (2004). *Face aux fins de vie et à la mort : éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*. Paris : Espace éthique/AP-HP Editions Vuibert.
- HIRSCH, E. (2004). *Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*. Paris: Cerf.
- HIRSCH, E. (dir.) (2006). *Face aux fins de vie et à la mort : Ethique, société, pratiques professionnelles au cœur du débat*. Paris : Espace Ethique AP-HP Editions Vuibert.
- HOTTOIS, G et MISSA, J.-N., (dir.) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck Université.
- HOTTOIS, G. (1996). «Éthique de la responsabilité et éthique de la conviction ». *Laval théologique et philosophique*, 52 (2), p. 490-512.
<http://id.erudit.org/iderudit/401006ar>
- HOTTOIS, G. (1997). « Y a-t-il un fondement du droit à l'euthanasie ? ». *Bulletin de l'A.D.M.D. Belgique*, 64, p.7-14.
- HOTTOIS, G. et PARIZEAU, M.-P. (1993). *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique. Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles : Editions De Boeck-Wesmael.
- HOUZIAUX, A., COMTE-SPONVILLE, de HENNZEL, M., KAHN, A. (2004). *Doit-on légaliser l'euthanasie ?* Paris, Edition de l'atelier.
- HUMBERT, V. (2004). *Je vous demande le droit de mourir. Propos recueillis et texte élaboré par F. Veille*. Neuilly: Editions Michel Laffont.

- HURST, S.A. and MAURON, A. (2006). « *The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values* ». *Palliative Medicine*, 20, p. 107-112.
<http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/20/2/107>
- JACQUEMIN, D. et BOITTE, P. (1998). « La mort et la médecine contemporaine : pour appréhender la problématique de l'euthanasie ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.7-18.
- JACQUEMIN, D. (2002). « Can palliative care be an alternative to euthanasia? ». *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, p.213-214.
- JACQUEMIN, D. (2002). *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*. Montréal : Médiaspaul.
- JACQUEMIN, D. (2004). *Ethique des soins palliatifs*. Paris : Editions Dunod.
- JAMES, W. (1907). *Le pragmatisme*. (Nouvelle traduction 2007). Collection « Champs ». Paris : Flammarion.
- JEAN PAUL II (1995). « *Evangelium Vitae* ». *Documentation Catholique*, 2114, p.351-404.
- JOHANSEN, S., HOLEN, J., KAASA, S., et al. (2005). « Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit ». *Palliative Medicine*, 19 (6), p.454-460.
- JONAS, H. (1990). *Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Paris: Editions du Cerf.
- JONAS, H. (2000). *Une éthique pour la nature*. Paris : Desclée de Brouwer.
- JOOKEN, K. et SERMEUS, G. (2007). « Quand le désir de mourir l'emporte ». *Test Santé*, 77, (Février-Mars), p.26-29.
- KAHN, A. (2000). *Et l'homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*. Paris : Nil Editions
- KAHN, A. (2004). *Raisnable et humain ?* Paris : Nil Editions.
- KAHN, A. (2008). *L'ultime liberté*. Collection Tribune. Paris : Plon.
- KAHN, A. (2002). « Humanisme et médecine ». *La Presse médicale*, 31(12), p.534-540
- KANT, E. (1785). *Fondements de la métaphysique des mœurs*. (Edition de 1996). Paris: Delagrave.

- KASH, K.M., HOLLAND, J.C., BREITBART, W., BERENSON, S., DOUGHERTY, J., and al. (2000). "Stress and burn out in oncology". *Oncology*, 14 (11), p.1621-1633.
- KENIS, Y. « Euthanasie ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.-N. (dir.). (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck, p. 427-434.
- KENIS, Y. « Testament de vie ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.-N. (dir) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck Université, p.790-793.
- KENTISH-BARNES, N. (2008). *Mourir à l'hôpital : décisions de fin de vie en réanimation*. Paris : Seuil.
- KEOWN, J. (2002). *Euthanasia, ethics and public policy: an argument against legislation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- KHONDE, E. (2005). *La sagesse pratique. Réflexions sur l'éthique appliquée de Paul Ricœur*. Frankfurt : Peter Lang.
- KOHL, M. (1975). "Voluntary beneficent euthanasia". KOHL, M. (ed.) *Beneficent Euthanasia*. Buffalo (NY): Prometheus Books, p.130-141.
- KRING, D. (2006). « An Exploration of the Good Death ». *ANS. Frederick*, 29(3), p. E12.
- KRZISCH, C. (2003). « Décision thérapeutique aux instants ultimes de la vie ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.60-65.
- KUBBLER-ROSS, E. (1996). *La mort est une question vitale : L'accompagnement des mourants pour changer la vie*. Paris: Albin Michel.
- L'équipe de soutien du réseau hospitalier d'Anvers Campus Middelheim (2008). *Face à la mort : Récits d'euthanasie*. Bruxelles : Edition Aden.
- LACOSTE, E. (1961). *Essais et réflexions d'humanisme*. Lille : Giard.
- La MARNE, P. (1999). *Ethique de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris : Editions Ellipses.
- La MARNE, P. (2005). *Vers une mort solidaire*. Paris: P.U.F.
- LABAYLE, D. (2009). *Pitié pour les hommes : L'euthanasie, le droit ultime*. Paris :Stock.
- LACHANCE, M. (2004). « Ces morts qui dérangent ». *L'Actualité. Montréal 1^{er} Décembre 2004*, 29 (19), p.26-32.
- LAFLAMME, D. (2007). « Pour que la vie nous soit bonne jusqu'à la mort ». *Frontières*, 20(1), p.3-6.

- LAGREE, J. (2002). *Le médecin, le malade et le philosophe*. Paris : Editions Bayard.
- LALANDE, A. (2002). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Collection « Quadrige ». Paris : P.U.F.
- LAMBERT, P. et M. LECOMTE. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie, Québec*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.
- LAMONTAGNE, C. (1999) « Evolution et tendances a travers les définitions des soins palliatifs ». *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1(1), p. 11-16.
- LANGLOIS, A. « Dignité humaine ». HOTTOIS, G. et J.-N. MISSA J.-N. (dir.) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université, p. 281-284.
- LAPUM, J. (2003). « In search of a good death: A good death medicalisation need not be polarised ». *British Medical Journal*, 321(7408), p.224-225.
- LARKIN, P.J., DIERCKX DE CASTERLE, B., SCHOTSMANS, P. (2007). « Transition towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe ». *Journal of Palliative Care*, 23 (2), p. 69 -82.
- LASSAUNIERE, J.M. (2000). *Guide pratique de soins palliatifs*. Tome 2 : *Aspects psycho-sociaux*. Paris : John Libbey Eurotext.
- LAVAL, G., VILLARD, M.-L., LIETARD, K., PICAULT, C., ROISIN, D., (2007). « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? Etude rétrospective sur 5 ans en centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée ». *Médecine palliative*, 6 (2), p.88-98.
- LAVERY, J., SINGER, P. (2001). “Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or Aids: a qualitative study”. *Lancet*, 358 (9279), p. 362-367.
- LEBLANC, G. (2004). « L'extension du pouvoir médical ». *Magazine Littéraire*, 435 /10, p. 47-49.
- LE BRETON, D. « Réflexions sur la médicalisation de la douleur ». AIACH, P., DELANOË, D. (1998). *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos, p. 159-174.
- Le COZ, P. (2006). *Le médecin et la mort. Approches éthique et philosophique*. Paris : Espace Ethique-Vuibert.

- LEGROS, B. (2006). *L'euthanasie et le droit : état des lieux sur un sujet médiatisé*. Bordeaux : Etudes Hospitalières.
- LEGUAY, C. (2000). *Mourir dans la dignité : Quand un médecin dit oui*. Paris : Laffont.
- LELIEVRE, J.D. (2001). « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière ». *Etudes sur la mort*, 120, p.95-101.
- LESAGE-JARJOURA, P. (1990). *La cessation de traitement au carrefour du droit et de la médecine*. Cowansville, Québec : Editions Y. Blais.
- LETELLIER, P. (dir.), (2003). *L'euthanasie*. Strasbourg : Editions du Conseil de l'Europe.
- LEVINAS, E. (1972). *Humanisme de l'autre homme*. Montpellier : Fata Morgana.
- LEVINAS, E. (1974). *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*. 4^{ème} édition. La Haye : Martinus Nijhoff.
- LEVINAS, E. (1982). *Ethique et infini. Dialogue avec Philippe Nemo*. Collection « Espace intérieur » ; Paris : Fayard.
- LIBENS, S., (2001), « Pour une approche humaniste des soins aux mourants : où en est la formation des futurs médecins », *Prisme*, 36, pp. 132-142.
- LONGNEAUX, J.-M. (2001). « Soins palliatifs, euthanasie, quel(s) rapport(s) ? (Quand ni les soins palliatifs ni l'euthanasie ne sont une bonne solution) ». *Revue des questions scientifiques*, 172 (3), 233-244.
- LORAND, J.M. (2000). *Aidez-moi à mourir ! Une demande bouleversante d'euthanasie active*. Paris: Castells.
- LOSSIGNOL, D. (2008). « L'euthanasie en pratique, produits et techniques à utiliser ». *Revue Médicale de Bruxelles*, 29, p. 435-440.
- LYNN, J., TENO, J.M., PHILLIPS, R.S. (1997). "Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients". *Annals of Internal Medicine*, 126(2), p.97-106.
- MAK, Y., ELWYN, G. (2003). « Use hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia ». *Palliative Medicine*, 17 (5), p.395-402.
- MALHERBE, J.-F. (1996). *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*. « Interpellations ». Montréal-Paris: Mediaspaul.

- MALLET, D. (2004). *Entendre une volonté de mourir, une demande d'euthanasie (approche clinique)*. Lille : CEM (Centre d'Éthique Médicale).
- MANASSIS, K., SIMMONS, C., CLEMONS, M., HEYLAND, D.K., (2006). « End-of-life cares in Canada/Three of the authors respond ». *Canadian Medical Association Journal*, 2006, 175 (6), p. 619-621.
- MARQUET, R.L., al. (2003). "Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: Trend analysis". *British Medical Journal*, 237 (7408), p.201-202.
- MARCOUX, H. et LEVEILLE, G. (2006). « Les soins de fin de vie ». VOYER, P. (dir). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Montréal : Erpi, p.543-552.
- MARCOUX, H. « Soins palliatifs ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.-N. (dir.) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck Université, p.738-743.
- MARCOUX, I., MISHARA, B.L., DURAND, G. (2007). « Confusion between euthanasia and other end of life decisions: Influences on public opinion poll results". *Canadian Journal of Public Health*, 98 (3), p.235-239.
- MARET, M. (2000). *L'euthanasie : alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Fribourg- Saint Maurice : Editions Saint Augustin.
- MARIN, I. (2004). *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*. Paris: Buchet-Chastel.
- MARITAIN, J. (1936). *Humanisme intégral*. Paris : Montaigne.
- MARTEL, J. (2002). *Le suicide assisté: héraut des moralités changeantes*. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- MARTIN, J. (2002). « Le médecin face à la mort volontaire ». *Médecine et Hygiène*,60, p.712-716.
- MARTY, C. (1992). *99 réponses sur la sémiotique*. Montpellier : CRDP/ CDDP.
- MATRAY, B. (2004). *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Descellé-de-Brouwer.
- MASSE, R. (2003). *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université de Laval.

- MAZZACOTA, C. (2001). « Demande de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie : Que peut-elle cacher ? Regard d'un médecin travaillant en soins palliatifs ». *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 121(5), p.407-411.
- MAZZOCATO, C. (2002). « Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté : Et si nous ne posions pas toutes les questions? », *Médecin et Hygiène* 17 (4), p.113-124.
- MAZZOCATO, C., BENAROYO, L. (2009). « Désir de mort, désir de vie et fin de vie ». *Revue Médicale Suisse*, 19, p.1076-1079.
- « Méthode heuristique ».
<http://www.ledicodumarketing.fr/definitions/heuristique-methode.html>
- « Méthode heuristique ».
<http://www.dicofr.com/jo/16-09-89-d.html>
- MEIER, D., EMMONS, C., LITKE, A., WALLENSTEIN, S., MORRISON, R. (2003). "Characteristics of patients requesting and receiving physician assisted death". *Archives of Internal Medicine*, 163(13), p.1537-1542.
- MEIER, D., MORRISON, R., CASSEL, C. (1998). « Improving palliative ». *Annals of Internal Medicine*, 128 (6), p.509-510.
- MICHAUT, F.-M. (2006). « L'humanisme en question ».
<http://www.exmed.org/archives/circu462.htm>
- MIGNON, M., SUREAU, C. (2003). *Humanisme médical : Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris: John Libbey Eurotext.
- MILNE, C. (2006). « Le suicide assisté par médecin : pour ou contre ? ». *Actualité Médicale*, 27 (22), p.20-22.
- MILNE, C. (2006). « Assisted suicide ». *Medical Post*, 42 (20), p. 50 -53.
- MISHARA, B.L. (1998). « The right to die and the right to live: Perspectives on euthanasia and assisted suicide ». LEENARS, A., KRAL, M., DYCK, R. WENKSTERN, S. (dir.) *Suicide in Canada*. Toronto : University of Toronto Press.
- MISRAHI, R. (2006). *Le philosophe, le soignant, le patient : éthique et progrès médical*. Paris : Editions Les empêcheurs de penser rond / Le Seuil.
- MISRAHI, R. (1995). « Une approche humaniste de l'éthique : Ethique et fin de vie, entretien avec Daniel Louradour ». *La Gazette médicale de France*, 102 (31), p.50-52

- MITAINE, L. (2001). « L'infirmière et la demande d'euthanasie : comment y faire face ? ». *JALMALV*, 64, p.64-66.
- MOLLO, V. et SAUVAGNAC, C. (2006). *La décision médicale collective. Des médecins moins savants et moins autonomes ?* Collection Ethique médicale. Paris : L'Harmattan.
- MONIN, I. « Euthanasie : L'appel de 2000 médecins et soignants ». *Le Nouvel Observateur* du Jeudi 8 Mars 2007.
- MONJARDET, A. (1999). *Euthanasie et pouvoir médical : vivre librement sa mort*. Paris : L'Harmattan.
- MONTERO, E. & ARS, B. (2005). *Euthanasie. Les enjeux du débat*. Paris : Editions Presses de la Renaissance.
- MORIN, E. (1990). *Science avec conscience*. Paris : Edition du Seuil.
- MOTTU, F. (2002). « Suicide d'un patient : Le médecin doit-il y participer ? Réflexion sur le suicide médicalement assisté ». *Primary Care*, 2, p.132-135.
- Mouvement des Brights, « Le bien et le mal ». <http://brightsquebec.org/sondages/bien-mal.html>
- MOYSE, D. (2001). *Bien naître, bien être, bien mourir : Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*. Ramonville-Saint-Agne : Editions Eres.
- MÜLLER, D. (1998). *Les éthiques de la responsabilité dans un monde fragile*. Genève: Fides - Labor.
- MÜLLER, D. (2000). « Euthanasie : une éthique de la transgression ». *Choisir*, 490, p. 18-22 www.contrepointphilosophique.ch
- MÜLLER, D. (2005). « Compassion ou compulsion ? Assistance au suicide et euthanasie active ». *Choisir*, juin, 546, p. 18-21.
- MUNN, J. and ZIMMERMAN, S. (2006). "A good death for residents of long-term care: Family members speak". *Journal of Social Work in End-Life & Palliative Care*, 2(3), p.45-59.
- MURRAY, S.A., MITCHELL, G.K., BURGE, F., BARNARD, A. (2006). « It's Time to Develop Primary Care Services for the Dying ». *Journal of Palliative Care*, 22 (2), p. 115-119.

- NKULU KABAMBA O. (1997). *Emmanuel Kant et sa morale. Esquisse d'une éthique philosophique pour un temps de crise de sens*. Collection « Recherches Universitaires ». Louvain-la-Neuve: Editions Librairies de Louvain.
- NKULU KABAMBA O. (2005). *L'homme à travers les sciences*. Louvain-la-Neuve: Editions Bruylant-Academia.
- NKULU KABAMBA, O. (2008 « L'euthanasie: élargir le débat ». *Le Panoptique*, 36 (Septembre), <http://www.lepanoptique.com/>
- NKULU KABAMBA, O. (2009). « Assisted Death: Medicine and dignity ». Communication au « *Panel of Palliative care* ». Tokyo (29-30 August), p. 32-35.
- NODDINGS, N. (1984). *Caring : A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press
- OKINCZYC, J. (1936). *Humanisme et médecine*. Collection « Au service de l'homme ». Paris: Labergerie.
- O'MAHONY, S., GOULET, J., KORNBLITH, A. (2005). « Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (5), p. 446-457.
- ORR, R.D. (2001). « Pain management rather than assisted suicide: The ethical high ground ». *Pain Medicine*, 2(2), p.131-137.
- PARIZEAU, M.-H. « Refus de traitement ». HOTTOIS, G et MISSA, J.-N., (dir.) (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : De Boeck Université, p.706-708.
- PATERSON, Craig (2008). *Assisted Suicide and Euthanasia: A Natural Law Ethics Approach*. Aldershot, Hampshire: Ashgate.
- PAYCHENG, O. et SZERMAN, S. (1998). *L'éthique dans les soins. De la théorie à la pratique*. Thoiry : Heures de France.
- PERRIER, M., FONDRAS, J.C. (2004). *Soins palliatifs*. Paris : Doin
- PERRENOUD, P. (2005). « Assumer une identité réflexive ». *Éducateur*, 2, p. 30-33.
- PESCH, T. (2001). « "La dignité humaine" ». Dossier: le corps humain saisi par la justice ». *Recueil Le Dalloz, Hors-série Justices* (24 mai), 20, p.90-112.
- PIAGET, J. (1968). *Le structuralisme*. Collection « Que sais-je ? ». Paris : P.U.F.

- PIE XII « Problèmes religieux et moraux de la réanimation (discours du 24 novembre 1957) ». *Documentation Catholique*, 1267, col. 1607.
- PINSART, M.-G. (2009). *La bioéthique*. Paris : Editions Le Cavalier Bleu.
- PINSART, M.-G., « Principe de la sacralité de la vie ». HOTTOIS, G. et MISSA, J.-N. (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. Bruxelles : Editions De Boeck Université, p.717-720.
- POCHARD, F., GRASSIN, M., BALLOUARD, C., HERVE, C. (1998). « Mort médicalement assistée et violence sacrificielle : hypothèse anthropologique d'un mécanisme social ». *Philosopher*, 21, p.25-43.
- POHIER, J. (1998). « La demande d'euthanasie volontaire et ses raisons ». *L'euthanasie, le débat nécessaire. Lumière et Vie*, 238, p.27-40.
- POISSON, J.F. (2007). *Bioéthique. L'homme contre l'Homme*. Paris : Presses de la Renaissance.
- POOL, R. (2000). *Negotiating a good death: euthanasia in Netherlands*. New York: Harworth Press.
- PROULX, K. And JACELON, C. (2004). "Dying with dignity: The good patient versus the good death". *The American Journal of Hospice & Palliative care*, 21(2), p.116-120.
- PUTALLAZ, F.-X., SCHUMACHER, B.N. (dir.) (2008). *L'humain et la personne*. Paris : Cerf.
- QUENEAU, P. (2003). « Existe-t-il aujourd'hui une place pour l'euthanasie face aux douleurs physiques intolérables ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.) *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.66-73.
- QUILL, T. E (1993). « The ambiguity of clinical intentions ». *The New England Journal of Medicine*, 329, p.1039 -1040.
- QUILL, T. E. And LO, B. (1997). « Palliative options of last resort. A comparison of voluntary stopping eating and drinking. Terminal sedation, Physician-assisted suicide and Voluntary active Euthanasia ». *Journal of the American Medical Association*, 278 (23), p.2099-2104.
- QUILL, T. E., MEIER, D.E., BLOCK, S.D., BILLINGS, J. A. (1998). « The debate over physician-assisted suicide: empirical data and convergent views ». *Annals of Internal Medicine*, 128, p.552 – 558.

- QUIVY, R., VAN CAMPENHOUDT, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- RACINE, L., LEGAULT, G.A. & BEGIN, L. (1991). *Ethique et ingénierie*. Montréal: McGraw-Hill.
- RAMEIX, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris : Ellipses.
- RAMEIX, S. (2004). « Le droit de mourir ». *Gérontologie et société*, 118, *Le bien mourir*, p.97-111.
- RAZAVI, D. (1991). « La demande d'euthanasie : à propos de trois observations ». *Psychologie médicale*, 23 (1), p. 58-60.
- RAZAVI, D., DATSO, C., DELVAUX, N., (2008). « Euthanasie et problèmes associés ». RAZAVI, D. & DELVAUX, N. (eds). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Paris : Masson, p.383-415.
- RICHARD, M.-S, (2006). « La mort médicalisée : maîtrise ou accompagnement ». *Lettre d'information Soins palliatifs*, Septembre, p.2-5.
- RICHARD, M.-S. (2001) « La sédation en fin de vie », *Cahiers Laennec*, 2, p. 12-16.
- RICHARD, M.-S., (2003). *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants*. Paris : Dunod.
- RICOEUR, P. (1989). « Avant la loi morale : l'éthique ». *Encyclopaedia Universalis*. Supplément I. *Les enjeux*, Paris, 62-66.
- RICOEUR, P. « De la morale à l'éthique et aux éthiques », http://www.philo.umontreal.ca/textes/Ricoeur_MORALE.pdf
- RICOEUR, P. (1990). « Ethique et morale ». <http://pierre.coninx.free.fr/lectures/ethiquemorale.htm>
- RICOEUR, P. (1990). « Ethique et morale ». *Revue de l'Institut Catholique de Paris*, 34, p.131-142.
- RICOEUR, P. (1992). « La souffrance n'est pas la douleur ». *Psychiatrie française* (Numéro spécial), 92, p.12-25.
- RICOEUR, P. (1988). *Philosophie de la volonté. Tome I Le volontaire et l'involontaire*. Paris : Editions Aubier.

- RICOEUR, P. (1988). *Philosophie de la volonté. Tome 2 Finitude et culpabilité*. Paris : Editions Aubier.
- RICOEUR, P. (1994). *Ethique et responsabilité. Entretien avec J. Halpérin, O. Mongin, G. Petitdemange et autres*. Chêne-Bourg : La Baconnière.
- RICOEUR, P. (1994). *Soi-même comme un autre*. Collection « L'ordre philosophique ». Paris : Seuil.
- RICOEUR, P. (1996). « Les trois niveaux du jugement médical ». *Esprit*, 227, p.21-33.
- RICOEUR, P. (1965). *De l'interprétation. Essai sur Sigmund Freud*. Paris : Seuil.
- RICOEUR, P. (1969) « *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique I*. Paris : Seuil.
- RICOEUR, P. (1969). *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*. Paris: Seuil.
- RICOT, J. (2003). *Dignité et euthanasie*. Paris : Editions Pleins Feux.
- RICOT, J. (2003). *Philosophie et fin de vie*. Rennes : Editions de l'Ecole nationale de la Santé publique.
- RICOT, J. 2004. « Repères éthiques et philosophiques en fin de vie dans les situations difficiles ». *Cahiers Laënnec*, 1, p. 6-24.
- RICOT, J. (2006). « Dignité et fin de vie : De quelle dignité parlons-nous ? ». *INFO Kara*, 21 (3) : p.101-103.
- RIETJENS, J. A.C., HAUSER, J., VAN DER HEIDE, A., EMANUEL, L. (2007). « Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation ». *Palliative Medicine*, 21(7); p. 643-650.
- ROBERT, F. (1974). *L'humanisme : essai de définition*. Paris : Les Belles Lettres.
- ROQUEBERT, P. (2009). « Une nouvelle approche de la souffrance globale des personnes en fin de vie ». *Médecine Palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique*, 8 (2), p.91-95.
- ROY, D.-J. (1992). « Soins palliatifs et éthique clinique ». *Les Annales de soins palliatifs. Les défis*. Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 173-186.
- ROY, D., WILLIAMS, J.R., DICKENS, B.M., BQUODOUIN, J.L. (1995). *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*. Saint Laurent, ERPI.
- RURUP, L. M.; MULLER, M.T.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D.; VAN DER HEIDE, A. (2005). "Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older

- persons who do not have a severe disease: an interview study". *Psychological Medicine*, 35 (5), p. 665 -672.
- RUWEN OGIEN (2009). *La vie, la mort, l'Etat : Le débat bioéthique*. Paris : Grasset & Fasquelle.
- SAINT-ARNAUD, J. (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales. Contribution à la recherche en bioéthique*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- SAINT-ARNAUD, J. (2005). «De l'approche biomédicale à l'art du soin: réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur». *Surtout ne pas souffrir. Frontières* 17 (2), p. 34 - 41.
- SAINT-ARNAUD, J. (2007). « Bibliographie indicative sur « la bonne mort » ». *Frontières*, 20 (1), p.119-120.
- SAINT-ARNAUD, J. (2009). *L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Editeur Gaëtan Morin.
- SALAMAGNE, M. (2000). «Les soins palliatifs : une discipline qui prend de l'âge... ». *JALMAV*, 61, p. 43-47.
- SALAMAGNE-HIRSCH, M. (1992). *Accompagner jusqu'au bout de la vie*. Paris : Cerf.
- SAUNDERS, C., BAINES, M. (1986). *La vie aidant la mort*. Paris : Medsi.
- SAUZET, J.P. (2005). *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs*. Paris : L'Harmattan.
- SCHAERER R. (1999). « Ethique et fin de vie ». *Revue du praticien*, 49, p.1081-1085.
- SCHAERER, R. (1997). « Que faire en cas de demande d'euthanasie ? ». *La revue du praticien en médecine générale*, 398, p.16-19.
- SCHAERER, R. (2003). « Demandes d'euthanasie : réponses proposées ». MIGNON, M. et SUREAU, C. (éd.). *Humanisme médical. Pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : Editions John Libbey-Eurotext, p.105-110.
- SCHANDENBERG, A. [président de la Coalition pour la prévention de l'euthanasie au Canada] (mercredi 12 novembre 2008), « Sédation palliative ou euthanasie : une frontière tenue ». [www.chretiente.info/eglise_catholique.php?page=news&id_syndic_article=11780 - 45k](http://www.chretiente.info/eglise_catholique.php?page=news&id_syndic_article=11780-45k)
- SCHÖN, D. (1994). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Les Éditions Logiques.

- SENAT DU CANADA (1982). *Euthanasie, aide au suicide et interruption du traitement*. Ottawa : Commission de réforme du droit du Canada.
- SENAT DU CANADA. (1995). *De la vie et de la mort. Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide* ». Ottawa, Ministre des Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, juin 1995.
- SENAT DU CANADA (Juin 2005). *Nous ne sommes pas au bout de nos peines* ». *Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*. Ottawa, Sénateur Sharon Carstairs.
- SMITH, M. et ALTER, S. (1996). *L'euthanasie et l'interruption de traitement*. Ottawa : Bibliothèque du Parlement : Service de recherche.
- SOMMERVILLE, M. (2008). « L'avortement : un sujet tabou ». www.cyberpresse.ca/article/2008124/COPINIONS02
- SOULIER, J.-P. (1994). *Mourir en paix: quelle médecine en fin de vie?* Paris : Albin Michel.
- STAGNARO, S. (2003). « What is a good death ? Good death will happen if life was good ». *British Medical Journal*, 327(7422), p.1047-1048.
- STIEFEL, F. (2007). *Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine*. Collection « Pratique et Ethique médicales ». Paris: Editions L'Harmattan.
- STIENSTRA, D., CHOCHINOV, H.M. (2006). «Vulnerability, Disability, and Palliative End-of-Life Care ». *Journal of Palliative Care*, 22 (3), p. 166-176.
- « Structuralisme (sciences humaines) » Encyclopédie Microsoft Encarta. <http://fr.ca.encarta.msn.com>
- SVANDRA, P. (2005). *Comment développer la démarche éthique en unité de soins ?* Paris : Estem.
- SVANDRA, P. (2009). *Le soignant et la démarche éthique*. Paris : Estem.
- SYKES, N.P., (2007). « Morphine kills the pain, not the patient». *The Lancet*, 369 (9570), p. 1325-1327.
- TAGUIEFF, P. A., (2007). *La bioéthique ou le juste milieu. Une quête de sens à l'âge du nihilisme technicien*. Paris : Fayard.
- TETTAMANZI, D., (card.) (2004). *Les derniers moments de la vie*, traduit de l'italien par Christine Barbacci. Paris: Salvator.

- THE, A., HAK, T., KOETER, G., WAL, G.V.D. (2000). "Collusion in doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study". *British Medical Journal*, 321(7273), p.1376- 1381.
- THOMAS, J.-P. (1990). *Misère de la bioéthique. Une morale contre les apprentis sorciers*. Paris : Albin Michel.
- THOMAS, L.V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot, 1975.
- THOMAS. L.V. (1999). *Mort et pouvoir*. Paris : Payot.
- TOLLE, S., TILDEN, V., DRACH, L., al. (2004). "Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide". *Journal of Clinical Ethics*, 15 (2), p.111-118.
- TREMBLAY, R.R. et PERRIER, Y. (2006). « Les méthodes de recherche en sciences humaines », p.3-4. www.cheneliere.info/.../methodes_rech_sc_humaines.pdf
- TREMBLAY, R.R. et PERRIER, Y. (2006). *Savoir plus : outils et méthodes de travail intellectuel*, 2e éd. Montréal : Les Éditions de la Chenelière inc.
- TULLUCH, Gail (2006). *Euthanasia: Choice and Death*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- TZITZIZ, S. (2005). *Euthanasie et responsabilité médicale*. Paris : Eska.
- VAN CUSTEM, B.; JASSOGNES, S. (2005). « Conflits de valeurs en fin de vie : Décisions médicales en fin de vie ». *Louvain Médical*, 124 (7), p.212-215.
- VAN DELLEN, J.J.M. (2004). "The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives". *Journal of Medical Ethics*, 30 (5), p.447-452.
- VAN DER HEIDE, A., DELLENS, L., FAISST, K., (2003). « End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study ». *Lancet*, 362, p.345- 350.
- VAN EERSEL, P. (1997). *Réapprivoiser la mort. Avènement des soins palliatifs et recherches sur les derniers instants en France, entre 1977 et 2000*. Nouvelle édition. Paris : Albin Michel.
- VANHALEWYN, M. (2000). « La demande d'euthanasie en médecine générale : l'accueil que nous lui réservons ». *La revue de la Médecine Générale*, 230, p.64-67.
- VANHALEWYN, M. et BOLLY, C. (2002). « Les soins palliatifs : Une alternative à l'euthanasie ». *Louvain Médical*, 121, p.127-134.

- VANZYL, L.L. (2000). *Death and Compassion: a virtue-based approach to euthanasia*. Burlington: Ashgate.
- VASTEL, M. (2005). « Le suicide assisté au feuilleton ». *L'Actualité. Montréal 1^{er} Novembre 2005*, 30 (17), p.20 // interview de madame la députée Lalonde
- VERPPORT, C., GASTMANS, C., DIERCKX DE CASTERLE, B. (2004). « L'opinion des infirmières en soins palliatifs sur l'euthanasie ». *Journal of Advanced Nursing*, 47 (6), p. 592-600.
- VASTEL, M. (2005). « Le suicide assisté au feuilleton ». *L'Actualité. Montréal 1^{er} Novembre 2005*, 30 (17), p.20 // interview de madame la députée Lalonde
- VERSPIEREN, P. (1995). « Euthanasie : Interpréter une demande de mort ». *Gazette médicale*, 102 (35), p.36-39.
- VERSPIEREN, P. (1996). « La demande d'euthanasie et ses significations ». *Laennec*, 1, p.5-8.
- VERSPIEREN, P. « La demande d'euthanasie et ses significations ». VERSPIEREN, P., RICHARD, M.S., RICOT, J. (2004). *La tentation de l'euthanasie. Repères éthiques et expériences soignantes*. Paris : Descellée de Brouwer : p.15-31.
- VERSPIEREN, P., RICHARD, M.-S., RICOT, J. (2004). *La tentation de l'euthanasie : Repères éthiques et pratiques soignantes*. Paris: Desclée de Brouwer.
- VIG, E. and PEARLMAN, P. (2004). "Good and bad dying from the perspective of terminally ill men". *Archives of Internal Medicine*, 164(9), p.977-981.
- VIG, E., DAVENPORT, N., PEARLMAN, P. (2002). "Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: A qualitative study of geriatric outpatients". *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(9), p.1541-1558.
- VOVELLE, M. (1995). « Le dernier passage sous le regard de la médecine contemporaine ». *Gazette médicale*, 102 (35), p.26-30.
- VOYER, G. (1996). *Qu'est-ce que l'éthique clinique? Essai philosophique sur l'éthique clinique conçue comme réactualisation de l'éthique aristotélicienne*. Montréal : Fides.
- VOYER, G. (1999). « L'éthique clinique en tant qu'art d' « être en intelligence avec autrui » ». Jean François Malherbe (ed.) *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal : Fides, 21-38.
- VOYER, G. (2007). *Pour une éthique du raisonnable*. Montréal : Fides.
- VOYER, G. (2009). *La mort à son heure*. Montréal : Médiaspaul.

- VOYER, P. (dir) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Montréal : ERPI.
- WALTERS, G. (2004). « Is there such a thing as a good death? ». *Palliative Medicine*, 18 (5), p.404-408.
- WAY, J., BACK, A.L., CURTIS, J.R. (2001). “Withdrawing life support and resolution of conflict families”, *British Medical Journal*, 325, p.1342-1345.
- WEBER, M. (1919). *Le savant et le politique*, coll. 10-18, (Edition de 1993). Paris : Plon.
- WELSCHINGER, B. (2001). « La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : Un défi pour les Etats européens ». *InfoKara*, 16 (3), p.3-10.
- WEINSTOCK, D. (2006). *Profession éthicien*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, p.15-24.
- WHIPPEN, D.A. & CANELLOS, G.P. (1991). “Burn out syndrome in the practice of oncology. Results of a random survey of one thousand oncologists”. *Journal of Clinical Oncology*, 9 (10), p. 1916-1920.
- YI WOOD MAK, Y. and ELWYN, G. (2005). « Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia ». *Palliative Medicine*, 19 (4), p.343-350.
- YOUNG, R. (2007). *Medically Assisted Death*. Cambridge: Cambridge University Press
- ZARKA, Y.-C. (2005). « Editorial: La question de l'humanisme ». *Cités*, 2(22), p. 3-7.
- ZITTOUN, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris : Dunod.