



Version en ligne avant inclusion dans volume 30

L'ŒIL ECOUTE. À propos de l'ouvrage collectif de Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli Dransart, Alexandre Pillonel, Anthony Stavrianakis (2021). La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse. Antipodes.

La récente disparition du fameux cinéaste franco-suisse Jean-Luc Godard, qui a choisi d'avoir recours au suicide assisté (article de Libération du 13 septembre 2022) a eu comme récentes conséquences de relancer en France le débat sur les conditions de la fin de vie dans des dispositions plus contemporaines, à l'appui des dispositions notamment belges et suisses bien plus progressives que dans notre pays.

Le même jour, après un nouvel avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le président Emmanuel Macron a annoncé le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie. Elle sera chargée d'évaluer la connaissance de la loi actuelle, et d'envisager des évolutions de la législation. Aujourd'hui, la loi Clays-Léonetti pose «*un refus de l'obstination déraisonnable, en réaffirmant le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, à bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme*». Mais la loi actuelle laisse parfois des patient-es sans solution, dans des situations extrêmement douloureuses. Le CCNE estime que, si la loi devait évoluer, il pourrait y avoir une «*voie éthique*» d'aide active à mourir, mais encadrée de conditions très strictes.

Ce préalable nous aide à comprendre combien la lecture de l'ouvrage collectif¹ *La mort appréciée, l'assistance au suicide en Suisse* dont nous sommes honorés d'en rédiger une recension vient contribuer à une analyse fine et documentée de cette question éthique essentielle en saisissant auprès des sujets, des proches et des associations accompagnatrices les enjeux si bien explorés tout au long de l'ouvrage.

Une approche interdisciplinaire et interinstitutionnelle

Les choix et les orientations méthodologiques de l'équipe des auteur-es nous ont semblé au fil de la lecture, et dès les premiers chapitres, tout à fait originaux, presque cliniques tant la priorité est donnée à une description précise, fine, ciselée, auprès des principaux acteurs : les patient-es, eux-mêmes, leurs conjoint-es, leurs enfants, leurs familles, les aidant-es, les soignant-es et les associations d'aide au suicide.

Une démarche essentiellement ethnographique, au plus près des battements, des pensées, des émotions portées et traversées en ces périodes de fin de vie choisie.

Les regards à la fois sociologiques, anthropologiques mais aussi ceux du dessinateur donnent à l'ouvrage une densité riche en apports, en émotions qui palpitent au cours de la lecture de cet étonnant travail structuré en sept grands chapitres. Notre lecture ne sera pas nécessairement tout le temps chronologique, mais portera son regard sur des dimensions, des évocations qui ont particulièrement retenu notre attention. Nous avons été très touchés de cette préoccupation constante, profondément éthique d'aborder les pratiques, les entretiens avec énormément de délicatesse, d'attention tout en garantissant une rigueur constante dans l'exploration du matériau de recherche.

Les chercheur-es ont recueilli durant 7 ans (de 2013 à 2020) un impressionnant matériau d'observations participantes que ce soit auprès d'équipes, de débriefings, lors de visites à domicile (au nombre total de 48), effectué et analysé pas moins de 104 entretiens auprès de structures hospitalières, soins palliatifs, EMS, de l'association Exit, de proches en deuil, mais aussi en médecine légale, auprès de la police, des pompes funèbres, du ministère public et sur l'accompagnement spirituel. Autant dire combien la prise en compte de la complexité et de la multiplicité des points de vue est constamment prise en considération, fournissant ainsi une mine, un champ tout à fait fécond, riche, dense et qui permet au lectorat d'avoir des points de vue contrastés, nuancés, très ancrés au cœur et au plus près de la question centrale et essentielle de la démarche d'une fin de vie choisie par suicide assisté.

Ces matériaux de terrain de première main sont vraiment «au cœur de l'ouvrage», dans tous ses sens métaphoriques, complétés par des styles narratifs variés et une abondante littérature grise et scientifique et des choix rédactionnels permettant des interactions permanentes entre le je de chercheur-e, son et ses collègues, lieux et liens d'adresse, permettant que le nous des quatre chercheur-es soit effectué dans les relectures et réécritures de chacune des expériences décrites. *«Ce recours à la deuxième personne du singulier est l'artifice le plus adapté que nous ayons trouvé pour sensibiliser le lecteur et la lectrice à cette étape intermédiaire et pourtant centrale entre le vécu d'un «je» sur le terrain et l'uniformité d'un «nous» qui restitue ce vécu. Ce travail collectif et collaboratif d'écriture vaut par ailleurs pour l'ensemble de parties du livre»* (Pillonel et al., 2021, p. 24).

Ces choix d'écriture sont particulièrement pertinents car non seulement ils reflètent la démarche retenue, articulée en permanence entre un regard singulier, une attention à l'altérité et la nécessité d'un travail à plusieurs. Ce style narratif sied particulièrement bien à l'objet de recherche, tant la question de l'assistance au suicide navigue en permanence dans les flots sensibles, complexes du rapport du sujet aux autres, d'un rapport de sa subjectivité, de son intimité, de sa singularité aux proches, que ce soient celles et ceux de la conjugalité, de la filiation, mais aussi des dimensions de citoyenneté et comme sujets sociaux d'une société donnée dans des moments cruciaux de l'existence.

La rencontre avec les patient-es

À partir de plusieurs entretiens très nourris sur le plan biographique et extrêmement respectueux des processus décisionnels, le premier chapitre éclaire les conditions attendues sur un plan médical, sur un plan légal pour être bénéficiaire, ayant-droit à l'accompagnement du suicide assisté, qui mobilise bien des acteurs, le patient, la patiente restant bien évidemment le et la principale destinataire et bénéficiaire. La situation minutieusement décrite de M Paul André rencontré à plusieurs reprises, de son épouse, de son médecin et de son accompagnatrice, reste toujours une affaire très singulière; *«Paul André a pris soin de différencier cette démarche tant par les causes qui l'ont conduit à accomplir le geste ultime que par les conséquences qu'il s'est représentées sur les membres de sa famille ... une telle décision a plutôt été conditionnée par la dégradation de son corps, la perte de sa mobilité et ses rôles sociaux qu'il occupait tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du cercle de ses proches. L'option du suicide assisté a plutôt été appréciée au gré du développement des circonstances médicales, des expertises qui en découlaient et des ressources qu'il avait à sa disposition dans son réseau familial, jusqu'à devenir la seule issue susceptible d'apporter à ses yeux – et à ceux des proches aussi – confort et réconfort»* (Pillonel et al., 2021, p. 57).

Ces extraits du premier chapitre «L'imaginaire du possible» montrent bien le processus mobilisé, qui demande de prendre du temps, de la patience, de l'écoute et qu'à l'appui à la fois des informations médicales, des points de vue des expertes et experts médicaux, mais aussi de l'entourage proche, que le choix de la date, du moment est toujours de la responsabilité du ou de la patient-e qui met en œuvre ce choix de fin de vie: d'où le choix du titre de l'ouvrage *La mort appréciée*: il s'agit bien d'une appréciation par le sujet lui-même éclairé par d'autres, comme le soulignent le et les auteur-es. C'est extrêmement éclairant dans cette démarche évoquée

comme un processus lent et complexe: « *le suicide assisté de Paul André ne me paraît pas concevable comme le résultat d'un choix, mais comme la finalité ex post d'une trajectoire qui a été marquée par l'horizon d'une mort certaine compte tenu de l'incurabilité de la maladie et du désir de Paul André de conserver – notamment par le biais de nos rencontres – un sentiment de dignité jusqu'à la fin* » (Pillonel et al., 2021, p. 58).

Ce que nous retenons déjà de l'approche clinique d'avec deux des patients rencontrés, et sans trop paraphraser les auteur-es chez les personnes qui se sont faites à l'idée d'un suicide et qui sont allées jusqu'à approcher une association d'aide à mourir dans la dignité est qu'il reste une part d'ombre. Et au fond, pour le psychanalyste que je suis, c'est aussi ce qui met en relief la part mystérieuse de la vie, de l'existence, même lorsqu'elle est à son terme, la part énigmatique qui échappe toujours, qui reste incompréhensible, qu'aucune rationalité ni logique ne résolvent à vouloir tout éclairer ou comprendre, cette part d'ombre mise en lumière par ces travaux est très précieuse, et très précise également.

On est une association d'aide à mourir

Les chapitres, très complets, extrêmement riches de finesse, de délicatesse et de précisions aident à clarifier les choix à la fois protocolaires, les documents attendus, les lieux des pratiques, le rôle des accompagnatrices et accompagnateurs bénévoles, garants de la dignité de la personne ayant fait ce choix non seulement d'une fin de vie par suicide mais d'y être accompagné-e par un tiers extérieur à son couple ou à un-e membre de sa famille.

La démarche ethnographique mobilisée par les chercheur-es trouve tout son intérêt en explorant à partir de vignettes cliniques éclairantes dans leur subtilité les deux critères requis pour obtenir une assistance au suicide: accomplir par soi-même le geste ultime et disposer de sa capacité de discernement. Il est également question du choix du moment et de la disponibilité des accompagnatrices: « *Tous ces facteurs nécessitent un minimum de concertation qui limite la possibilité de la personne de fixer une date pour accomplir son suicide à l'aune de ses seuls desiderata* » (Pillonel et al., 2021, p. 126). Accompagner une assistance au suicide requiert une diversité de connaissances et de savoir-faire pour en apprécier la faisabilité tant sur les plans légal et déontologique que technique. À ces dimensions s'ajoute la nécessité de comprendre dans les grandes lignes les traitements médicaux auxquels la personne est soumise. La question du lieu, de l'endroit précis est aussi objet de discussion, et la posture corporelle pour éviter la régurgitation de la substance létale est aussi à prendre en considération.

Les accompagnatrices ne sont pas uniquement garantes du respect du cadre légal et de la faisabilité technique du suicide ; elles sont le guide tout au long du processus, fournissant les repères nécessaires tant pour la personne concernée, que pour les proches, voire le personnel soignant si l'assistance au suicide se déroule en institution (16% des cas²). Autrement dit, *«les accompagnatrices développent une véritable ‹pédagogie de la mort›. Elles sont l'interface incontournable entre une diversité d'acteurs et d'actrices avant, pendant et après le décès; elles font preuve en alternance d'autorité, d'empathie, de soutien ou encore de conseil; elles sont les garantes du cadre nécessaire à une ‹mort dans les règles de l'art› comme le soutient une accompagnatrice»* (Pillonel et al., 2021, p. 129).

Cette double fonction d'interface et d'alternance pour des accompagnatrices qui n'ont pas de formation spécifique, bien qu'elles œuvrent dans un cadre associatif bien balisé et soutenant, est très intéressante car elle va un peu à l'encontre de toute la sociologie de la division du travail qui n'a eu de cesse depuis la mise en place de la logique industrielle et post industrielle³ de découper les tâches et de reléguer aux emplois subalternes sur le plan économique les tâches les plus nobles et les plus essentielles dans l'accompagnement en fin de vie : approche globale, prise en compte de la complexité, un véritable travail artisanal, voire artistique qui concilie plusieurs éléments pour les assembler et rassembler en un tout qui reste auprès du sujet mourant le plus vivant et le plus présent possible.

Une observation participante

L'équipe de chercheur-es a pu être associée, avec l'accord des personnes, leur entourage familial et médical, l'association Exit sans omettre les corps intermédiaires de la police, d'un-e légiste et des pompes funèbres, auprès de cinq patient-es dont nous ne gardons que les prénoms : Germaine, décédée par suicide à son domicile, Marlène en établissement médico-social, Thierry à l'hôpital, Marie et Aldo à leur domicile.

Passer par la narration renforce la compréhension de ces moments la plupart du temps vécus dans l'intimité familiale. La présence des chercheur-es a nécessité bon nombre de précautions méthodologiques, éthiques et d'engagement de la part des quatre membres de l'équipe de recherche. C'est à ce prix qu'ils et elle parviennent à nous offrir une entrée sur les scènes de l'assistance au suicide, de leurs coulisses tout en faisant varier les contextes de leurs observations. La lecture de ces pages est un monument de la démarche ethnographique, d'une observation très pointue, en mettant le regard sur des points de détail, que ce soit du côté des humeurs de protagon-

nistes, de leurs vêtements, du contenu des échanges, de la teneur des conversations, du débordement des émotions entre rires et larmes, sans jamais que le lectorat ne ressente de la morbidité ou d'un inutile voyeurisme. Une observation toute en finesse, alternant la place et le rôle de chaque acteur et actrice, dans leur singularité, leur subjectivité, leur pudeur ou leur facilité d'expression. Ce qui est le plus saisissant probablement à la lecture, notamment de la situation de Germaine est que *«durant ce temps compressé, la parole s'est soudainement tarie. Entre le temps d'ingurgiter la solution létale et celui de s'endormir puis de mourir dans le plus grand calme, trois minutes ont suffi»* (Pillonel et al., 2021, p. 156).

L'ouvrage décrit avec minutie, à partir de situations observées très précisément chez le sujet en fin de vie, ses proches, la globalité des émotions, des réactions, des gestes au regard de la mise en scène des derniers instants. C'est un monument de la sociologie et de l'interaction (travaux d'Erwin Goffman, d'Howard Becker) que nous pouvons envisager comme nous étions, nous lecteurs associés à ces moments paradoxalement décrits et évoqués de manière très vivante, très contrastée, loin de toute ambiance morbide et mortifère. Les scènes décrites font ensuite place aux acteurs de la police: *«le suicide assisté étant considéré comme un suicide, il est traité comme une mort violente, ce qui demande l'intervention des autorités»* (Pillonel et al., 2021, p. 160). Puis c'est au tour du ou de la médecin de district de venir constater le décès. Enfin ces deux figures de la police et de la médecine ayant engagé leur responsabilité respective, ce sera au tour des pompes funèbres de faire son office dans les heures qui suivent, d'assez brève durée. Ce que l'on peut retenir de ces derniers moments réside dans la dignité, le calme et la sérénité de ces derniers moments d'existence: *«Je comprends mieux pourquoi la mort – dans le cadre de ces assistances – est souvent décrite comme sereine, digne, paisible, tranquille ou encore douce. Ces qualificatifs se laissent apprécier non seulement durant la phase d'agonie, mais également après le décès, comme une empreinte déposée sur l'enveloppe charnelle de ce corps inanimé»* (Pillonel et al., 2021, p. 165).

L'ouvrage décrit également quatre autres situations, plus minoritaires, d'assistances au suicide dans des hôpitaux ou des établissements médico-sociaux. Dans ces circonstances, une dimension institutionnelle supplémentaire s'ajoute à l'organisation d'un suicide assisté, lorsque les personnes sont hospitalisées ou sont résidentes d'un établissement médico-social pour personnes âgées. *«Le cas échéant, Il convient d'intégrer les directives institutionnelles et de composer avec les pratiques d'une pluralité*

de professionnelles aux opinions parfois divergentes en matière d'assistance au suicide» (Pillonel et al., 2021, p. 168).

La phase post mortem

L'ouvrage montre très clairement que le dispositif d'assistance au suicide, qui se déroule dans un cadre légal porté notamment par les autorités de l'État via les procureur-es qui produisent le mandat d'intervention pour la police et les légistes qui adressent à l'État civil un avis pour informer du décès de la personne.

Les entretiens réalisés par l'équipe de chercheur-es disent comprendre par empathie une décision de mettre un terme à une vie. Ces procureur-es soulignent, avec une certaine fierté repérée, la possibilité offerte par le cadre juridique suisse: «*Je pense que c'est un avantage d'avoir cette possibilité légale en Suisse; on le voit avec les personnes de l'étranger qui y recourent, ne jouissant pas d'une telle possibilité légale dans leur pays*» (Pillonel et al., 2021, p. 247).

Les auteur-es ont également pris en compte le rôle des pompes funèbres, intervenant toujours en tandem. À l'instar des légistes, les pompes funèbres estiment que le sentiment de tristesse est contrebalancé par un sentiment de soulagement.

Pour ne pas tout à fait conclure

Ce passionnant ouvrage qui a su privilégier l'observation et la mise en récit des situations au sein desquelles les chercheur-es ont été concrètement impliqué-es sur un plus ou moins long terme met également en relief la double articulation de deux temporalités, qui «*s'effilochent de plus en plus jusqu'à s'entremêler curieusement: l'imaginaire du possible qui précède le possible tout d'abord et le temps du deuil ensuite*» (Pillonel et al., 2021, p. 260).

Cet ouvrage ouvre un espace très complet sur les raisons, les motivations, les intentions, les expériences, les émotions, les espoirs et les craintes, en évoquant l'imaginaire subsumant la possibilité de recourir à une assistance au suicide. Le recours à la notion psychanalyste de surdétermination est très pertinente pour éclairer ce qui peut se passer chez le sujet concerné.

Les observations et les rencontres auprès des actrices et acteurs sont fondées sur leur principe de base d'une description «fine» ou «plate» qui consiste à focaliser l'attention des chercheur-es à observer et limiter la description à ce qui est observable. Cet ouvrage est une belle démonstration sur un sujet sensible et essentiel dans le champ de l'éthique et de la dignité

humaine de démonstration de ce qu'en quoi «l'œil écoute», et nous invitons les praticien·nes et clinicien·nes à prendre en compte ces orientations fortement portées par l'équipe rédactionnelle de ce passionnant ouvrage.

Patrick Pelège, Dr en sociologie de l'EHESS, psychanalyste, longtemps formateur auprès de travailleuses et travailleurs sociaux en région Auvergne Rhône-Alpes et au niveau national, notamment dans des programmes de recherche-action et de formation en Protection de l'enfance, p.pelege@free.fr

Annotations

- 1 Alexandre Pillonel, Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli-Dransard et Antony Stravianakis, tous et toute docteur·es en sociologie, anthropologie ou lettres, collaboratrice et collaborateurs à la Haute École de travail social et de la santé à Lausanne ou chargé de recherche au CNRS à Paris.
- 2 Chiffres fournis au CURML pour les années 2014–2018, concernant les cantons de Vaud et de fribourg (N=558).
- 3 En nous appuyant sur les travaux d'Émile Durkheim et sa thèse *De la division du travail social*, publiée en 1893, considéré comme le père fondateur de la sociologie française et auteur en 1897 de son fameux livre *Le Suicide*, ouvrages toujours publiés et précieux pour leur rigueur scientifique.