



*Vies fragiles, morts négociées :
pour une éthique du discernement face à la mort assistée*

ALEXANDRE AUDESSE*, HAKIMA ABOUDALI**, JEAN-FRANÇOIS CAUCHIE***, PATRICE CORRIVEAU****

Come citare / How to cite

Audesse, A., & Aboudali, H., Cauchie, J.-F., Corriveau, P. (2025). Vies fragiles, morts négociées : Pour une éthique du discernement face à la mort assistée. *Culture e Studi del Sociale*, 10(2), 85-106.

Disponibile / Retrieved <https://www.cussoc.it/journal/article/view/384>

1. Affiliazione / Authors' information

- * École de travail social et de criminologie, Université Laval, Canada
- ** Université catholique de Louvain, Belgique
- *** Département de criminologie, Université d'Ottawa, Canada
- **** Département de criminologie, Université d'Ottawa, Canada

2. Contatti / Authors' contact

- * alexandre.audesse@tsc.ulaval.ca

Articolo pubblicato online / Article first published online: Dicembre/December 2025



- Peer Reviewed Journal

INDEXED IN
DOAJ

Vies fragiles, morts négociées :
pour une éthique du discernement face à la mort assistée

Precarious Lives, Negotiated Deaths:
Toward an Ethics of Discernment for Assisted Dying

*Alexandre Audesse**, *Hakima Aboudali***,
*Jean-François Cauchie****, *Patrice Corriveau****

* Université Laval (CA)

** Université catholique de Louvain (BE)

*** Université d'Ottawa (CA)

Email: alexandre.audesse@tsc.ulaval.ca

Résumé

Prévenir la volonté de mourir ou l'accompagner ; contraindre les corps souffrants ou les libérer. Nos sociétés se heurtent de plus en plus à ces dilemmes éthiques où la frontière entre soin et abandon, entre vie et dignité, devient incertaine. L'essor de régimes étatiques d'aide au suicide (e.a. aide médicale à mourir, euthanasie, etc.) dans certains pays et, inversement, le maintien de son statut criminel ailleurs, révèlent la profondeur des tensions entourant le rôle de l'État face à la mort choisie. Pour examiner de telles tensions, nous proposons d'analyser une série de cas critiques susceptibles de révéler les apories et les points de cécité qui traversent les différentes réponses normatives encadrant les demandes d'aide au suicide. En interrogeant ces zones d'indécision où les discours – juridiques, médicaux et sociaux – oscillent entre la protection de la vie des plus vulnérables, la reconnaissance de la souveraineté individuelle et l'apaisement de la souffrance, nous chercherons à faire émerger les linéaments d'une éthique du discernement – une manière renouvelée de penser la mort volontaire, au croisement du soin, de la liberté et de la responsabilité.

Mots-clés: suicide , suicide assisté , euthanasie

Abstract

Preventing the will to die or accompanying it; constraining suffering bodies or unbinding them to death – our societies are increasingly confronted with such ethical dilemmas, where the boundary between care and abandonment, between life and dignity, grows blurred. The rise of state-sanctioned regimes of assisted suicide (e.g., medical assistance in dying, euthanasia) in some countries, and the persistence of its criminalization in others, reveal the depth of the tensions surrounding the role of the State in the face of chosen death. To explore these tensions, we propose an analysis of a series of critical cases capable of exposing the aporias and blind spots that permeate the various normative responses to requests for assisted suicide. By examining these zones of indecision – where legal, medical, and social discourses oscillate between protecting the lives of the most vulnerable, recognizing individual sovereignty, and alleviating suffering – we aim to trace the contours of an ethics of discernment: a renewed way of thinking about voluntary death at the crossroads of care, freedom, and responsibility.

Keywords: suicide, assisted suicide, euthanasia

* École de travail social et de criminologie, Université Laval, Canada.

** Université catholique de Louvain, Belgique.

*** Département de criminologie, Université d'Ottawa, Canada.

1. Introduction

Certaines actions ébranlent l'ordre établi, déplacent les lignes du pensable et révèlent des dilemmes irréductibles que nul cadre normatif ne peut trancher sans se heurter à ses propres contradictions. Parmi ces actions, celui du choix volontaire de la mort occupe une place singulière. Qu'on l'interprète comme l'ultime expression de la liberté existentielle inhérente à chaque être humain, comme un geste irrationnel à prévenir ou encore une tragédie à déplorer, le choix de mettre fin à ses jours (ou de mettre fin à ses souffrances selon la perspective privilégiée) soulève une série de tensions humaines, morales et sociales auxquelles nos sociétés peinent à répondre sans ambiguïté.

Pour prendre la mesure de ces tensions, il suffit de s'arrêter sur l'attitude foncièrement ambivalente que l'État adopte à l'égard de la mort volontaire. Selon le contexte, ce choix peut effectivement être pris en charge par la justice pénale ou à l'inverse devenir un objet de soin, tout comme son accès peut être strictement balisé par le droit ou, au contraire, laissé à la discrétion des individus dans une logique de retrait assumé de l'État. Mort volontaire à prévenir, mort volontaire à réprimer, mort volontaire à accompagner ou mort volontaire à laisser advenir : autant de figures contrastées d'un même geste – celui de choisir sa propre fin – que nos sociétés tantôt tolèrent, tantôt soutiennent, tantôt condamnent, et ce au gré de justifications profondément volatiles.

En filigrane de ces différentes modalités d'intervention persiste souvent une grille de lecture binaire – intériorisée à la fois sur les plans individuel, social et institutionnel – qui rabat les volontés de mourir en deux camps. D'un côté, celles jugées légitimes, parce qu'adossées à des justifications tenues pour rationnelles et des souffrances perçues comme suffisamment graves. De l'autre, celles disqualifiées d'emblée, parce qu'associées à des souffrances ou des impasses de vie considérées comme trop légères, trop ordinaires ou insuffisamment sérieuses pour fonder une mort volontaire. Pourtant, derrière chaque volonté de mourir se nouent des récits de vie aussi singuliers que pluriels, tout comme des rapports à soi et des rapports au monde profondément hétérogènes – autant d'éléments qu'une telle lecture binaire tend à occulter. En traçant une frontière entre ce qui constituerait une « bonne raison » de vouloir mourir et ce qui n'en serait pas une, nos sociétés opèrent ainsi chaque jour une hiérarchisation des souffrances, entraînant une hiérarchisation des vies elles-mêmes, qui conduisent inévitablement à la délégitimation de certaines expériences de vie.

C'est dans ce paysage complexe que certains États ont instauré des régimes de mort assistée (aide médicale à mourir, euthanasie, etc.), l'accès à cette assistance étant encadré – on l'a dit – par une lecture des motifs de volontés de mort qui resterait largement binaire. Sans minimiser les bougés qu'ils ont rendus possibles, ces régimes ont néanmoins fait émerger de nouvelles tensions et ouvert des dilemmes inédits.

Pour en saisir pleinement la portée, il faut d'emblée souligner que l'invocation d'un « droit à mourir dans la dignité », fréquemment mobilisé dans le langage commun au sein des sociétés qui ont institué des pratiques d'aide à mourir (Brunet, 2019), excède en réalité ce qui est formellement reconnu sur le plan juridique. En date de 2026, aucune société n'a consacré une quelconque forme de droit à la mort. Juridiquement parlant, et de manière beaucoup plus restrictive, certaines sociétés ont plutôt reconnu que l'interdiction de l'aide à mourir peut porter une atteinte injustifiée à des droits constitutionnellement garantis (droit à la sécurité, dignité humaine, etc.) de personnes se retrouvant dans des situations de vie *particulières* (maladie

terminale, etc.)¹. Dans cette perspective, une personne qui souffre ne peut se prévaloir d'un nouveau droit universel à la mort fondé sur la seule subjectivité de son expérience ; il lui incombe plutôt d'établir que ses droits positifs se trouveraient compromis – au vu de sa condition – si l'État ne lui offre pas la possibilité d'une aide à mourir.

Loin d'être inconditionnels, les régimes d'aide à mourir reposent ainsi sur des exigences probatoires qui incombent au souffrant ; des exigences qui sont par ailleurs opérationnalisées à travers un encadrement médico-juridique² parfois très strict (comme la Californie³), parfois relativement contraignant (comme le Canada⁴), parfois un peu plus ouvert (comme la Belgique⁵).

Bien que présentés comme cohérents, rationnels et objectivement fondés, les critères encadrant les régimes de mort assistée donnent sans cesse lieu à des exclusions et soulèvent une interrogation fondamentale : sur quels fondements ou encore sur quelles valeurs reposent le choix de tels ou tels critères ? Des juridictions comme le Canada, la Belgique, la Suisse, la Californie ou encore l'Oregon ne se montrent en effet pas toujours réceptives aux mêmes profils. À titre d'exemple, le cadre canadien n'autorise pas l'accès à l'aide médicale à mourir pour les mineurs, même en phase terminale, alors qu'une telle possibilité pourrait, sous certaines conditions, être envisagée en Belgique. Une demande de mort assistée jugée illégitime au Canada pourrait ainsi parfaitement être acceptée en Belgique, et inversement ; preuve que ces critères ne découlent pas d'une objectivité universelle, mais bien de constructions normatives situées.

¹ Par exemple, dans *Carter c. Canada* (Procureur général), 2015 SCC 5, [2015] 1 R.C.S. 331, décision à l'origine de la création du régime canadien d'aide médicale à mourir, la Cour suprême du Canada n'a pas reconnu l'existence d'un nouveau « droit à la mort ». Elle a plutôt conclu que l'interdiction de l'aide à mourir portait atteinte aux droits à la vie, à la liberté et à la sécurité (article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés), notamment dans le cas de Kay Carter, qui souffrait d'une sténose spinale.

² Cadre de lisibilité médicale élaboré en dialogue avec le droit.

³ La Californie a, en date de 2026, établi les critères suivants : 1) Être âgé de 18 ans ou plus et résider en Californie 2) Être atteint d'une maladie terminale incurable ou irréversible, dont l'évolution devrait entraîner le décès dans un délai de six mois 3) Avoir la capacité de prendre des décisions médicales et ne pas présenter de jugement altéré en raison d'un trouble mental 4) Avoir la capacité physique de prendre et d'ingérer le médicament. Les critères à jour peuvent être consultés ici : <https://endoflifechoicesca.org/medical-aid-in-dying> (Page consultée le 8 février 2026).

⁴ Le Canada a, en date de 2026, établi les critères suivants : 1) Avoir au moins 18 ans et la capacité de prendre des décisions ; 2) Faire une demande délibérée qui ne découle pas d'influences ou de pressions externes ; 3) Être en capacité de donner son consentement éclairé ; 4) Être atteint d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable ; 5) Se trouver à un stade avancé de déclin des capacités qui est irréversible ; 6) Ressentir des souffrances physiques et psychologiques insupportables qui ne peuvent pas être atténuées dans des conditions que la personne juge acceptables. Précisons que même si une demande est acceptée, elle peut toujours être retirée par la personne concernée. Les critères à jour peuvent être consultés sur le site du gouvernement du Canada : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medecale-mourir.html> (Page consultée le 8 février 2026)

⁵ En Belgique, en date de 2026, les critères suivants : 1) être majeur, mineur émancipé ou encore mineur non émancipé doté de la capacité de discernement (et dans ce dernier cas doit se trouver en situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance, 2) être conscient et capable d'exprimer sa volonté, 3) se trouver dans une situation médicale sans issue, 4) faire état de souffrance physique (mineurs non émancipés), physique et/ou psychique (majeur et mineur émancipé) constante, insupportable et inapaisable ; cette souffrance résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave ou incurable. En outre, cette demande doit se faire de manière volontaire, réfléchie, répétée, et sans pression extérieure. Les critères actuellement en vigueur peuvent être consultés sur le site du SPF Santé : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie/euthanasie-citoyens> (Page consultée 8 février 2026).

Dans l'optique de mettre en lumière les nombreux enjeux inhérents à la contingence des régimes de mort assistée (et corrélativement aux appréhensions sociales de la mort volontaire qui sous-tendent ces régimes), nous proposons dans cet article de mobiliser une *série de cas critiques instrumentaux*. En recherche qualitative, les cas critiques instrumentaux (Stake, 1995) sont des outils heuristiques qui sont mobilisés non pour eux-mêmes, mais comme révélateurs analytiques, susceptibles d'exemplifier, d'amplifier ou de condenser certaines tensions et enjeux à l'œuvre dans une problématique plus générale⁶. Dans le cadre de notre problématique, les cinq cas mobilisés sont issus de situations réelles qui *pourraient* mener à une demande d'aide à mourir et donc à une prise de position de l'État face à leur légitimité :

- Xavier, 38 ans, a reçu il y a un an un diagnostic de fibrose pulmonaire, une maladie chronique et incurable entraînant une dégradation progressive des poumons. Bien que le pronostic soit fatal, la survie varie généralement entre 2 et 5 ans, parfois davantage.
- Gwen, âgée de 25 ans, traverse depuis cinq ans un état de détresse psychique profond, survenu à la suite de la perte de son frère, emporté par un cancer, qu'elle considérait comme son meilleur ami. Depuis, elle a reçu un diagnostic de dysthymie et les différentes approches thérapeutiques mises en place se sont révélées inefficaces.
- Marguerite, 62 ans, est diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer. Son docteur la prévient qu'elle subira une dégradation rapide de ses fonctions cognitives dans les deux prochaines années, avec des épisodes de désorientation et des pertes de mémoire marquées.
- Victor, 34 ans, a été atteint d'une infection dont il a guéri, mais qui le laisse lourdement handicapé, il a été amputé de ses quatre membres. Son état ne comporte aujourd'hui plus de dégradation, mais son autonomie s'en retrouve définitivement affectée.
- Assia, 13 ans, est atteinte d'un cancer en phase terminale. Elle souffre physiquement et psychologiquement de son état médical.

Face à ces cas, et pour préciser leur statut « instrumentaux », il importe de préciser d'emblée que notre visée n'est pas d'affirmer que de telles situations devraient indubitablement conduire à une volonté de mourir, ni de déterminer si elles devraient pouvoir (ou non) bénéficier d'une quelconque forme d'aide au suicide. Notre but est plutôt de mettre en exergue les problèmes potentiels auxquels ces cas pourraient se heurter dans l'hypothèse où les personnes concernées en viendraient à solliciter une aide pour mettre fin à leurs souffrances par le biais de la mort. C'est ensuite par une montée en abstraction, opérée à partir des tensions soulevées par ces requêtes, que ces cas pourront être mobilisés pour problématiser la *construction* des régimes de mort assistée (leurs principes directeurs, leurs justifications, etc.).

Pour y parvenir, nous mobiliserons ponctuellement différents compagnons théoriques, allant de la sociologie phénoménologique à la nécropolitique. Notre approche s'inscrit toutefois – plus largement – dans le sillage de la suicidologie critique, dont l'une des prémisses cardinales consiste à « *défier les cadres théoriques qui encadrent les cadres mêmes à travers lesquels la connaissance du suicide est*

⁶ Ces cas ont pour particularité de faire surgir des éléments qui, dans des contextes plus ordinaires, resteraient souvent implicites, naturalisés ou difficilement perceptibles. Leur pertinence ne tient donc pas à leur représentativité, mais à leur capacité à interroger les cadres établis, à éprouver les limites d'une pratique ou à mettre au jour les angles morts d'un système d'action ou d'un agencement normatif (Stake, 1995).

produite » (Jaworski, 2020 : 590 – notre traduction). Inspirés par cette approche, nous proposons dans cet article d’opérer un pas de recul épistémologique afin de rendre visibles les apories, les angles morts et les limites structurelles qui traversent les régimes de mort assistée, ainsi que les enjeux humains, sociaux et éthiques que soulèvent leurs frontières d’inclusion / exclusion.

Notre réflexion se divise tout d’abord en trois volets : 1) l’évaluation de la santé corporelle et la définition de la souffrance physique, 2) l’appréhension de la santé mentale et de la détresse psychologique, et 3) la mise en tension de diverses visions de la rationalité au prisme des actualisations du soi. Puis, comme geste conclusif de cet article, nous regroupons les réflexions issues de ces trois axes afin d’esquisser les contours d’une éthique du discernement face à la mort assistée.

2. Santé corporelle et souffrance physique

Lorsqu’il s’agit d’apprécier la recevabilité d’une demande de mort assistée, la souffrance physique tend à être jugée comme l’une des variables les plus légitimes, en particulier lorsqu’elle s’inscrit dans le cadre d’une maladie incurable à l’issue tenue pour inéluctable (Cazelais, 2021). Si la plupart des régimes de mort assistée se montrent réceptifs aux demandes fondées sur des souffrances physiques, cette apparente ouverture repose toutefois sur un faisceau d’exigences médicales et normatives particulièrement restrictives qui – comme nous le montrerons – conduit à disqualifier de nombreuses formes de souffrance corporelle.

Afin de mettre en lumière cet effet d’exclusion, il faut d’abord décortiquer les paramètres à partir desquels une douleur du « corps » peut être qualifiée d’« intolérable » ou d’« intraitable », ou encore désignée par des qualificatifs équivalents⁷. Loin d’être aléatoires, ces qualificatifs sont les premiers opérateurs de tri qui sont utilisés pour départager les formes de souffrances physiques dans les pratiques de mort assistée.

Pour amorcer la réflexion, prenons le cas de Xavier atteint d’une fibrose pulmonaire, une maladie incurable qui ne lui laisse – au mieux – que quelques années à vivre. Xavier souffre par ailleurs de symptômes physiques particulièrement invalidants : essoufflement extrême, douleurs musculaires liées à une hypoxie chronique, sensation d’étouffement progressif, etc. Il s’agit ici d’un type de douleur du corps d’origine somatique et aisément objectivable sur le plan médical et face auquel la médication s’avère largement inopérante. En raison de l’absence de toute perspective d’apaisement, conjuguée à la proximité manifeste de la fin de vie, Xavier vit des douleurs qui répondent aisément aux conditions permettant de les qualifier d’intolérables et d’intraitables.

Mais imaginons que Xavier (ci-après Xavier #2) recevait un diagnostic de fibrose pulmonaire avec un pronostic de (sur)vie plus long d’environ une décennie. Dans un tel cas, si Xavier #2 venait à formuler une demande d’aide à mourir, sur « quelle » souffrance devrait-on évaluer sa demande ? Sur l’expérience de douleur endurée ici et maintenant, ou plutôt à partir des souffrances projetées, promises à s’intensifier et mortelles à plus long terme ?

Pour le formuler à un plus haut niveau d’abstraction, une même souffrance physique peut-elle être considérée différemment selon son inscription temporelle, à savoir si elle est perçue comme un état stable ou comme le signe annonciateur d’un

⁷ Il s’agit là des qualifications retenues dans le régime canadien. En Belgique, on utilise plutôt les qualificatifs de souffrances « insupportables » et « inapaisables », voire supra.

déclin ? Les régimes qui retiennent des critères liés à la fin de vie, tels que l'existence d'un « *stade avancé de déclin* » (Canada) ou de « *maladies terminales dont l'évolution devrait entraîner le décès dans un délai de six mois* » (Californie), s'adosent clairement à une lecture de la souffrance qui se fonde sur son intensité au moment où elle est vécue (et non sur son intensité future probable), mais *surtout* sur l'exigence que cette intensité s'inscrive dans un horizon de décès rapproché. À ce titre, Friesen (2020) soutient, en s'appuyant sur diverses études analysant les réactions de citoyens et de professionnels de la santé face à des situations concrètes de demandes d'aide médicale à mourir, que plus le pronostic de décès d'une personne apparaît éloigné, moins la volonté de mourir tend à être perçue comme justifiée ou bien fondée (autant du point de vue médical que social). Cette centralité accordée à la proximité de la mort ne saurait être dissociée des barrières temporelles instituées dans plusieurs juridictions afin de différer l'admissibilité de certaines formes de souffrance ; barrières à travers lesquelles les sociétés signifient aux souffrants que leur demande ne pourra être reconnue qu'à l'atteinte d'un certain stade de finitude.

Ce clivage discutable entre proximité et éloignement de la mort met en lumière un paradoxe normatif majeur : deux souffrances jugées insupportables pourraient ne pas être qualifiées similairement par le même pouvoir médical, tout comme elles pourraient ne pas assurer les mêmes droits au souffrant. Ainsi, en confrontant ces deux versions de Xavier, on comprend que certaines douleurs ne sont pas écartées parce qu'elles seraient moins intenses ou moins « réelles », mais bien parce qu'elles n'entrent pas dans les grilles médicales d'appréhension de la temporalité et de la finitude de la vie.

La question devient alors de déterminer l'emplacement de cette « ligne Maginot » à partir de laquelle il serait possible d'affirmer que le seuil de la fin de vie est franchi et que le pronostic de décès peut être tenu pour suffisamment rapproché. S'agit-il d'un horizon d'un an, de deux ans, de cinq ans ? Et surtout, qui trace cette ligne, au nom de quelles autorités et sur la base de quelles rationalités ?

Une problématisation comparable peut être formulée à propos de l'intraitabilité – ou plutôt de la *traitabilité* – des souffrances. S'il peut paraître cohérent d'évaluer une souffrance à l'aune de la possibilité de la prendre en charge ou de l'atténuer, cette évaluation ne peut toutefois être ramenée à une opposition binaire entre succès et échec « thérapeutiques ». Le cas de Xavier #2 devrait-il être appréhendé différemment de celui de Xavier #1 si des traitements parviennent à atténuer ses souffrances pendant quelques mois voire quelques années ? Et, dans l'affirmative, à partir de quel seuil d'allègement une souffrance peut-elle être considérée comme suffisamment atténuée pour être qualifiée de traitable (ou à l'inverse d'intraitable) ? S'agit-il d'une diminution de 20 %, de 50 %, de 90 % de l'intensité de la douleur éprouvée ? La question n'est pas anodine, car un apaisement des souffrances s'inscrit généralement dans un *continuum d'effets* ; mais des effets dont l'appréciation demeure étroitement dépendante des seuils retenus pour déterminer ce qui est jugé être un apaisement « suffisant ». Le problème est que ce caractère « suffisant » ne peut être que fondamentalement subjectif, car, comme le rappelle Kleinman (1988), les traitements n'agissent jamais dans un laboratoire abstrait, mais au sein de mondes *vécus* hétérogènes. Un même traitement peut ainsi être éprouvé comme salvateur ou à l'inverse insignifiant, selon l'histoire, les attentes ou encore la trajectoire morale du patient. Comme la douleur est une « *expérience vécue toujours unique [...], affection du sujet pour le sujet* », pour reprendre les mots de Klein (2007, p. 138), il en va nécessairement de même des traitements censés l'atténuer.

L'absence de réponse claire, stable ou objectivable aux questions qui sous-tendent l'évaluation des critères d'intolérabilité ou d'intraitabilité met en lumière le caractère fondamentalement contingent de l'appréciation de la souffrance physique. Celle-ci tend effectivement à être évaluée au prisme de projections et de lignes de partage largement arbitraires, plutôt qu'à partir de ce que le souffrant éprouve dans l'ici et maintenant, des effets concrets que cette souffrance exerce sur sa vie, ou encore de ce qu'il souhaite, redoute ou anticipe pour son avenir.

Cela dit, même si certains régimes d'aide à mourir aspiraient à se dégager de tels critères (qui restent par ailleurs des choix contingents) pour ne retenir que la « gravité » de la souffrance, ils se heurteraient inévitablement à un autre problème structurel, soit celui de l'objectivation symptomatique, c'est-à-dire la *lisibilité médicale* de la souffrance.

Pour prendre la mesure de cet autre dilemme, imaginons le cas de Xavier #3, qui souffrirait de troubles somatoformes douloureux, caractérisés par des douleurs chroniques persistantes et reconnus dans le DSM-5 sous la catégorie des troubles à symptomatologie somatique. Ces douleurs, bien que vécues comme envahissantes et invalidantes, ne peuvent être rapportées à une cause organique identifiable, ni faire l'objet d'une anticipation fiable quant à leur intensité ou à leur évolution. En peu de mots, le corps médical ne dispose d'aucun moyen pleinement stabilisé pour qualifier et quantifier de manière objectivable les douleurs associées à ce type de trouble. Dès lors, quand bien même Xavier #1 (fibrose pulmonaire) et Xavier #3 (troubles somatoformes douloureux) formuleraient leur expérience de la souffrance dans des termes comparables, l'absence d'objectivation médicale des symptômes dans le second cas conduirait vraisemblablement à son exclusion des régimes de mort assistée, ceux-ci exigeant l'existence d'une « situation médicale sans issue » (Belgique), d'une « maladie incurable » (Canada) ou de qualifications analogues.

On le voit, l'appréciation de la douleur physique demeure étroitement arrimée aux critères médicaux qui en conditionnent la reconnaissance institutionnelle, reléguant de ce fait hors du champ des dispositifs d'aide à mourir les souffrances physiques qui résistent à l'objectivation symptomatique ou à la classification nosographique. Cette prédominance du regard médical peut toutefois être jugée problématique dans la mesure où la médecine, comme tout cadre disciplinaire, ne saurait à elle seule rendre compte de toute la complexité du vécu de la souffrance. Comme l'avait montré Engel (1977) dans une critique du modèle biomédical, qui fait référence depuis un demi-siècle, certaines dimensions subjectives centrales à la condition humaine échappent – et continueront d'échapper – à l'expertise clinique. « *La douleur ne se prouve pas, elle s'éprouve* » dit à ce titre Le Breton (2009, p. 325).

La contingence de l'évaluation de la souffrance ne saurait toutefois être rapportée aux seules limites du regard médical. Les régimes d'aide à mourir reposent en effet sur une pluralité de critères dont la satisfaction cumulative conditionne la recevabilité d'une demande à d'autres cadres normatifs. Par exemple, l'aptitude décisionnelle ou encore l'âge de la personne, deux critères qui seront étudiés dans les prochaines sections, vont également agir comme des opérateurs de distinction dans l'examen d'une demande fondée sur la souffrance physique. À titre d'exemple, deux personnes confrontées à une souffrance physique strictement identique au niveau de l'expérience et de la reconnaissance médicale – mais âgées respectivement de 16 et de 18 ans – verront leur demande appréciée de manière radicalement différente dans des juridictions comme le Canada ou la Californie, où seule la personne majeure pourra voir sa demande être considérée.

Au final, la souffrance physique n'est ainsi jamais appréhendée pour elle-même, c'est-à-dire à partir de comment la personne la vit ; elle se trouve plutôt filtrée, traduite et requalifiée à travers une série de grilles médicales et de cadres normatifs fondamentalement contingents qui vont tracer la frontière entre les demandes jugées recevables et celles qui ne le sont pas. Ce ne sont donc pas les individus eux-mêmes qui décident si leur souffrance est grave, intolérable ou intraitable, mais des autorités jugées compétentes en la matière ; des autorités qui peuvent alors tendre à déconsidérer, délégitimer et/ou disqualifier l'expérience de plusieurs personnes de manière potentiellement arbitraire.

3. Santé mentale et détresses psychologiques

Le second grand enjeu qui structure fréquemment les demandes d'aide à mourir concerne la souffrance de l'esprit – parfois qualifiée de détresse psychique ou de problème de santé mentale. Plus souvent perçue comme diffuse, instable et difficilement objectivable, cette seconde catégorie de souffrances tend toutefois à susciter une forme de suspicion sociale : on la croit souvent exagérée, transitoire ou encore « traitable » moyennant patience, soutien et efforts personnels (Gil, 2023). Par voie de conséquence, certaines législations, comme celle de la Californie, font de la présence d'un trouble mental un motif d'exclusion automatique, évacuant toute interrogation quant à la raison même de la demande exprimée. D'autres, à l'instar du Canada, ont introduit des critères explicites visant à exclure la maladie mentale lorsqu'elle constitue l'unique condition invoquée⁸. Enfin, certaines juridictions, telles que la Belgique, ne l'admettent qu'à la condition qu'elle satisfasse à une série d'exigences particulièrement restrictives. À l'instar de la souffrance physique, les opérations de qualification à travers lesquelles se joue l'inclusion – et surtout l'exclusion – de la détresse psychologique dans les pratiques d'aide à mourir appellent ici à un questionnement de fond.

Pour amorcer la réflexion, prenons un autre de nos cas instrumentaux, celui de Gwen, 25 ans, qui souffre d'une dépression chronique et résistante depuis cinq ans, survenue à la suite du décès de son frère des suites d'un cancer. Elle dit détester sa vie, souffre sans relâche et affirme ne plus éprouver le moindre sentiment de joie depuis des années. Malgré de nombreuses démarches thérapeutiques, son malaise existentiel, à la fois profond et invalidant, persiste et laisse intactes ses pensées de mort. Or, indépendamment de l'intensité de cette souffrance et de sa durée, si Gwen venait à formuler une demande d'aide à mourir, celle-ci serait refusée dans la quasi-totalité des régimes de mort assistée. Cette exclusion des souffrances psychiques s'enracine dans l'entrecroisement de trois grands présupposés structurant les représentations sociales dominantes de la détresse mentale : la croyance en la traitabilité des troubles mentaux, la non-linéarité des trajectoires thérapeutiques et l'altération possible du jugement liée aux troubles de santé mentale (*ce troisième point fera l'objet d'une problématisation plus ample dans la section suivante*).

Primo, dans l'imaginaire collectif, la souffrance psychique est rarement envisagée comme une condition durable ou véritablement intraitable ; elle tend plutôt à être appréhendée comme un état fondamentalement transitoire. Effectivement, la détresse psychologique, sous ses différentes formes, est perçue comme appelée à

⁸ Initialement présentée comme transitoire et devant expirer en 2021, cette exemption a été prolongée à plusieurs reprises, successivement jusqu'en 2023, puis en 2024, avant d'être reconduite jusqu'en 2027. Et rien n'indique, pour le moment, qu'elle sera levée en 2027.

s'améliorer avec le passage du temps et un travail sur soi, lesquels, conjugués, produiraient nécessairement un certain mieux-être (Gil, 2023). Cette conviction est d'ailleurs largement relayée par une partie du champ psychiatrique et psychologique, où les professionnels de la santé rappellent fréquemment avoir accompagné des patients qui percevaient leur situation comme sans issue, avant de voir leur état s'améliorer avec le passage du temps et l'engagement soutenu dans une démarche thérapeutique⁹ (Gil, 2023). Cette présomption selon laquelle une amélioration voire une « guérison » est toujours envisageable en matière de souffrances psychiques est alors fréquemment invoquée pour légitimer la suspension de tout geste jugé irréversible, au premier rang duquel figure la mort. Dans le cas de Gwen, ce n'est donc pas tant l'intensité de la souffrance psychologique vécue qui est jugée insuffisante pour légitimer une volonté de mourir, c'est plutôt la préconception que la souffrance psychique reste, fondamentalement, réversible.

Secundo, les troubles psychiques, tels que décrits dans les grands manuels diagnostiques comme le *DSM-5*, sont souvent présentés comme des affections instables, marquées par l'alternance de phases aiguës voire de rémissions (Whooley, 2017). De ce fait, une volonté de mourir peut être interprétée comme le symptôme éphémère d'un épisode critique, plutôt que comme un choix cohérent et réfléchi. En effet, la souffrance peut ainsi être jugée comme susceptible d'être reconsidérée une fois l'épreuve traversée ou intégrée dans une trajectoire de vie plus large. Dans le cas de Gwen, la demande à mourir pourrait ainsi être appréhendée comme l'expression de la « dépression qui parle », à savoir une volonté formulée dans un état de crise ou de vulnérabilité, avant que le deuil n'ait pu être apprivoisé et avant que Gwen n'ait eu l'occasion de reconnaître – ou simplement d'entrevoir – que sa situation pourrait, avec le temps, se transformer et ouvrir sur un certain mieux-être.

Si ces représentations de la souffrance de l'esprit sont jugées par certains spécialistes comme utopiques et déconnectées des réalités des souffrants, voire comme une négation et une oppression de leur vécu, elles n'en constituent pas moins l'un des fondements à partir desquels les frontières des régimes d'aide médicale à mourir sont érigées (Gil, 2023 ; Baril, 2023). Cela étant, un certain infléchissement s'observe lorsque ce type de souffrance est rattaché à des atteintes psychomédicales identifiables (e.a. des altérations neuropsychologiques) et reconnu comme résistant aux traitements médicaux (e.a. des interventions pharmacologiques). Dans de telles configurations, certaines juridictions se montrent disposées à admettre des demandes dès lors qu'elles reçoivent des qualifications cliniques du type « *affection pathologique grave et incurable* » (Belgique) ou d'autres équivalentes. C'est donc dire que toutes les souffrances de l'esprit ne sont pas tenues pour équivalentes.

Afin de mettre en lumière les ressorts de cette hiérarchisation implicite, imaginons une autre itération de Gwen (Gwen #2 ci-après) présentant un mal-être psychologique en tout point comparable sur le plan existentiel à celui de Gwen #1, mais dont l'origine ne réside pas dans le décès de son frère des suites d'un cancer. Gwen #2 a plutôt survécu à un attentat terroriste, événement au cours duquel elle a été grièvement blessée et qui s'est soldé par la mort de plusieurs membres de sa famille. À la suite de cet événement, ce n'est pas une dépression qui lui est diagnostiquée, mais un trouble de stress post-traumatique sévère. Celui-ci s'accompagne d'altérations neuropsychologiques mises en évidence par des examens d'imagerie cérébrale, conférant à sa souffrance psychique un degré de matérialité et d'objectivation au regard des standards biomédicaux contemporains.

⁹ À titre d'exemple, le psychiatre André (2018) soutient, sur le quatrième de couverture de son livre, que « *La première bonne nouvelle, c'est que vous allez guérir : on guérit toujours d'une dépression* ».

Gwen suit par ailleurs un long parcours de soins, comprenant diverses formes de psychothérapie, des traitements pharmacologiques, sans amélioration significative de son état. Cinq ans plus tard, soit après un délai équivalent à celui observé dans le cas de Gwen #1, ses médecins considèrent avoir épuisé l'ensemble des options thérapeutiques – de nature médicale – qui pourraient améliorer sa situation.

Dans ce contexte, l'objectivation médicale de la pathologie – et de la détresse psychologique qu'elle implique – à travers le langage de la neuro-imagerie, conjuguée à l'échec documenté des options thérapeutiques disponibles, ferait en sorte que l'état de Gwen #2 serait susceptible d'atteindre les critères d'admissibilité de certains régimes dits plus ouverts (comparativement à Gwen #1). Ce différentiel de recevabilité met en lumière une manière spécifique d'appréhender la souffrance psychique dans les cadres de la mort volontaire. Il suggère que la reconnaissance institutionnelle ne repose pas prioritairement sur la subjectivité du mal-être – à savoir son intensité éprouvée et ses résonances existentielles –, mais sur la possibilité de le rendre lisible à travers des signes objectivables, évalués au prisme de standards biomédicaux et de critères normatifs historiquement et socialement situés.

Mais admettons, pour l'exercice, que l'on se détache provisoirement du regard médical afin d'adopter une appréhension plus contextualisée et subjective de la souffrance psychologique, en se rapprochant des manières ordinaires par lesquelles, dans la vie quotidienne, nous évaluons la souffrance d'autrui. Imaginons alors une autre itération du cas de Gwen (Gwen #3), qui n'aurait pas perdu son frère à l'âge de 20 ans, mais à 75 ans. L'appréhension de sa situation en serait vraisemblablement profondément modifiée. Dans le cas initial, on a vu que la souffrance de Gwen âgée de 25 ans serait fort probablement interprétée comme transitoire, voire comme l'expression d'un manque de recul, d'espérance ou d'expérience, au sein d'une trajectoire de vie que l'on imagine encore largement ouverte et porteuse de promesses. À l'inverse, chez une Gwen âgée de 75 ans, le désespoir serait beaucoup moins susceptible d'être interprété comme une crise passagère et pourrait être compris comme l'expression d'une fatigue existentielle plus profonde, parfois associée à une forme de lucidité face à un horizon de vie déjà largement parcouru. Reste toutefois une question centrale : si l'on souhaitait arrimer les régimes de mort assistée à une telle lecture contextuelle de la souffrance, comment une prise en compte du contexte pourrait-elle être opérationnalisée ?

Certes, l'exemple mobilisé repose sur une mise en scène volontairement simplifiée du contexte, opposant l'âge selon des pôles contrastés. Or, le contexte se laisse rarement réduire à de tels clivages univoques et se déploie plutôt à l'intersection de multiples déterminants interreliés, lesquels influencent conjointement le regard porté sur la souffrance – tels l'âge, le réseau de soutien, les motifs de la détresse, sa durée ou encore son inscription biographique. Que ferions-nous, par exemple, si Gwen avait 85 ans et que la perte de son frère remontait à seulement un an ? Ou si elle avait 40 ans, mais que sa dépression résistait depuis deux décennies ? Ou encore si Gwen avait 85 ans, mais qu'elle avait perdu non pas un frère, mais son chien, qu'elle présente comme son dernier lien affectif, le seul encore à même de donner sens à son existence ?

Il apparaît ainsi que l'introduction d'éléments contextuels individuels permet de s'affranchir des limites d'une lecture strictement biomédicale de la souffrance. Une telle ouverture ne va toutefois pas sans contrepartie : elle fait émerger d'importantes zones d'indétermination sur les plans social, juridique et éthique. La vie humaine est en effet constituée d'expériences de souffrance qui prennent forme dans des contextes multiples, historiquement et biographiquement situés, lesquels peuvent

être interprétés de manières très différentes. Il n'existe, à cet égard, aucun barème stable permettant d'évaluer de façon univoque le « contexte » d'une souffrance donnée.

Cette absence de référentiel stabilisé place nos sociétés devant un dilemme structurel, susceptible de donner lieu à des réponses normatives divergentes. Schématiquement, ces réponses peuvent être regroupées autour de deux pôles opposés : 1) l'argument de la « pente glissante » et 2) le refus d'un paternalisme.

La première réponse est la thèse de la « pente glissante », qui est pour sa part invoquée pour justifier la restriction des régimes d'aide médicale à mourir (Cazalais, 2021). Selon la thèse de la pente glissante, il est préférable d'exclure certaines demandes – y compris lorsqu'elles apparaissent profondément sincères – plutôt que de courir le risque d'une normalisation progressive de l'aide à mourir dans des situations jugées encore « surmontables ». Pour les tenants de cette position, l'ouverture de la mort assistée à la souffrance psychologique ferait craindre un élargissement incontrôlé des critères, au point où des personnes confrontées à des épreuves ordinaires de l'existence – telle qu'une première peine d'amour ou encore des difficultés financières à la suite d'un congédiement pour ne nommer que deux exemples – pourraient en venir à privilégier la mort plutôt que de redoubler d'efforts pour traverser l'expérience vécue. Dans ce cadre, la limitation des critères d'admissibilité est présentée comme une nécessité visant à protéger les individus perçus comme vulnérables contre des décisions irréversibles susceptibles d'être prises dans des moments de fragilité, de crise ou de désespoir. Pour donner chair à cette exigence de protection, Hecht (2013) décrit certaines souffrances psychologiques (e.a. la dépression) comme un « monstre » qui s'empare de l'individu et en détourne le raisonnement propre. Face à ce monstre, la mission primaire de la société – et, par extension, de l'État – est donc de protéger la personne contre des processus pathologiques susceptibles d'altérer son rapport à l'avenir.

La seconde réponse consiste à considérer que l'argument de la pente glissante reconduit une forme de paternalisme dissimulée sous les habits de la protection. La volonté de prévenir les « pulsions de mort » peut alors être lue, comme le souligne Baril (2023), comme l'expression d'un regard situé, façonné depuis des positions sociales et existentielles relativement privilégiées, souvent occupées par des personnes ayant eu la « chance » de faire l'expérience d'une vie traversée d'expériences gratifiantes, heureuses et porteuses de sens. À partir de cette expérience avantageuse du monde, il devient possible de prescrire à des individus en situation de souffrance, pour qui l'existence n'apporte ni apaisement ni accomplissement, l'injonction de « tenir bon » au nom d'un avenir supposément meilleur. Là où certains voient un geste de protection à l'égard de personnes en détresse, les critiques du paternalisme y discernent plutôt une disqualification implicite de la capacité des personnes en souffrance psychologique à porter un jugement lucide sur les possibilités – ou les impossibilités – de leur avenir.

Ainsi, là où la thèse de la pente glissante insiste sur la nécessité de s'assurer que des personnes traversant une rupture amoureuse, un échec professionnel ou la perte d'un chien (pour reprendre les exemples évoqués plus haut) ne posent pas un geste irréversible, les critiques du paternalisme estiment qu'il ne revient ni à la société ni à l'État d'imposer leurs propres vues sur la manière dont les individus appréhendent leur souffrance psychologique, pas plus que sur les choix qu'ils souhaitent poser pour y répondre.

À terme, la confrontation entre la thèse de la pente glissante et l'opposition au paternalisme permet de dégager les grandes questions autour desquelles se

cristallisent les difficultés persistantes de nos sociétés à évaluer la souffrance psychologique dans la construction des régimes de mort assistée, soit :

1. Sur quelles bases peut-on affirmer qu'une détresse de l'esprit est passagère et surmontable ?
2. Au nom de quoi peut-on affirmer qu'une souffrance psychologique causée par une épreuve donnée n'est pas assez grave pour constituer un point de rupture existentiel justifiant une volonté de mourir?

Comme il n'existe aucune réponse immédiate ni universelle à ces questions, les régimes d'aide à mourir apparaissent, pour l'heure, condamnés à progresser dans un espace d'incertitude normative, où les lignes qu'ils tracent demeurent fragiles et constamment exposées à la contestation. Se rajoute à ceci un autre élément de complexité pour le souffrant : soit que la justification qui sous-tend sa demande d'aide à mourir, quelle qu'elle soit, ne suffit jamais en soi. Encore faut-il que cette demande soit *vue* et *reconnue* comme rationnelle.

4. Les inflexions de la rationalité et les actualisations du soi

Après avoir examiné la manière dont les différents régimes d'aide à mourir construisent l'évaluation des divers types de souffrance, il importe désormais de se tourner vers une autre de leur exigence centrale. Une exigence qui n'est cette fois pas intrinsèquement liée à la nature ou à la justification de la demande d'aide à mourir, mais bien à la façon dont la personne évalue sa propre situation de vie. Indépendamment du type de souffrance invoquée – qu'elle soit physique ou cognitive, qu'elle s'inscrive dans une rupture existentielle ou dans le cadre d'une maladie terminale – la personne qui veut obtenir une aide à mourir est en effet tenue de démontrer que l'évaluation qu'elle porte sur sa condition repose sur un jugement éclairé, autonome et exempt de toute pression externe.

Les régimes d'aide à mourir, en exigeant des critères du type « ne pas présenter de jugement altéré » (Californie), « avoir la capacité de donner son consentement éclairé » (Canada) ou encore « être doté de la capacité de discernement » (Belgique), vont plus précisément exiger une évaluation institutionnelle de la rationalité de la demande. Si de telles exigences peuvent apparaître pleinement justifiées, pour éviter qu'une personne en situation de détresse aiguë et momentanément désorganisée se voit accorder une décision irréversible telle que la mort, elles impliquent néanmoins que le souffrant se conforme à une grille d'appréciation de sa rationalité qui est définie et interprétée de manière « externe ».

Pour montrer les enjeux qui structurent cette évaluation institutionnelle de la rationalité, prenons un autre de nos cas instrumentaux, celui de Marguerite qui reçoit un diagnostic d'Alzheimer à l'âge de 62 ans. Devant l'horizon d'une désagrégation annoncée de ses repères, elle formule le souhait de pouvoir recourir à l'aide à mourir lorsqu'elle ne sera plus en mesure de reconnaître les siens. Or, dans plusieurs régimes – tels que celui du Canada et de la Californie – une telle demande se heurte d'emblée à un refus catégorique. Les troubles neurocognitifs, lorsqu'ils constituent l'unique fondement de la demande, y sont en effet exclus au motif qu'ils sont tenus pour structurellement incompatibles avec une capacité de discernement et de jugement réputée éclairée et non altérée.

Toutefois, un léger déplacement du cadre clinique suffirait à reconfigurer la recevabilité potentielle de la demande. Imaginons que Marguerite soit atteinte, parallèlement à la maladie d'Alzheimer, d'un cancer grave et incurable. Dans cette seconde configuration, sa demande pourrait devenir recevable au sein de ces mêmes

régimes, pour autant qu'elle soit formulée – et mise en œuvre – avant la perte pleine et entière de sa capacité à consentir de manière jugée éclairée. De manière similaire, dans certains régimes plus ouverts, il serait admis que Marguerite puisse accéder à l'aide à mourir, même en l'absence de cancer, tant et aussi longtemps qu'elle en exprime la volonté et que l'acte soit réalisé *avant que* la maladie d'Alzheimer ne soit considérée comme altérant son jugement et ses capacités de discernement.

Si nous reviendrons plus loin sur la question des « demandes anticipées »¹⁰, notons pour l'instant que cette barrière temporelle présente un caractère éthiquement paradoxal. Cette exigence temporelle conduit en effet à ce que ce soit au moment où la personne commence à souffrir de la perte de ses capacités – ne plus savoir qui elle est, ni qui sont les siens – qu'on juge qu'elle n'est plus apte à décider valablement de sa propre vie. Une telle configuration pourrait alors inciter certaines personnes à envisager l'aide à mourir avant même l'apparition de ces pertes afin d'être reconnues comme aptes à formuler leur demande. Plus largement, cette barrière cristallise une interrogation fondamentale qui traverse l'ensemble des régimes d'aide à mourir : à partir de quand une rationalité devient-elle trop fragile pour qu'une personne puisse encore être considérée comme apte à décider de sa propre vie ?

Sans réponse immanente à cette question, les régimes de mort assistée se trouvent une fois encore contraints de tracer une ligne Maginot arbitraire afin de départager le rationnel de l'irrationnel. Si le caractère contingent de cet enjeu apparaît de manière particulièrement saillante dans le contexte des maladies dégénératives, il ne saurait être négligé que d'autres configurations de souffrance peuvent également donner lieu à des appréciations tout aussi arbitraires.

Pour ne citer que deux exemples, n'est-il pas possible que l'évaluation institutionnelle reconnaisse plus aisément le caractère éclairé d'une volonté de mourir lorsque la souffrance est perçue comme physique (e.a. Xavier) plutôt que psychique (e.a. Gwen) – dès lors que cette dernière est plus spontanément appréhendée comme relevant du registre des capacités cognitives et donc affectant potentiellement le jugement ? De même, dans le cas d'Assia, adolescente atteinte d'un cancer en phase terminale, la référence à la minorité biologique ne risque-t-elle pas d'imposer une présomption de moindre rationalité, attachée à un chiffre (âge biologique) plus qu'à l'expérience vécue, et d'ignorer la maturité existentielle que l'épreuve de la maladie a pu faire naître ?

On pourrait certes, une fois encore, exposer la myriade d'exclusions produites par le choix de tracer une ligne de partage institutionnelle entre le rationnel et l'irrationnel. Toutefois, s'agissant de la rationalité, il est intéressant de ne pas s'arrêter uniquement à la ligne elle-même, mais d'explorer les deux versants qu'elle institue comme les effets normatifs qu'elle produit.

Pour ce faire, supposons que la demande de Marguerite ait été initialement jugée recevable et qu'elle ait même formulé une demande anticipée dans un régime qui l'autorise. Imaginons toutefois que la maladie progresse finalement plus rapidement que prévu, avant la date envisagée. Déstructurée par des pertes de mémoire et n'ayant plus aucun souvenir de qui elle était ni de qui étaient ses proches, elle déclare toutefois aimer désormais la vie et ne plus vouloir mourir. Dira-t-on que cette évolution s'explique par l'irrationalité installée, autrement dit par la maladie dégénérative « qui parle » ? La question d'un éventuel retour en arrière soulève de sérieux défis éthiques, mais elle met également à nu l'arbitraire de l'évaluation

¹⁰ Une telle demande correspond à l'expression d'une volonté juridiquement formalisée alors que la personne est encore jugée apte à consentir, et ce en prévision d'une perte ultérieure de sa capacité décisionnelle.

institutionnelle de la rationalité. Car, d'un côté, refuser d'accéder à sa demande au motif que sa volonté actuelle vaudrait revirement reviendrait à reconnaître une capacité à changer d'idée – et donc à admettre qu'une personne souffrant d'Alzheimer peut émettre un jugement pertinent et valide. De l'autre, accéder à l'acte en faisant prévaloir la volonté antérieure reviendrait à traiter la parole présente comme disqualifiée, comme si la maladie avait désormais annulé toute possibilité de rationalité pertinente. Comme en témoigne cette situation, la rationalité et l'irrationalité ne renvoient pas à des qualités immanentes qu'il suffirait de constater, mais bien à deux faces d'une seule et même construction normative, produites par le regard évaluatif qui prétend précisément les départager.¹¹

Face à ces limites de la rationalité institutionnelle, on pourrait alors être tenté de s'en tenir à la *rationalité vécue* de la personne qui formule la demande, c'est-à-dire à la manière dont elle juge subjectivement de la logique et de la cohérence de sa volonté. Qui, après tout, serait mieux placé que l'individu lui-même pour juger si le sens qu'il attribue à sa vie – et à sa mort – lui paraît encore tenable ? Cazalais (2021) interroge à cet égard la légitimité morale et sociale d'imposer à un individu la poursuite d'une existence à laquelle il n'a jamais consenti ; ne pourrait-il pas y renoncer sans devoir s'en expliquer ?

Quoi qu'il en soit, même si l'on adopte une conception résolument subjective de la rationalité vécue, en faire un critère des régimes d'aide au suicide suppose d'interroger non seulement la façon dont cette rationalité se constitue et se stabilise pour le sujet lui-même, mais aussi les lignes selon lesquelles cette rationalité peut se fragiliser ou se briser. De la même manière que la rationalité institutionnelle relève d'une construction, la rationalité vécue ne saurait être tenue pour une donnée immanente. Nous proposons ainsi d'interroger les ressorts de la rationalité vécue, à partir de trois grands processus par lesquels le sujet – le soi – se construit et s'actualise : le rapport du soi à soi, à autrui, et au monde.

Rapport de soi à soi : à un premier niveau, le soi se constitue toujours dans le rapport singulier qu'il entretient avec lui-même. La résonance d'une situation de vie, chez toute personne, ne se déploie jamais de manière objective ou universelle. Les empreintes que laissent les vicissitudes de la vie humaine, qu'elles soient positives ou négatives, dépendent de la manière dont celles-ci s'inscrivent dans un parcours biographique toujours unique, ainsi que du dialogue existentiel à travers lequel le sujet se comprend, s'évalue et se rapporte à lui-même.

Pour en faire la démonstration, considérons l'un de nos cas instrumentaux, celui de Victor qui se voit amputé de ses quatre membres à la suite d'une maladie. Si Victor est un joueur de tennis professionnel, et que son identité et son rythme de vie sont étroitement articulés à la pratique sportive, cette amputation pourrait entraîner une rupture profonde avec sa *cohérence narrative de soi*, pour reprendre un concept de Ricœur (1990). Même si celui-ci n'éprouve plus aucune douleur dite physique, que la maladie est médicalement guérie, Victor pourrait formuler une demande d'aide à mourir, jugeant qu'il n'est plus en mesure de maintenir une cohérence entre ce qu'il a été, ce qu'il est et ce qu'il pourra encore être.

Inversement, si Victor était professeur d'université, la perte de ses membres ne viendrait pas désorganiser totalement le noyau identitaire à partir duquel il se comprend et se projette. Ses capacités cognitives demeurant intactes, il pourrait continuer à réfléchir et à enseigner. Dans cette seconde itération, sur le plan personnel, Victor pourrait ne pas vouloir mourir, et même avoir une vie des plus

¹¹ Pour un portrait détaillées des enjeux et des débats qui entourent le concept de rationalité, voir par exemple Clarke (1999).

heureuses, dans la mesure où il pourrait encore se reconnaître dans son parcours, maintenir des projets et se représenter un avenir doté de sens. On le voit, la manière dont la situation est éprouvée phénoménologiquement, la signification qu'elle acquiert au sein de la trajectoire biographique, les effets qu'elle produit sur l'existence ordinaire, ainsi que les possibilités d'avenir qu'elle laisse ouvertes peuvent ainsi différer de façon décisive entre le professeur d'université et le joueur de tennis professionnel.

En fait, une même condition – perte d'un proche ou d'un animal de compagnie, douleur physique persistante, peine d'amour ou toute autre expérience de vie ou de souffrance – peut produire des effets existentiels radicalement différents selon la manière dont elle s'inscrit dans le rapport que le sujet entretient avec lui-même. Dès lors, sur le plan du vécu, ce qui semblerait irrationnel dans un cas pourrait s'imposer, dans l'autre, comme le seul choix rationnel. Ainsi, si les capacités langagières de Victor étaient atteintes plutôt que ses capacités physiques, le joueur de tennis pourrait ne manifester aucun souhait de mourir tandis que le professeur d'université pourrait voir son attachement à la vie s'effondrer.

En bout de ligne, la rationalité d'une demande ne peut donc être comprise indépendamment de la façon dont une personne se comprend, se raconte et se reconnaît dans sa propre trajectoire de vie. Ignorer cette dimension revient à méconnaître qu'une épreuve ordinaire pour l'un peut devenir, pour l'autre, une existence devenue invivable ; inversement, une vie jugée signifiante par certains peut être vécue par d'autres comme dénuée de sens. De ce point de vue, la rationalité vécue apporte une réponse nécessaire à certains impensés de la rationalité institutionnelle. Le problème, toutefois, c'est que l'actualisation du soi ne se limite jamais au rapport de soi à soi.

Rapport du soi aux autres : au-delà de la cohérence narrative du soi, toute expérience vécue et toute volonté formulée s'inscrivent dans un tissu relationnel qui les précède et les traverse. Les individus ne sont jamais de simples atomes indépendants. Tel que l'a par exemple montré Norbert Elias (1987), la figure de l'*homo clausus*, cet être qui vivrait comme une monade autonome, close sur elle-même, relève d'une pure fiction qui n'existe pas dans notre monde. L'humain est au contraire un être fondamentalement social, constitué dans et par les relations qu'il entretient avec autrui. Conséquemment, la volonté de mourir ne saurait être pensée indépendamment du rapport du soi aux autres. Parmi nos cas instrumentaux, celui d'Assia, adolescente atteinte d'un cancer en phase terminale, se révèle à cet égard particulièrement éclairant.

Si jamais Assia venait à formuler une demande d'aide à mourir afin d'éviter des derniers mois difficiles, pourrait-on réellement comprendre une telle demande comme l'expression d'une volonté strictement autonome ? S'agirait-il d'un désir de partir pour soi, ou plutôt de l'expression d'une volonté d'épargner ses parents ? Cette décision se serait-elle construite indépendamment d'eux, ou avec leur présence (et donc potentiellement sous l'effet de leurs attentes ou injonctions) ?

Quelles que soient les réponses apportées à ces questions, il apparaît difficile de soutenir qu'une demande d'aide à mourir puisse être comprise comme un acte purement privé et souverain. Cette dimension relationnelle ne se limite d'ailleurs nullement aux situations adolescentes. Les cas de Marguerite et de Xavier peuvent aussi faire émerger d'autres configurations relationnelles, dans un large spectre de possibilités, tout aussi déterminantes. En guise d'exemple, les proches de Xavier, qui souffre de douleurs invalidantes, pourraient se montrer profondément aimants et soutenant, au point de faire naître chez lui le sentiment d'une dette affective qui le

contraint, intérieurement, à continuer d'exister pour les autres. À l'inverse, la crainte d'une altération progressive de ses capacités cognitives pourrait amener Marguerite à redouter la dépendance et, partant, à envisager de mettre fin à son existence afin d'éviter de devenir un fardeau, qu'il soit personnel, affectif ou financier, pour son mari et ses enfants.

Amour, dette affective, loyauté, volontés de protéger l'autre, fatigue morale : chacune des dimensions relationnelles est, au final, susceptible d'infléchir la volonté de continuer à vivre ou, à l'inverse, de mettre fin à l'existence. Dans cette perspective, la rationalité vécue apparaît insuffisante pour comprendre la complexité d'une volonté de mourir, en ce qu'elle ne permet pas, à elle seule, de saisir l'inscription du sujet dans le réseau de relations qui le constitue, tout comme elle n'offre aucune prise pour jauger de l'entrelacement des liens qui orientent son expérience et ses décisions. Ces insuffisances sont, en outre, loin d'être les seules.

Le soi face à un monde qui le regarde et qu'il regarde. En plus de l'aspect relationnel, le soi se constitue dans une relation dynamique avec le monde. Comme le rappelle la sociologie phénoménologique, l'expérience vécue ne saurait être dissociée des contextes sociaux, humains et culturels au sein desquels elle se constitue (Schütz, 1972). Ainsi, l'appréhension d'une situation de vie ou d'une souffrance ne se fait jamais de manière abstraite ni dans un laboratoire exempt de toute influence externe. L'importance accordée à un événement tel que la perte d'un emploi ne se construit pas uniquement dans le rapport à soi et à autrui, mais aussi à travers des significations socialement construites (comme l'importance accordée à un emploi prestigieux) et les horizons de possibilités qu'elles rendent plus ou moins pensables (la possibilité de retrouver un emploi à même d'offrir un bonheur comparable et/ou jugé tout aussi désirable).

Si nous avons mobilisé l'exemple d'une situation bien particulière (un emploi) dans une optique d'illustration, il importe toutefois de souligner que tout individu, à des degrés variables, confère des significations particulières à ses expériences et à ses conditions de vie à partir de cadres de sens socialement constitués, qui fonctionnent comme « paires de lunettes » orientant la manière dont les occurrences de la vie sont perçues et interprétées. Certains de ces cadres, tels que ceux de la religion ou de la spiritualité, peuvent être durablement investis et permettre à une personne d'appréhender une souffrance gravissime (e.a. la perte d'un enfant) comme une épreuve porteuse de sens au sein d'un horizon de signification plus large (tel qu'un salut ultérieur). D'autres cadres, en revanche, agissent de manière plus diffuse et insidieuse, à l'instar du capacitisme, qui peut conduire un individu à appréhender certains traits fonctionnels (e.a. bégaiement) non pas comme des formes légitimes de la diversité humaine, mais comme l'expression d'une humanité de moindre valeur, et donc comme des déficits appelant correction, dissimulation voire exclusion sociale.

Ces deux exemples de cadres illustrent, parmi une multitude d'autres, que le sujet ne se contente pas d'observer le monde à travers de telles paires de lunettes ; il les anticipe, les intériorise et s'y ajuste, transformant ainsi la manière dont il se comprend, s'évalue et se projette dans ses possibilités d'actualisation. Pour concrétiser cet enjeu, on peut revenir au cas de Victor et se demander si la rationalité de sa volonté de mourir peut réellement être évaluée sans tenir compte des cadres normatifs et des injonctions sociales au sein desquels sa volonté se forme. Peut-on apprécier la rationalité de sa demande en faisant abstraction de l'injonction à l'autonomie permanente (devoir montrer qu'il peut se débrouiller seul ou encore cacher qu'il ne le peut pas), de normalité physique et esthétique (faire oublier un

corps atypique, incomplet ou abîmé), de productivité (par exemple, prouver son employabilité et sa rentabilité, notamment économique, pour justifier sa place dans le marché du travail), etc. ?

Soulignons que reconnaître l'existence de cadres sociaux n'implique ni de disqualifier la rationalité de Victor, ni de réduire sa demande à un simple effet de domination intériorisée. Une telle reconnaissance invite plutôt à prendre acte du fait que toute rationalité vécue se forme au sein d'un monde déjà chargé de significations, de normes et de rapports de pouvoir. L'évaluation que le sujet porte sur sa vie et sur sa mort ne surgit jamais d'un face-à-face pur avec lui-même, mais s'élabore dans un espace social qui configure, en amont, les horizons de ce qui peut être désiré, toléré ou jugé comme n'ayant plus de sens. De ce point de vue, si la rationalité vécue permet de corriger certaines insuffisances de la rationalité institutionnelle en réintroduisant l'expérience singulière, elle peut sous-estimer le poids des cadres sociaux qui orientent silencieusement cette mise en sens, rendant certaines existences plus difficilement habitables que d'autres.

Si l'on conjugue ces trois volets de l'actualisation du soi, il apparaît que l'évaluation institutionnelle tend à occulter le caractère profondément biographique et singulier d'une demande d'aide à mourir, tandis que la rationalité vécue risque, à l'inverse, de perdre de vue les conditions relationnelles et les constructions sociales au sein desquelles une telle demande prend forme. Chacune de ces approches se heurte ainsi à une limite symétrique : la rationalité institutionnelle en faisant abstraction de la singularité du sujet ; la rationalité vécue en occultant que cette singularité se matérialise dans un univers relationnel et dans un monde pluriel et souvent injuste.

Qui plus est, ériger la rationalité vécue en critère exclusif de l'accès à l'aide à mourir conduit à passer sous silence un élément décisif, à savoir que le soi qui formule une demande requiert explicitement que le monde agisse sur lui. Dire « je vous demande de m'aider à mourir » introduit nécessairement autrui dans l'espace de liberté que l'individu revendique à l'égard de sa vie et de sa volonté d'y mettre un terme. Dans un régime de mort assistée, ce n'est plus uniquement le rapport du sujet au monde dont il est question, mais aussi le rapport du monde au sujet. Une telle demande transforme ainsi une décision existentielle en un enjeu fondamentalement relationnel voire sociétal. L'aide à mourir engage, par voie de conséquence, une forme de responsabilité collective.

C'est avec cet enjeu à l'esprit que nous proposons de dégager, dans la section suivante, les linéaments d'une éthique du discernement face à la mort assistée ; une éthique qui cherche à articuler la liberté existentielle et la responsabilité collective, sans reconduire les apories discutées jusqu'ici.

5. Vers une éthique du discernement face à la mort assistée

À travers les trois axes explorés dans cet article, nous avons cherché à éclairer les paradoxes et les zones d'ombre qui entourent à la fois la volonté de mourir et les formes de régulation étatique qui prétendent y répondre. Il importe toutefois de rappeler qu'avant même de trancher entre les demandes jugées recevables et celles considérées comme ne l'étant pas, l'État transforme déjà le phénomène de l'assistance à la mort par le seul fait d'agir législativement sur lui. En reconnaissant certaines demandes et en refusant d'autres, il contribue à redéfinir les frontières entre les souffrances jugées supportables et celles qui peuvent, légitimement, cesser de l'être.

Face à ce pouvoir de contribuer à la définition du vivable et de l'invivable, nous soutenons que l'État se trouve investi d'une responsabilité particulière, laquelle suppose une pré-réflexion sur son approche face aux volontés de mourir. Il s'agit ici d'une responsabilité au sens fort, car elle interpelle autant l'action que l'inaction. Effectivement, toute intervention – ou tout choix délibéré de ne pas agir – face à la vie et à la mort produit nécessairement des effets à la fois normatifs, sociaux, humains, voire existentiels.

À ce titre, toute institution d'un régime d'aide à mourir oblige l'État à produire des catégories opératoires, soit de tracer des lignes de partage entre des souffrances jugées suffisantes ou insuffisantes, et ce alors même que la vie humaine demeure une réalité irréductiblement singulière que nulle grille d'interprétation ne saurait pleinement mesurer ni rendre entièrement intelligible (Jonas, 1990). Inversement, l'absence de toute forme d'aide étatique au suicide constitue elle aussi, en soi, une modalité d'action. Il importe en effet de souligner que le refus d'accompagner le choix volontaire de la mort (refuser la demande d'une personne ou ne pas offrir de régime d'aide à mourir) ne fait pas disparaître les volontés qui sous-tendent ledit choix – ce refus peut au contraire les cristalliser, les déplacer, et parfois même aggraver le mal-être existentiel.

Reprenons le cas de Victor pour en faire la démonstration. Imaginons qu'après avoir été amputé de ses membres, Victor soit placé dans un foyer d'aide, tout en étant, du point de vue médico-institutionnel, considéré comme étant en bonne santé. Après plusieurs années sans être parvenu à retrouver un sens à son existence, il dépose une demande d'aide à mourir, laquelle lui est refusée. Ce refus ne signifie nullement que Victor se réconcilie avec son existence, comme si la décision institutionnelle devait mécaniquement l'amener à redéfinir son rapport à la vie. Loin de produire un apaisement, la décision pousse Victor à quitter le foyer à l'aide de son fauteuil électrique et à s'installer au milieu d'une route dans l'espoir que cette démarche provoque sa mort. La tentative échoue. Pour éviter d'autres tentatives, le foyer lui retire son fauteuil électrique et le remplace par un fauteuil manuel, altérant davantage encore son autonomie et ses possibilités de mobilité. Un tel scénario illustre que le choix de ne pas adhérer à la demande de Victor ne règle pas ses souffrances, mais peut au contraire disqualifier, et même pathologiser, le rapport qu'il entretient à sa condition et plus largement à son existence. Sa volonté de mourir, requalifiée en comportement à contenir, peut même le priver d'appuis et de soutien, au prix de conditions d'existence plus incapacitantes, plus humiliantes et, ultimement, plus souffrantes.

Comme en témoigne cet exemple, en voulant prévenir le désespoir, on peut aussi le perpétuer ; en voulant sauver la vie, on peut en prolonger la souffrance. Le fait de laisser en suspens une demande d'aide à mourir peut ainsi devenir, à terme, un vecteur d'amplification du mal-être existentiel. Plus encore, le choix de ne rien faire *stricto sensu* face aux volontés de mourir apparaît en réalité impossible. Tout retrait de l'État ouvre inévitablement la voie à des initiatives parallèles, qu'il s'agisse de proches qui accompagnent ceux qui souhaitent mourir ou de simples citoyens qui conseillent ces derniers. Ce retrait institutionnel pose alors l'enjeu de la distinction entre l'exercice d'une liberté individuelle et des formes d'influence plus ou moins insidieuses, plaçant l'État devant la nécessité de se positionner, tôt ou tard, sur le seuil à partir duquel l'accompagnement bascule dans l'incitation¹².

¹² Pour prendre un exemple récent, un citoyen canadien nommé Kenneth Law se trouve actuellement devant les tribunaux, accusé d'avoir mis en place un dispositif de vente en ligne de substances destinées à des personnes cherchant à mettre fin à leurs jours sans souffrance.

On le voit, si aucun régime d'aide à mourir ne peut prétendre à une objectivité ou à une neutralité absolues, que ses critères soient restrictifs ou plus ouverts, la neutralité présumée de la non-intervention ne l'est pas davantage. C'est précisément de cette *impossible neutralité* que découle l'exigence d'une pré-réflexion face à la responsabilité de l'État ; pré-réflexion qui nous apparaît nourrie par deux enjeux en particulier :

1. Premier enjeu : La nécessité de dépasser une évaluation strictement quantitative ou qualitative de la souffrance pour interroger *le sens* de la volonté de mourir. Il s'agit ici de se demander si la demande renvoie véritablement à une volonté de mort au sens strict, entendue comme un désir de mourir pour lui-même (*une volonté de mettre fin à la vie indépendamment de ce qui pourrait être changé à cette vie*). Ou si cette volonté constitue plutôt l'expression d'autres attentes et/ou d'autres impasses (*une tentative de reprendre le contrôle, l'impossibilité perçue de réaliser des aspirations ou de combler des besoins, le refus de devenir un fardeau, etc.*).
2. Second enjeu : La nécessité de ne pas réduire la réflexion à l'alternative entre agir et ne pas agir, mais prendre un pas de recul afin d'interroger la portée normative de l'action étatique elle-même. Il s'agit ainsi d'interroger non seulement le rôle de l'État dans la production des cadres normatifs à partir desquels certaines formes de vie – et de souffrance – deviennent socialement légitimées ou au contraire invisibilisées, mais également le rôle de l'action publique dans la constitution des conditions structurelles au sein desquelles ces vies et ces souffrances prennent forme.

Afin de montrer en quoi ces deux enjeux peuvent nourrir la pré-réflexion face à la mort assistée, nous proposons – comme geste conclusif – de revenir sur les deux grandes perspectives discutées tout au long de cet article, et de montrer en quoi ces enjeux permettent d'en dépasser les limites respectives.

En guise de rappel, la première perspective se rapporte aux régimes dans leur forme actuelle, soit ceux fondés sur une rationalité institutionnelle et sur des critères fortement exclusifs. Comme l'ont mis en évidence les analyses précédentes, ces critères se révèlent parfois largement arbitraires et tendent à reléguer dans l'ombre certaines expériences de vie. Vues par certains comme étant essentielles à la protection des plus vulnérables, ces restrictions sont perçues par d'autres comme une négation du rapport singulier des individus à leur existence et à leur liberté, et peuvent ainsi produire des formes d'injustice et d'iniquité qu'elles prétendent précisément prévenir. La seconde option serait un régime fondé sur la rationalité vécue, un modèle hypothétique, dans lequel la société reconnaîtrait la primauté pleine et entière de l'expérience subjective de la personne sur son choix de vivre ou mourir. Il ne s'agirait plus alors de valider le désir de mourir, mais d'accompagner la personne dans l'expression et l'élaboration de celui-ci. Dans une telle option, le fil tendu entre autonomie individuelle et protection sociale se relâcherait toutefois inévitablement et pourrait même disparaître, laissant place à une liberté sans contrepoids.

Face à ces limites respectives, le problème n'est pas seulement que chacune de ces rationalités laisse dans l'ombre ce que l'autre met en lumière, mais que leur opposition tend à enfermer la réflexion dans une grammaire de l'arbitrage individuel. C'est précisément là que se noue le véritable nœud gordien. Effectivement, cette grammaire est profondément trompeuse car elle nous fait penser l'aide à mourir comme un simple exercice de départage entre, d'un côté, des sujets réputés suffisamment lucides pour pouvoir légitimement vouloir mourir et, de l'autre, des

personnes qu'il conviendrait d'empêcher de mourir afin de les protéger contre eux-mêmes ou encore contre leurs vulnérabilités. Or, ce geste même de départage est bancal : il repose sur l'idée erronée que rationalité et vulnérabilité pourraient être isolées comme des propriétés strictement individuelles. Ce que nous avons problématisé dans le dernier segment de la troisième section, c'est précisément le fait que ces dimensions renvoient plus fondamentalement au rapport entre les sujets et les conditions sociales qui structurent leurs existences, autrement dit entre le *je* (l'individu qui souhaite mourir) et le *nous* (la société dans laquelle cette volonté prend forme et à qui on demande de donner la mort).

Avant même d'évaluer des demandes individuelles d'aide à mourir, il faut donc tout d'abord comprendre les mondes sociaux qui les rendent possibles et pensables puis, une fois ces mondes interrogés, de tenter d'en dégager la réponse collective la plus éthique possible face à ces demandes. Que faire, à cet égard, lorsque les conditions sociales d'existence demeurent largement tributaires des choix politiques et institutionnels posés par ce même État ? Pensons, par exemple, à certaines populations autochtones vivant sur le territoire canadien, durablement marquées par des politiques de colonisation, de dépossession, de désinvestissement ou de judiciarisation. Dans de tels contextes, reconnaître une demande d'aide à mourir formulée par une personne appartenant à ces communautés, et exprimant un rejet de la vie telle qu'elle se présente à elle, relève-t-il véritablement d'une reconnaissance de sa rationalité vécue, ou risque-t-il plutôt de reconduire voire d'approfondir des rapports structurels de domination et de discrimination ? Le pouvoir qui, d'une main, contribue à façonner des existences rendues difficiles peut-il, de l'autre, prétendre s'ériger en soutien légitime en offrant l'aide à mourir ? Pourrait-il même préférer accompagner vers la mort plutôt que de devoir investir financièrement, voire changer structurellement, pour accompagner vers une meilleure vie ?

Ce paradoxe se radicalise chez les personnes placées sous la tutelle directe de l'État, telles que les personnes incarcérées. Que signifie, par exemple, une demande d'aide à mourir formulée par une personne incarcérée dont les gestes les plus ordinaires, l'accès aux soins et jusqu'à l'horizon du possible sont étroitement administrés par l'institution pénitentiaire ? Comment prétendre évaluer objectivement la volonté de mourir d'une personne que l'on maintient sous contrainte, sans assumer la responsabilité collective de ces contraintes ni interroger ce qu'elles font à son existence et aux horizons de sens qui la traversent ?

Ce déplacement de la focale met en lumière une difficulté supplémentaire, soit que l'autonomie individuelle demeure indissociable des conditions d'existence façonnées par l'action de l'État. Lorsque la vie elle-même est administrée, encadrée, contrainte ou rendue précaire par des choix politiques et institutionnels, la frontière entre reconnaissance d'une volonté et abdication de responsabilité devient effectivement particulièrement incertaine. Sous l'éclairage conceptuel du pouvoir nécropolitique théorisé par Mbembe (2006), nous pouvons avancer que la mort assistée cesse, dans de telles conditions, d'être l'expression d'une pure autonomie individuelle pour apparaître plutôt comme un miroir des inégalités structurelles et des formes contemporaines de pouvoir qui gouvernent la vie jusqu'à ses seuils ultimes. Plus spécifiquement, cette perspective nous permet de réexaminer autrement les formes actuelles de gouvernement du mourir. En effet, un État véritablement responsable ne saurait accompagner à mourir là où il ne soutient plus à vivre. Un régime fondé sur la seule rationalité vécue pourrait même donner l'illusion d'une liberté accrue, tout en entérinant un abandon collectif. Accepter la mort assistée sans repenser les inégalités, c'est effectivement courir le risque de

confondre 1) droit de mourir, 2) liberté accordée sans soutien et 3) devoir de disparaître.

Si un régime fondé exclusivement sur la rationalité vécue fait courir le risque d'un recours trop rapide à la mort dans des sociétés profondément inégalitaires, appréhender la souffrance uniquement à travers le prisme d'une vulnérabilité contextuelle – sociale, économique ou institutionnelle – n'est pas moins problématique. Une telle lecture reviendrait en effet à nier la dimension réflexive et autonome de l'existence humaine, comme si toute douleur ne pouvait être comprise que comme l'effet d'un rapport de domination ou d'un déficit de ressources, et jamais comme une manière pour le sujet de donner sens à sa propre trajectoire, de se reconnaître dans une histoire et de se situer face à lui-même dans l'épreuve de la finitude. Ce point rejoint la thèse centrale défendue par Nussbaum (2006), selon laquelle la vulnérabilité constitue une condition humaine fondamentale – l'être humain est exposé, dépendant et mortel – sans que cette exposition doive pour autant effacer sa capacité d'agir, de choisir et de se positionner.

Dans le prolongement de la thèse de Nussbaum, il importe de rappeler que, si l'on pense en termes de solutions face à la production de la vulnérabilité dans nos sociétés, cela relève le plus souvent d'un horizon de long terme. Une telle orientation, aussi nécessaire soit-elle, ne permet toutefois pas de répondre à la situation des personnes qui, ici et maintenant, font l'expérience d'une existence vécue comme intolérable, ni, par conséquent, à la responsabilité que la collectivité assume à leur égard. Ainsi, si des demandes peuvent être vues comme la conséquence d'(op)pressions diverses, de défaillances de soin, de formes d'abandon, cela ne signifie pas qu'elles ne sont pas éclairées et légitimement voulues. De ce point de vue, accepter que la vie demeure un bien fondamental dans nos sociétés iniques suppose d'accepter d'interroger la possibilité que le respect de la vie puisse passer par le respect de la volonté de mourir, lorsque la vie est éprouvée comme indigne ou invivable par celui ou celle qui la vit.

Prises au sérieux, les tensions mises en évidence dans cet article invitent à appréhender la parole du souffrant non pas comme une requête administrative à traiter, mais comme un appel à la responsabilité collective. Une responsabilité qui ne saurait consister à imposer nos choix aux personnes souffrantes au nom d'une prétention à mieux savoir ce qui fait qu'une vie devrait, ou non, être poursuivie. Mais plutôt une responsabilité collective au sens d'une interpellation éthique adressée à la société dans son ensemble, entendue comme une exigence de présence, de reconnaissance et de soin, au sens lévinassien du terme (Levinas, 1982). De ce fait, si les enjeux soulevés dans cet article pouvaient sembler appeler tantôt à un resserrement des critères encadrant les régimes d'aide médicale à mourir, tantôt à leur assouplissement, notre objectif était avant tout de montrer la nécessité de penser la mort volontaire de manière à articuler, sans les opposer, les trajectoires biographiques et les vulnérabilités sociales, le soin et l'autonomie, la liberté et la responsabilité.

À cet égard, un régime de mort assisté prudent semble, en bout de ligne, être le plus apte à répondre à ces divers impératifs. À condition toutefois de placer la parole du sujet et la responsabilité de nos sociétés au centre d'une véritable délibération collective sur les conditions de vie et sur les mal-être existentiels. Car la prudence, en matière de mort assistée, n'a rien d'un principe établi : elle relève d'une posture éthique à construire, et à reconstruire continuellement, au contact des multiples inflexions mouvantes de nos sociétés et de nos manières d'habiter nos vies. C'est dans cet effort d'interrogation permanente que peut se constituer, et se perfectionner,

une éthique du discernement apte à éviter que certaines existences ne s'éteignent, ou soient à l'inverse abandonnées, dans les zones d'ombre de constructions institutionnelles contingentes.

C'est au cœur de cette réflexion encore fragile, qui cherche à articuler rationalité institutionnelle et rationalité vécue, que peut prendre forme un véritable accompagnement. Non pas un accompagnement qui *déciderait à la place* du souffrant, mais un accompagnement qui aiderait à *décider avec lui*. Un accompagnement au terme duquel le souffrant et la société pourront établir *ensemble*, et au cas par cas, si la mort est effectivement préférable à la vie, si la fin de l'existence se présente comme une option moins violente que la perpétuation d'une vie de souffrances. Ce que nous devons aux vies fragiles, c'est précisément la garantie d'un espace où leur parole est reconnue, tout en maintenant la société redevable de ce qu'elle a rendu invivable.

Bibliographie

- André, C. (2018). *Mon programme antidépression*. L'Iconoclaste.
- Baril, A. (2023). *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*. Temple University Press.
- Cazelais, N. (2021). *L'aide médicale à mourir, une question vitale : perspectives sur cette ultime humanité partagée*. Éditions XYZ.
- Clarke, D. M. (1999). Autonomy, rationality and the wish to die. *Journal of Medical Ethics*, 25(6), 457-462. <https://doi.org/10.1136/jme.25.6.457>
- Elias, N. (1987). *The society of individuals*. Blackwell.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Friessen, P. (2020). Medically assisted dying and suicide: How are they different, and how are they similar?. *Hastings Center Report*, 50(1), 32-43.
- Gil, R. (2023). Aide active à mourir et maladie mentale : le concept d'incurabilité est-il scientifiquement acceptable et éthiquement recevable ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 181(10), 888-894.
- Hecht, J. M. (2013). *Stay: A history of suicide and the philosophies against it*. Yale University Press.
- Jonas, H. (1990). *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique*. Éditions du Cerf.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. Basic Books.
- Klein, A. (2007). Approches philosophiques de la douleur : pour une éthique du sujet. *Éthique & Santé*, 4(3), 136-140.
- Le Breton, D. (2009). Entre douleur et souffrance : approche anthropologique. *L'information psychiatrique*, 85(4), 323-328.
- Levinas, E. (1982). *Éthique et Infini*. Fayard.
- Mbembe, A. (2006). Nécropolitique. *Raisons politiques*, 21(1), 29-60.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice. Disability, Nationality and Species Membership*. Harvard University Press.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Schütz, A. (2012). *Collected papers I. The problem of social reality [1972]*. Springer Science & Business Media.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage.
- Whooley, O. (2017). The DSM and the spectre of ignorance: Psychiatric classification as a tool of professional power. In B. Cohen (Ed.), *Routledge International Handbook of Critical Mental Health* (pp. 179-185). Routledge.