Centre Sèvres - Paris
Facultés jésuites

ICP
INSTITUT CATHOLIQUE DE PARIS
L'esprit grand ouvert sur le monde

L'euthanasie est-elle un soin ?

sous la direction d'Agata ZIELINSKI

Hennemanne Joëlle
2022-2023

DU d'éthique
Soin et santé dans une société pluraliste

Table des matières

Introduction ----------3

1.Définitions----------5

1.1 Soin----------5
1.2 Soins palliatifs----------5
1.3 Euthanasie----------6

2.Modèles belge et canadien----------8

2.1 Modèle belge----------8
2.2 Modèle Canadien----------9

3.Analyse----------12

3.1 Définitions----------12

3.2 La vulnérabilité, la relation, le mieux-être----------12

3.2.1 La vulnérabilité----------13
3.2.2 La relation----------14
3.2.3 Le mieux-être----------15
a. notion de besoin----------15
b. notion de capacités----------16
c. notion d'incertitude----------16

3.3 Théorie de Paul Ricoeur----------19

3.3.1 La petite éthique----------19
3.3.2 La sollicitude----------20
3.3.3 L'homme capable----------21

3.4 L'euthanasie est-elle un soin ? ----------21

3.4.1 La vulnérabilité----------21
3.4.2 La relation----------22
3.4.3 Le mieux –être----------22

4. Conséquence de l'entrée de l'euthanasie dans les soins palliatifs----------24

5. La confusion du langage----------26

Conclusion----------27

Remerciements et Bibliographie----------30-31

Introduction

L'euthanasie étant autorisée légalement dans plusieurs pays depuis quelques années, nous nous sommes intéressés à son application au Canada et en Belgique.
Au Canada, l'euthanasie est désignée comme un soin de fin de vie et n'entre donc pas en opposition avec le « soin ».
En Belgique, l'euthanasie n'est pas désignée comme un soin. Cependant, elle est pratiquée dans les services de soins palliatifs.

L'approche de la fin de vie est complexe.

La définition légale canadienne et la pratique belge ne sont pas sans susciter des controverses.
L'inscription d'une définition dans la loi suffit-elle pour donner sens au mot ? Dit autrement : l'inscription de l'euthanasie comme soin dans la loi canadienne suffit-elle pour considérer l'euthanasie comme un soin ?
En Belgique, l'euthanasie étant pratiquée dans les services de soins palliatifs, la confusion est totale, l'euthanasie devient l'ultime soin.

L'euthanasie est un acte qui donne la mort. Donner la mort est interdit. Comment la concilier avec le soin qui est un acte qui prend en charge autrui, qui accompagne ?
Au nom du soulagement des souffrances, l'euthanasie peut-elle être considérée comme un soin ? C'est la question à laquelle nous allons tenter de répondre dans ce travail.

Pour ce faire, nous commencerons par rappeler les définitions principales existantes, légales et du dictionnaire : soin, soins palliatifs, euthanasie.
Nous définirons les grandes lignes des législations belge et canadienne en relation avec la question qui nous concerne, afin de mieux comprendre le contexte.
Ensuite nous tenterons de cerner ce qui fait le cœur du soin à l'aide de trois dimensions : la vulnérabilité, la relation et le mieux-être, ce dernier éclairé par trois notions : le besoin, les capacités et l'incertitude.
Nous continuerons avec le philosophe Paul Ricoeur dont certaines théories ont influencé le travail. Et nous finaliserons cette partie par un essai de réponse à la question « l'euthanasie est-

elle un soin ? » sur base des trois éléments précités : la vulnérabilité, la relation et le mieux-être.

Avant de terminer, nous évoquerons les dangers de l'introduction de l'euthanasie dans les soins palliatifs. Et nous clôturerons par une réflexion sur l'impact du langage utilisé.

1. Définitions

1.1 Soin

Etymologie

Le mot soin possède deux racines : l'une *« songne »* vient du latin médiéval « sunnia » et du francique « sunnja » et signifie « nécessité, besoin » ; l'autre « *soign »* qui vient du latin tardif « sonium » signifie « souci, chagrin ».

Définition » Le Littré »

1. Attention, application de l'esprit à une chose, à faire quelque chose.
2. La charge, le devoir de prendre soin de quelque chose, d'y veiller.
3. Souci, inquiétude, préoccupation.
4. Sollicitude
5. Au pluriel. Services qu'on rend à quelqu'un, attentions qu'on a pour lui.

Définition « médicale »

« Le soin est un acte technique qui répond à un besoin déterminé et qui est réalisé à l'aide de connaissances et compétences particulières qui s'adresse à un autre être humain qui est vulnérable et qui se déploie dans une relation singulière entre le soignant et le soigné, dans un but de soulagement, un mieux-être, un bien être. »[1]

Dans sa définition première, le soin est une attention à autrui qui répond à un besoin.

En médecine, le soin repose sur un acte technique qui demande des compétences tout en répondant à un besoin d'autrui dans la relation spécifique « soignant-soigné ».

1.2 Soins palliatifs

Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé:

« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer

[1] de GABORY Thomas, »maison de soins palliatifs et aide médicale à mourir : liaisons dangereuses », https://www.youtube.com/watch?v=lxdghNMoXWg , juillet 2023.

ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles. ».

Définition de la loi belge du 14 juin 2002, article 2 :
Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre :" l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimaliser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre"

Les soins palliatifs sont dans la continuité du soin avec la spécificité qu'il ne s'agit plus de guérir mais d'assurer un confort et un accompagnement jusqu'au dernier souffle.
Remarquons que la loi belge ne précise pas dans sa définition « ni accélérer ou repousser la mort » comme indiqué dans la définition de l' OMS.

1.3 Euthanasie

Définition « Larousse »
Acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abréger ses souffrances ou son agonie, illégal dans la plupart des pays.

Définition de la loi belge du 28 mai 2002,article 2:
"Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers (médecin), qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci"

Définition de la loi canadienne :
L'euthanasie appelée aide médicale à mourir est définie comme suit : « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin ou une personne à une personne en fin de vie à la demande de celle-ci dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. »

Dans les définitions de l'euthanasie, il n'y a pas d'ambiguïté. Il s'agit de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande, selon certaines conditions que la loi explicite dans les articles non cités ici.

D'une part, il est clair, que l'euthanasie met fin à la vie du patient.
D'autre part, l'esprit des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'au dernier souffle du malade. L'objectif n'est plus de guérir et n'est pas non plus d'accélérer le processus de mort.
Selon le sens strict des définitions légales, les deux pratiques s'excluent l'une l'autre.

Dans le point suivant, nous indiquerons les grandes lignes des modèles belge et canadien afin de voir comment la pratique en Belgique et l'application de la loi au Canada va rapprocher l'euthanasie des soins palliatifs.

2. Modèles belge et canadien

2.1 Le modèle belge

Aujourd'hui, la loi belge ne considère pas l'euthanasie comme un soin palliatif ou un soin.

La loi distingue clairement l'euthanasie des soins palliatifs. Deux lois ont été votées à 2 semaines d'intervalle : loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie pour permettre à un patient, sous certaines conditions, de demander au médecin de mettre fin à ses jours et la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, qui accorde à tout citoyen le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie .

Au départ, le clivage est présent, il n'y a aucune confusion entre les deux lois.

Par le biais d'études, se sont développés ce qu'on appelle, surtout du côté néerlandophone, »les soins palliatifs intégraux » c'est à dire développer une approche palliative de l'euthanasie. "…l'euthanasie n'est alors plus vue comme un échec des soins palliatifs ou même comme une pratique antagoniste à ceux-ci, mais comme un acte qui peut être accompli dans un service de soins palliatifs."[2]
"… le geste de mort provoquée par un médecin n'est plus perçu comme une exception dans le cadre de la loi pénale, mais comme un choix équivalent à une mort naturelle."[3]

Sur le terrain, l'euthanasie est pratiquée dans les services de soins palliatifs à domicile et hospitaliers. Ce qui a pour conséquence de créer une tendance à considérer l'euthanasie comme un soin palliatif, le soin ultime.
« En pratiquant depuis 20 ans ces soins palliatifs « intégraux », comme les appellent nos collègues néerlandophones, j'ai pu constater que l'euthanasie n'a pas dénaturé la philosophie des soins palliatifs. Au contraire, en acceptant d'accompagner les demandeurs et leurs proches jusque-là, j'ai le sentiment de remplir pleinement ma mission. La fin de vie est le lieu où il faut respecter l'itinéraire, les souhaits et les limites de chacun. Dès lors, on peut se demander si l'euthanasie n'est pas à considérer comme un « soin », sans nier qu'elle porte en elle sa part de transgression. »[4]

---

[2] D'YVOIR Raphaëlle, « Le modèle belge des « soins palliatifs intégraux » dénature-t-il la pratique des soins palliatifs ? », *Institut Européen de Bioéthique*,www.ieb-eib.org, 02/09/2015, p 4.

[3] Ibid. p 5
[4] Corinne VAN OOST , « *L'euthanasie au seuil des soins palliatifs* », Louvain La Neuve, Academia 2022, p 12.

Le mot « soin » pour l'euthanasie est lancé.
A la lecture des deux extraits, nous pouvons retenir que l'euthanasie n'est pas présentée en opposition aux soins palliatifs.

Dans le livre de Corinne van Oost, médecin belge en soins palliatifs pratiquant l'euthanasie, cité ci-dessus, les arguments pour présenter l'euthanasie comme un soin peuvent être résumés comme suit :
le respect de la demande du patient, de son intégrité qui sauvegarde sa dignité ; la transgression du « tu ne tueras pas » justifiée par l'empathie, la compassion que la relation avec le patient a fait naître, dans le respect des conditions légales .
Jean-Michel Longneau, philosophe belge, interviewé dans le livre de Corinne van Oost, précise : « Il faut garder à l'esprit, que c'est un acte grave, qui va à l'encontre d'un interdit fondamental, mais que l'on fait quand même, parce qu'il a du sens dans le cas présent. C'est le dernier geste d'amour possible : assumer une transgression par amour pour l'autre. »[5]
« Ce n'est donc pas au nom de la mort qu'on euthanasie, mais au nom du respect de ce qu'est la vie. »[6]

En résumé, l'euthanasie n'est pas inscrite comme un soin dans la loi belge.
Elle est, toutefois, pratiquée dans les services de soins palliatifs, et ce d'autant plus qu'un amendement à la loi de 2002 introduit en 2020 impose la pratique de l'euthanasie aux institutions de soins.

2.2 Le modèle canadien

Depuis 2015, l'euthanasie est légale au Québec (2016 au Canada). Elle se nomme l'aide médicale à mourir (AMM).
La loi 52 du Québec cite les soins de fin de vie et les définit comme d'une part les soins palliatifs qui sont bien sûr maintenus et d'autre part l'aide médicale à mourir. Les deux sont clairement distincts, il y a un choix vers l'un ou l'autre.
Les soins de fin de vie se divisent entre d'une part les soins palliatifs et d'autre part l'aide médicale à mourir.

Au Québec, l'AMM est considérée comme un soin et non comme une euthanasie.

---

[5] Corinne VAN OOST, « *L'euthanasie au seuil des soins palliatifs* », ibid. p 154.
[6] Ibid. p 161

Elle est acceptée et normalisée par la société. Elle est même considérée comme un soin du futur.[7]

Ivan Marcil, interviewé dans le livre de Corinne van Oost en tant qu'intervenant en soins spirituels au Canada, pose les questions suivantes :« AMM ne révèle t- elle pas un nouveau visage de la compassion face à la personne qu'on ne parvient pas à soulager, même au sein de la pratique palliative traditionnelle ? Autrement dit, ne rend-elle pas capable pour le bien être du patient de dépasser par compassion « l'interdit » d'enlever la vie ?

N'est-ce pas de la responsabilité du médecin et de la société de braver de façon acceptable cet interdit, afin de soulager de façon efficace une souffrance irréductible et aliénante ? »[8]

On peut poser la question en sens inverse. Appartient-il au médecin d'être embarqué dans un désir personnel de mort du patient ? Appartient-il à la société d'autoriser de donner la mort dans telle ou telle condition ?

A ce jour, il existe au Québec, un Projet de loi 38 qui ne modifie pas la définition de l'AMM mais fait entrer l'AMM dans les services de soins palliatifs : » les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux. Toutefois, elles ne peuvent exclure l'AMM des soins qu'elles offrent que si elles s'y sont autorisées par le Ministre ».

Cette disposition est déjà applicable en Belgique et a pour conséquence que les institutions de soins ne peuvent pas inscrire dans leurs statuts qu'elles ne pratiquent pas l'euthanasie.

Nous pouvons retenir qu'au Canada, l'euthanasie se nomme l'aide médicale à mourir, qu'elle est considérée comme un soin de fin de vie et qu'à l'avenir elle pourrait être imposée dans les maisons de soins palliatifs.

En résumé de ce point 2 : en Belgique, l'euthanasie et les soins palliatifs sont distincts dans les textes de loi. Il n'y a pas de confusion et légalement l'euthanasie n'est pas un soin.

Sur le terrain, ils se pratiquent dans les mêmes lieux, en créant un glissement de l'euthanasie vers les soins palliatifs.

Au Canada, la loi a intégré l'euthanasie dans le soin de fin de vie. Elle se nomme l'aide médicale à mourir et est un soin. « L'aide médicale à mourir est un soin pertinent, quand il est bien balisé

[7] LE SAGE Natalie, https://choisirmafindevie.org/2023/01/03/tous-les-soins-disponibles-doivent-etre-offerts-a-la-population, juin 2023.

[8] Van OOST Corinne, « *L'euthanasie au seuil des soins palliatifs* », ibid., p 170-171

par l'éthique »[9]. Sur le terrain, les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir sont pratiqués à ce jour dans des lieux distincts.
Dans les deux pays, l'esprit des soins palliatifs est appliquée à l'euthanasie et la transgression de l'interdit de tuer se justifie par compassion, par amour pour l'autre, par empathie.

Vu le rapprochement de plus en plus ténu entre l'euthanasie et les soins palliatifs, nous avons voulu, par ce travail, réfléchir sur la question « l'euthanasie peut-elle être un soin ? »

Dans le point trois suivant, nous analyserons ce qui fait le cœur du soin sur base d'un choix de trois éléments : la vulnérabilité, la relation et le mieux-être tirés de différentes définitions. Nous donnerons quelques idées sur le soin développées par le philosophe Paul Ricoeur. Nous terminerons cette partie par un essai de réponse à » l'euthanasie est-elle un soin ? ».

[9] Ibid., p198.

3. Analyse

3.1 Reprenons quelques définitions du soin

Afin de mieux cerner ce qui caractérise le soin, reprenons quelques définitions émises par médecin, philosophe, théologienne, sociologue.

» Le soin est un acte technique qui répond à un besoin déterminé et qui est réalisé à l'aide de connaissances et compétences particulières qui s'adresse à un autre être humain qui est **vulnérable** et qui se déploie dans une **relation** singulière entre le soignant et le soigné, dans un but de soulagement, un **mieux-être,** un bien-être »[10]

« Le soin est une **relation (**…) Il est une médiation privilégiée pour les relations personnelles (…) dans ce sens, le soin crée un lien (…) qu'on pourrait appeler de fraternité (…) puisqu'il s'agit de **faire grandir** le don de la vie de l'autre »[11]

« Prendre soin, c'est **améliorer le confort** d'une personne, travailler à la mise en sens de ce qui tout à la fois nous saisit et nous échappe. »[12]

« Soigner c'est donner un sens, et par là **restaurer une continuité brisée,** celle de son existence, ainsi que le lien avec les autres et avec le monde. » [13]

La lecture des définitions montre que le soin se caractérise par une dimension relationnelle forte dont l'objectif est de répondre à une fragilité et d'alléger la souffrance qu'entraîne cette fragilité.

Nous retenons trois dimensions qui nous semblent pouvoir caractériser le soin.

---

[10] DE GABORY Thomas, ibid.
[11] CALMEYN Laetitia, "Le soin : du geste à la fraternité », https://www.youtube.com/watch?v=XqjD9FNJ5fg, juillet 2023.

[12] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, *« La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch »*, Puf 2018, p 87
[13] SVANDRA Philippe, » Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice », *Recherche en soins infirmiers*, 2016/1(n°124), p21

3.2 La vulnérabilité, la relation et le mieux-être.

3.2.1 La vulnérabilité

Le mot vulnérabilité vient du latin tardif “vulnerabilis” qui veut dire “qui peut être blessé” ou encore de “vulnus =”blessure”.

Le philosophe belge Dominique Lambert[14] invite à réfléchir sur la vulnérabilité. Il dit ceci :

“ Elle(la vulnérabilité) nous recentre sur la conception de l’humain. Dans un certain nombres d’application, on a perdu le sens profond de ce qui fait l’humain. Celui-ci est souvent défini par des performances cognitives, physiques…Or l’humain est aussi caractérisé par une vulnérabilité constitutive à laquelle nous sommes tous confrontés un jour ou l’autre, que ce soit dans la maladie, l’enfance ou la vieillesse. Elle doit nous interroger. La mépriser ou éliminer de l’humanité la fragilité pourrait porter atteinte à ce qui fait la dignité de la personne et sa nature profonde. Bien sûr, la vulnérabilité peut nous briser, mais elle peut aussi nous ouvrir et nous permettre d’être touché par l’autre .”

Retenons de ce passage que la vulnérabilité fait partie de notre humanité et nous permet d’être touché par l’autre.

Continuons avec Dominique Lambert sur les soins palliatifs :

“(…)La pratique montre que dans l’attention aux personnes et dans les relations nouées, quelque chose de beau et de fort peut encore se vivre dans la vie. Vouloir nier ou évacuer cet aspect nous prive peut-être d’une expérience d’humanité importante, de l’ordre de la relation, de la réconciliation, de l’échange. Même s’il n’y a plus de parole, quelque chose peut encore se jouer par l’attention, le toucher .L’humain est un profond mystère et, dans de nombreuses situations, l’humain ne se voit pas à ce que je vois directement (…)”

Malgré la maladie, le patient peut encore transmettre, soit par la parole, soit par un sourire, un regard, une pression de mains. Dominique Lambert nous invite à ne pas évacuer trop vite ces petites choses qui resteront dans les mémoires.

Aujourd’hui, notre société accepte difficilement la vulnérabilité . Si elle ne pose pas de difficultés pour reconnaître la fragilité de l’enfant, il n’en va pas de même pour les personnes âgées et malades.

Plusieurs attitudes apparaissent face à la vulnérabilité : la fuite, la violence ou l’indifférence, la bienveillance, l’accompagnement.

[14] LAMBERT Dominique, « l’humain est un profond mystère », interview www.cathobel.be/19/02/2019.

La vulnérabilité nous paraît un élément central du soin . C'est elle qui « déclenchera » la relation soignant-soigné comme nous allons le préciser dans le point suivant.

3.2.2 La relation

Pour le docteur français Pascale Vassal, médecin en soins palliatifs [15] : « La relation médicale commence par l'irruption de la maladie dans la vie d'un individu et par la demande qui lui est liée (ce qu'elle appelle l'interpellation du patient souffrant) (...) Face cet autre souffrant, le médecin est confronté à ses limites. Son savoir est dépassé, son pouvoir est démenti (…) C'est au sein de cette tension entre relation de pouvoir et relation d'aide que le médecin entendra « l'appel » de l'autre souffrant et qu'une relation entre patient et médecin pourra s'instaurer. »

Le médecin est touché par « l'appel » du patient c'est-à-dire par sa fragilité, sa vulnérabilité. Et parce qu'il est touché, une relation de confiance peut s'établir.

Continuons avec Pascale Vassal[16] : « Pour le médecin, le patient ne doit pas être considéré comme un moyen d'exercer son savoir et par là même son pouvoir : le patient ne serait alors qu'un corps malade réduit à un objet. (…) Dans cette rencontre médicale, ce sont la réflexivité (« je ») et l'altérité (« tu ») qui définissent la reconnaissance mutuelle grâce à laquelle le soi (le médecin) et l'autre (le patient) partagent à égalité le même souhait de vivre ensemble cette ultime phase de la vie. Cette reconnaissance mutuelle, définie par Paul Ricoeur comme sollicitude (théorie que nous développerons ci-après au n° 3.3), permet l'avènement d'une relation entre personnes responsables marquées du sceau de la réciprocité. (…) Cette rencontre a pour finalité la reconnaissance du malade non comme objet mourant, mais comme sujet, personne à la parole retrouvée, avec l'instauration, non d'une promesse de guérison, mais d'un engagement à soigner jusqu'au bout. »

Cette relation de réciprocité décrite par Pascale Vassal instaure une relation de confiance d'égal à égal entre le soignant et le malade qui ouvre un espace où le patient peut être écouté, reconnu et encore vivre quelques petits bonheurs.

Comme nous pouvons le lire dans le dessin ci-après. C'est l'histoire de Roger qui aimait le rock. L'infirmier l'ayant découvert au cours de leurs échanges, il remplira de musique les derniers jours de vie de Roger.

---

[15] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe « *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch »,* ibid. p 131-132

[16] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, Ibid. p 134-135

Extrait de l'HOMME ETOILE, » *A la vie* », Calman Levy 2020, p 13.

3.2.3 Le mieux être

Que veut dire un mieux-être en fin de vie ?
Nous tentons une réponse autour de 3 notions : le besoin, la capacité et l'incertitude.

a.Notion de besoin

Répondre aux besoins du patient est l'objectif en fin de vie.
Thomas de Gabory, médecin canadien en soins palliatifs, met en avant la différence entre la demande et le besoin. Je peux faire une demande qui ne correspond pas à mon besoin.
Aujourd'hui, la demande du patient est souvent mise en avant pour justifier l'euthanasie. Or quand on souffre, les demandes ne correspondent pas toujours aux désirs les plus profonds.
Thomas de Gabory cite l'exemple d'un patient qui demande l'euthanasie qui lui est refusée. Il quitte alors l'hôpital pour se rendre en Inde y chercher une solution miracle de guérison. Thomas de Gabory fait remarquer que derrière la demande d'euthanasie se cachait un désir profond de guérison et non de mort. [17]
C'est le besoin qui est le mieux-être et non la demande. Ce sera tout l'art de l'accompagnement, dans la relation soignant-soigné, de déceler si la demande correspond bien au besoin profond du patient. « L'humain ne se voit pas à ce que je vois directement".[18]

[17] DE GABORY Thomas, ibid.
[18] LAMBERT Dominique, ibid.

b.Notion de capacités

« Par la relation de soin, véritable trait d'union, le soignant lutte contre la vulnérabilité et la fragilité de la personne en fin de vie en lui redonnant des capacités (…) Le médecin est un soutien permettant à autrui de retrouver une « puissance d'agir » détruite par la souffrance. »[19]

Donner des capacités veut dire : écouter, encourager, valoriser, susciter, redonner l'initiative.[20]

Donner des capacités, c'est aussi montrer au malade que dans la relation soignant-soigné, il est une personne respectée, qui peut faire des choix, échanger, décider et qui ne sera pas abandonnée à la souffrance et à la solitude.

Qu'il est encore un « homme capable » selon la théorie de Paul Ricoeur (cfr point 3.3)

c.Notion de l'incertitude

Cette notion est intéressante. Le patient sait qu'il va mourir mais n'en connaît pas la date. Cette incertitude ouvre un champ de « possibles » qui donne au patient un pouvoir d'action.

Le professeur français de philosophie Jean-Philippe Pierron explicite ainsi : « Faire en sorte que l'homme agonisant ne soit pas simplement celui qui continue inexorablement sa descente de la pente de l'existence, bref, qu'il ne continue pas quelque chose d'ancien mais qu'il pose du nouveau. Il s'agit de laisser sa chance à l'événement. Il y a une puissance libératrice du « faire être » engagée dans l'instant qui est libératrice et joyeuse. »[21]

Continuons avec la philosophe Laure Barillas :« En effet, si l'homme n'est pas maître de sa mort, s'il doit mourir, il est pourtant quasiment infiniment libre de faire ce qu'il veut du temps qu'il dispose, sans savoir de combien il en dispose. C'est là que réside l'infini de la liberté, dans le creux laissé vide par l'incertitude de la date de la mort. C'est pourquoi le cas du condamné à mort est « monstrueux » puisqu'il est celui qui connaît la date de sa mort. L'incertitude a été supprimée, et avec elle, toute la liberté qu'elle rend possible. Ce cas limite et insupportable démontre à quel point l'incertitude, l'hora incerta, est à la fois la condition de possibilité et le fondement ontologique de la liberté. (…) Connaître la date de sa mort, voir sa vie basculer dans la certitude de sa mort, c'est supprimer la liberté en même temps que le mouvement du temps. (…) En ce sens, les soins palliatifs sont ce qui rend la finitude supportable, ce qui restitue toute son incertitude vitale à la mort, rejetée dans le flou de la durée, bannie de l'instant. Ils garantissent que l'hora demeure incerta. »[22]

A l'opposé, l'euthanasie fixe la date de la mort qui devient certaine tel jour à telle heure.

---

[19] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean- Philippe,, ibid. p139

[20] ZIELINSKI Agata, *Cours « Fragilité, vulnérabilité, précarité. Ressources pour la relation ?* », Paris, Centre Sèvres-Institut catholique de Paris, DU d'éthique 2022/2023, module 5, p22-23

[21]LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, « *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch »,* ibid., p 174

[22] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, ibid., p 59-60

Le compte à rebours est lancé comme dans le cas du condamné à mort.

Nous pensons que cette « incertitude » est primordiale car elle laisse la place à un futur, à une part de rêve.

Pour le docteur Pascale Vassal, cette incertitude constitue le « terreau » de la relation soignant - soigné. « Entre la certitude du fait et l'incertitude de la date s'engouffre l'espérance indéterminée. Cette incertitude partagée constitue le terreau du dialogue entre celui qui soigne et celui qui est gravement malade. Elle réduit ainsi l'asymétrie de la relation de soin et contribue à améliorer la relation de confiance. »[23]

[23] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, ibid. p 129.

Extrait de l'HOMME ETOILE, » *A la vie* », Calman Levy 2020,22-23-24-26-27

Histoire de Roger qui peut dire au soignant toute sa tristesse, son rêve aussi de pouvoir rentrer chez lui et son souhait de défier la maladie. Avec imagination et en connaissant les goûts de Roger, l'infirmier parviendra à satisfaire son souhait de défier la maladie.

La philosophe Laure Barillas, en se référant aux travaux de Vladimir Jankélévitch, met en avant un temps « vierge » pour le patient. Ce dernier sait qu'il mourra à court terme mais ne connaît pas son heure, ce qui ouvre un champ de possibles, un espace de liberté où le patient devient sujet en choisissant (=capacités) de remplir ce temps selon ses souhaits les plus profonds (=ses besoins).

Ces trois notions, besoin, capacités, incertitude, chacune avec sa spécificité peut apporter un mieux-être : a) en tentant de répondre au besoin profond du patient, b) en lui permettant d'être capable d'agir et non de subir sa maladie, c) dans un temps incertain qui ouvre un espace de liberté, de possibles.

Nous pouvons conclure que la relation entre soignant - soigné naît de la reconnaissance de la vulnérabilité du patient : c'est parce que le soignant est touché, qu'il entend l'appel du souffrant, qu'une relation de confiance, d'égal à égal dans la réciprocité pourra s'installer qui permettra au patient de ne pas subir la maladie, d'exposer sa souffrance, d'être écouté et reconnu dans son désir de vivre parfois bien caché.

3.3 Théorie de Paul Ricoeur

3.3.1 La petite éthique

Nous avons choisi d'exposer quelques principes de la théorie du philosophe Paul Ricoeur qui apparaît aujourd'hui comme une référence dans le monde soignant pour avoir pris en compte dans la philosophie la vulnérabilité humaine.
Certains points de ce travail sont influencés par sa théorie.
Pour développer la « petite éthique » de Paul Ricoeur, nous nous inspirerons de l'article de Philippe Svandra, paru dans la revue Recherche en soins infirmiers, sous le titre de « Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice ».[24]

[24] SVANDRA Philippe. « Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin: entre responsabilité, sollicitude et justice ». *Rech Soins Infirm*., 2016 Mar;(124), p 19-27.

La petite éthique se divise en trois parties : le pôle « je » qui représente une vie bonne, tournée vers les autres=c'est le pôle « tu », dans des institutions justes et c'est le pôle « il ».
Le pôle « je » est le souci de « soi » (et non « moi ») c'est à dire l'estime de soi pour vivre une vie bonne, ouverte au monde.
Pour Ricoeur, une vie bonne ne se conçoit qu'en faveur d'autrui. Il dira : « le chemin le plus court de soi à soi passe par autrui », c'est le souci pour l'autre. C'est la sollicitude que Ricoeur définira comme le rapport de soi à l'autre que soi.
Le pôle « il », est le souci de l'institution. La « vie bonne » ne se limite pas aux relations « je » et « tu » mais s'étend à ce qui nous lie en communauté, au sein de la société.
On passe du proche au lointain. C'est l'arrivée de la tierce personne.

Étant davantage en lien avec le travail, nous nous arrêterons sur la notion de sollicitude selon Paul Ricoeur.

3.3.2 La sollicitude

Pour le philosophe, c'est la sollicitude = le souci de l'autre qui permet la réciprocité dans la relation déséquilibrée entre médecin et patient. « Le recevoir s'égale au donner » dit Paul Ricoeur. « La sollicitude permet de passer de la dissymétrie à la réciprocité »[25]
Le patient souffre d'être malade, d'avoir perdu des capacités et c'est ce manque qui appelle l'autre (=le soignant), qui va le toucher et permettre la réciprocité dans la relation.
"La souffrance correspond, dans la conception ricœurienne, à un manque de « capacité d'agir », mais il précise que c'est justement ce manque qui appelle l'agir d'autrui et permet ensuite, au travers de la reconnaissance comme gratitude, la réciprocité et la sollicitude. »[26]

La" force" du souffrant est justement sa faiblesse. C'est cette faiblesse(= vulnérabilité) qui interpelle autrui et met en route la relation. C'est ce que nous avons tenté d'expliquer aux points 3.2.1= la vulnérabilité et 3.2.2=la relation.

[25] SVANDRA Philippe, » Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricoeur et de Levinas. » *Éthique et santé (2016)*,13, p 123
[26] SVANDRA P, »Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur » Ibid., p 24

3.3.3 L'homme capable

Nous venons de le citer. Pour Paul Ricoeur , la souffrance correspond à une perte d'agir.
Pour le philosophe, il convient de redonner au patient cette capacité d'action.
"D'un point de vue de l'éthique soignante, la question devient moins celle de l'autonomie que de la capacité qu'à la personne à s'en servir."[27]
Tout en souffrant et en étant diminué par la maladie, le patient reste capable de certains accomplissements = il reste un "homme capable". Et c'est la rencontre avec autrui (=soignant) qui l'y aidera.(cfr point 3.2.3b=les capacités)

3.4 L'euthanasie est-elle un soin ?

Reprenons les 3 éléments cités plus haut : vulnérabilité, relation et mieux-être.

3.4.1 la vulnérabilité

La faiblesse humaine est au cœur du soin. La vulnérabilité acceptée crée la relation entre le soignant et le soigné. Le soin suppose une compétence médicale que nous pourrions appeler « technique ». Au-delà de la « technique », c'est parce que le soignant est touché par la fragilité du patient qu'une relation de confiance peut s'installer.
Dans notre société, la vulnérabilité en fin de vie est difficilement acceptée. Elle peut être ignorée, rejetée, elle fait peur.
Nous pensons que l'euthanasie est la non acceptation de la faiblesse et peut être une fuite face à la vulnérabilité.
Dans le soin, on ne fuit pas le patient.

[27] SVANDRA P, Ibid., p 21

3.4.2 la relation

Une des plus grandes peurs du malade est d'être abandonné. La relation entre soignant et soigné est une relation de confiance, avec un « engagement de soigner jusqu'au bout ».
C'est une relation qui permet au patient de ne pas être considéré comme objet mourant mais comme sujet avec une promesse non pas de guérir mais de soigner jusqu'au dernier souffle.[28]
Dans une demande d'euthanasie, la relation entre médecin et patient est, certes, présente. Mais c'est une relation qui embarque pour donner la mort.
Selon les diverses définitions du soin et la pratique du soin qui est un accompagnement pour donner un mieux-être, alléger la souffrance et profiter de petits bonheurs dans les derniers moments de l'existence, l'euthanasie ne peut pas avoir sa place dans une relation de soin.

3.4.3 le mieux être

Nous avons plus haut que l'« hora incerta » de la mort ouvre un espace des possibles.

« Il semble que c'est l'irruption brutale de cette certitude(mort), si énergiquement refoulée jusque-là qui provoque en partie la demande d'euthanasie. »[29]

Autant en finir le plus rapidement possible. Cette « deadline » peut apporter une colère.

« Colère contre la médecine, que l'on attendait toute puissante, qui échoue à repousser encore et encore les limites (…)
Colère contre les proches qui vont continuer à vivre (…) Colère ambivalente (…), lorsqu'ils accèdent à la demande du patient, qui lit dans leur accord de fait qu'en effet, il est un poids pour eux, qu'il est « indigne » de continuer à vivre, et colère quand ils refusent cette demande, refusant de comprendre ce qu'il vit. » [30]

L'accompagnement peut aider à calmer la colère et ouvrir un nouvel horizon de vie.
On peut dire que l'accompagnement est un art en ce sens qu'il convient de s'adapter à chacun pour l'aider à trouver un mieux vivre.

« Les soins palliatifs, en ce qu'ils rendent l'hora toujours incerta, ont une vocation (…) de garantir la puissance de notre liberté. »[31]

---

[28] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, ibid. p 135
[29] LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, ibid., p 101
[30]LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, ibid., p 99
[31]LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, ibid.,p 66

Comme écrit ci-dessus, ce temps d'incertitude permet au patient, dans et grâce à la relation de soin, de ne pas subir sa maladie, d'être encouragé, de reprendre des initiatives, de retrouver un pouvoir d'agir (=capacités) afin de combler ses besoins.

L'euthanasie ne peut pas apporter un mieux-être puisqu'elle supprime la vie et conduit à un non être.
Ce sera tout l'art de l'accompagnement d'amener à un mieux-être.

Nous pouvons conclure qu'au vu de ce qu'est l'essence même du soin, l'euthanasie ne peut être considérée comme tel.
L'euthanasie n'accepte pas la vulnérabilité, elle supprime la relation et conduit au non être.
L'art d'accompagner en fin de vie vers un mieux-être se développe dans la relation de confiance soignant-soigné, qui repose sur la vulnérabilité acceptée du patient.

4. Conséquence de l'entrée de l'euthanasie dans les soins palliatifs

Nous avons montré ci-dessus au point 2 que le modèle belge, dans la pratique, glisse vers une euthanasie comme option palliative. De plus un amendement de 2020 impose aux institutions de soins de ne pas refuser l'euthanasie.
Au Québec, un projet de loi propose, comme en Belgique, d'imposer aux maisons de soins palliatifs de ne pas refuser l'aide médicale à mourir en leur sein.

Cette obligation de ne pas refuser l'euthanasie dans les services de soins palliatifs crée la plus grande confusion.
Thomas de Gabory parle de « liaisons dangereuses »[32]
L'euthanasie pratiquée dans les services de soins palliatifs dénature la culture palliative.
Psychologiquement, lorsque la maladie est incurable et qu'il y a une perte d'autonomie, le patient peut se sentir obligé, pour ne pas être un poids pour les proches de demander l'euthanasie. Afin de ne pas vouloir peser à la famille, l'euthanasie apparaît alors comme la seule solution. Là où la loi offre un choix entre les deux pratiques, la confusion entraine un risque de disparition du choix.[33]

Louis-André Richard, professeur de philosophie québécois, parle du risque d'une perte effective de la culture palliative. Se former en soins palliatifs est un processus long. « Un art à part entière » Pourquoi s'y investir alors que l'euthanasie ou l'aide médicale à mourir est proposée légalement et cela même au sein des services de soins palliatifs ?[34]

Et d'ajouter, pourquoi investir dans des soins coûteux alors que l'euthanasie ne coûte pas et permet de faire des économies ?[35]
Une étude publiée sur le site des Presses universitaires de Cambridge met en avant diverses difficultés relatives à la pratique de l'euthanasie au Canada. Entre autres, elle cite un rapport de l'office budgétaire canadien qui a estimé en 2020 que l'euthanasie pourrait être une source

[32] DE GABORY Thomas, ibid.
[33] DE GABORY Thomas, ibid.
[34] RICHARD Louis-André, « *Au Québec comme en France, la culture des soins palliatifs est menacée par l'euthanasie* », https://www.lefigaro.fr/vox/societe/au-quebec-comme-en-france-la-culture-des-soins-palliatifs-est-menacee-par-l-euthanasie-20230222

[35] DE GABORY Thomas, ibid.

d'économies.[36] Dans un pays vieillissant, le pas est vite franchi de proposer aux personnes en fin de vie l'euthanasie en lieu et place des soins palliatifs.

En Belgique, l'euthanasie étant pratiquée dans les services de soins palliatifs, la confusion est complète, l'euthanasie serait l'ultime soin.
L'augmentation des euthanasies déclarées en Belgique a décuplé en 20 ans : de 240 euthanasies déclarées en 2002 à 2699 en 2021.[37]

Faire entrer l'euthanasie dans les services de soins palliatifs, dénature la culture palliative. L'acte euthanasique perd de sa violence avec les risques décrits ci-dessus : disparition du choix entre les deux pratiques soit par pression psychologique de ne pas être un poids pour les proches, soit par pression économique.

[36]« Une étude sur le dispositif canadien d'euthanasie alerte sur ses impasses », www.alliancevita.org, 28 juillet 2023
[37] VAN BELLINGEN Leopold, « Nombre record d'euthanasies déclarées en Belgique en 2021 », *Institut européen de bioéthique*, www.ieb-eib.org, 31/03/2022

5. La confusion du langage

Au Canada, l'euthanasie est appelée aide médicale à mourir et elle est un soin. Comme le souligne Thomas de Gabory, l'expression adoucit l'euthanasie. C'est une aide et c'est médical.

« Dira-t-on que l'expression « fin de vie » permet d'esquiver le mot « mort » plus brutal ? Faut-il comprendre qu'une stratégie d'euphémisation gouverne une préférence langagière et la pratique d'une substitution « [38]

Louis André Richard met en avant l'ambiguïté de l'expression. » Je dis ambiguë car elle renvoie à des idées contradictoires. Aider à mourir peut s'entendre en tant que façon d'accompagner le malade jusqu'à sa mort naturelle et c'est la raison d'être du soin palliatif. Cela peut désigner le fait de provoquer volontairement le décès par homicide et c'est le fait de l'euthanasie. Camouflée de la sorte, celle-ci perd de son caractère violent. Les mots sont doux. La chose n'en est pas moins cruelle.. »[39]

Pour le sociologue Patrick Baudry, « (…) aucune expression n'est simple signification. Elle est toujours un positionnement. Elle véhicule des postulats cachés, des visions du monde. Elle n'échappe pas à la question du sens. »[40]

Exemple : « (…) Si l'on considère que l'interdit du meurtre tient d'un principe devenu inadapté à la société où s'affirme la volonté individuelle, on peut penser qu'il n'y a plus matière à parler de meurtre dans la situation de l'aide à en finir. »[41]

Ou encore si on présente l'euthanasie comme le dernier geste d'amour, on ne parlera plus de meurtre non plus.

C'est ainsi que l'euthanasie devient l'aide médicale à mourir ou devient un soin.

Pour le dire autrement, derrière les mots, il y a une conception, une vision de la société.

Les mots sont doux, bienveillants. Et il est difficile de parler contre de bons sentiments. Mais n'est-on pas en train d'inverser des valeurs ?

---

[38] LEMOINE et PIERRON, ibid., p 80
[39] RICHARD Louis-André, ibid..
[40] LEMOINE et PIERRON, ibid.p 79
[41] LEMOINE et PIERRON, ibid.., p 84

Conclusion

Interpellés par le glissement de l'euthanasie vers les soins palliatifs, nous avons choisi de réfléchir à la question "l'euthanasie est-elle un soin ?".

Au Canada, l'euthanasie est appelée l'aide médicale à mourir et est considérée comme un soin dans la loi.
En Belgique, légalement, l'euthanasie n'est pas un soin mais elle est pratiquée dans les services de soins palliatifs.

De par sa définition première, le soin est l'attention à l'autre, l'inquiétude pour autrui, son soutien , la prise en charge pour aider, réconforter, soulager, ne pas laisser autrui seul face à la souffrance.

Dans ce travail, nous avons tenté de préciser l'essence du soin.

Le soin, au-delà de la compétence médicale, est une relation entre soignant et soigné qui naît de l'acceptation de la vulnérabilité du patient. Cette reconnaissance de la vulnérabilité met en place une relation de confiance, d'égal à égal entre soignant et soigné, qui permettra au malade d'être reconnu comme « sujet » en créant un espace de liberté, de possibles (=notion d'incertitude) dans lequel le patient est aidé pour ne pas subir sa maladie et rester un "homme capable"(=notion de capacités) afin de répondre à ses besoins.
Nous ne mettons pas en doute que l'acte d'euthanasie est pratiqué dans le respect des volontés, des conditions légales et aussi par empathie, dans ce souci d'apporter une aide, un soulagement. Cependant, nous pensons que l'acte euthanasique ne peut être un soin. L'euthanasie n'accompagne pas, il supprime la personne, il supprime la vie.
N'est-ce pas que quelque chose a manqué , comme le dit Thomas de Gabory ?[42]
L'euthanasie est l'opposé du soin dont l'essence même est d'accompagner jusqu'au bout même si la situation est difficile . Dans les soins palliatifs, on sait que ce n'est pas facile mais on ne transgresse pas l'interdit de tuer , on essaie d'être imaginatif pour encore donner un peu de vie au patient et ne pas donner la mort.

[42] DE GABORY Thomas, ibid.

Toute la pratique du soin repose sur la vulnérabilité acceptée du souffrant qui est prise en charge dans la relation soignant-soigné, qui tente de garder le patient dans un désir de vivre, en répondant à ses besoins, en lui redonnant un pouvoir d'agir, dans un temps incertain qui autorise encore le projet. C'est ce que nous pouvons appeler l'art d'accompagner.

Vulnérabilité → Relation → Mieux-Être (besoin, capacités, incertitude) = **Art d'accompagner**

Si nous pouvons choisir deux mots sur l'ensemble du travail, ce sont vulnérabilité et incertitude. La vulnérabilité crée le lien et mène à la solidarité. L'incertitude = « hora incerta » permet encore des » possibles « et une part de rêves.

Ensuite nous avons vu que faire entrer l'acte euthanasique dans les soins palliatifs est impropre et détruit la culture palliative. On ne donne pas la mort dans un service de soins palliatifs. Ce sont des actes tout à fait opposés . La confusion est totale . L'euthanasie est implicitement considérée comme un soin, comportant le risque d'une pression psychologique et/ou économique pour le patient.
Faire entrer l'euthanasie dans le soin comporte aussi le risque qu'avec le temps des protocoles soient rédigés contenant des grilles d'évaluation des capacités du patient avec des scores à atteindre pour rester en vie…. Fiction ?

Dans le dernier point, nous avons essayé de montrer le danger du langage utilisé. Dire que l'euthanasie est un soin , adoucit la violence de l'acte . N'est-ce pas un abus de langage ?
Car même si l'acte est pratiqué dans le plus grand respect, la réalité est qu'il tue.

Avant de clôturer, quelques questions peuvent encore être posées.

Justifier la transgression de l'interdit de tuer par le consentement de la personne interroge. La volonté de la personne l'emporte sur une des plus grandes valeurs de notre société qu'est le respect d'une vie qui est relégué au second plan…C'est le choix du patient, certes.
Mais convient-il d'embarquer le médecin dans cette décision de mourir ? Est-ce le rôle de la médecine de s'occuper du désir personnel de mort ?
Ce désir de mort ne reflète-t-il pas les images que la société envoie : autonomie, jeunesse, beauté, pleine forme ? On ne veut pas paraître diminué ou encore on ne veut pas peser sur autrui mais au fond on aimerait bien continuer à vivre (cfr exemple donné pat T.de Gabory).

On ne peut passer sous silence non plus que derrière l'euthanasie se profilent les économies importantes susceptibles de pouvoir être réalisées .
Un rapport canadien cité ci-dessus ne le cache d'ailleurs pas.
En Belgique, les soins palliatifs sont maintenus dans la loi .En pratique, les lits n'ont plus augmentés depuis 2007…

Les médecins qui pratiquent l'euthanasie, en majorité disent ne pas le faire pour leurs proches et amis ? Pourquoi ? Nous ne connaissons pas la réponse . Nous pouvons peut-être supposer qu'il s'agit du lien affectif qui les lie .
Nous nous posons la question : sommes-nous devenus si individualistes, si indifférents à autrui pour accepter de donner la mort à une personne avec laquelle nous n'avons pas de lien affectif ?
Quel regard posons-nous sur autrui ?
Pour le philosophe Levinas , l'épiphanie du visage d'autrui m'oblige.
« ….le visage est sens à lui tout seul. Toi, c'est toi. Il est l'incontenable, il vous mène au-delà(…)Le visage est ce qu'on ne peut pas tuer, ou du moins ce dont le sens consiste à dire : tu ne tueras pas « [43]
Comment regardons-nous le visage d'autrui ?

En conclusion, nous pensons qu'appeler l'acte euthanasique un soin est une utilisation du langage qui permet de normaliser l'euthanasie . L'euthanasie apporte la mort.
Le cœur du soin, en fin de vie, en plus de la compétence médicale, maintient la vie même si elle est difficile. Par des approches les unes plus imaginatives que les autres, le soin tentera de maintenir le désir de vivre.
Le soin accepte la faiblesse humaine, la prend en charge , la "porte" pour la soulager. C'est tout l'art de l'accompagnement. Le soin ne donne pas la mort. Il est un élan de vie.

[43]Emmanuel LEVINAS , *Ethique et infini*, cité dans LEMOINE et Pierron, ibid., p 132

Remerciement

Mes remerciements vont à

Agata ZIELINSKI, pour ses conseils au fur et à mesure du travail : le choix des lectures, la mise en place de la structure du travail, la cohérence du travail et sa finalisation.

Toute l'équipe du DU. Éthique, soin et santé dans une société pluraliste, Agata Zielinski, Anne-Solen Kerdraon, Marie-Dominique Trébuchet, Eric Charmetant et Bruno Saintôt, pour la richesse de la formation.

Mon fils Charly et Elise, pour les corrections, le soutien « informatique », les interrogations, les échanges qui ont affiné ma pensée.

Bibliographie

Livres :

- LEMOINE Elodie et PIERRON Jean-Philippe, *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*, Puf, 2018, 182 p.
- VAN OOST Corinne. *L'euthanasie au seuil des soins palliatifs*, Louvain-la-Neuve, Academia, 2022, 249 p.

Articles dans livre collectif

-BARILLAS Laure, «L'instant et la durée : Jankélévitch et les soins palliatifs » dans Elodie Lemoine et Jean-Philippe PIERRON, *La mort et le soin. Autour de Vladimir* Jankélévitch, Puf, 2018, p. 59-60, 66.
- BAUDRY Patrick, « Pour une critique de la notion de fin de vie » dans Elodie Lemoine et Jean-Philippe PIERRON, *La mort et le soin. Autour de Vladimir* Jankélévitch, Puf, 2018, p 79,80,84,87.
- CHVETZOFF Gisèle, »Demander l'euthanasie, une façon de rester vivant ? » dans Elodie Lemoine et Jean-Philippe PIERRON, *La mort et le soin. Autour de Vladimir* Jankélévitch, Puf, 2018, p.99,101.
- LONGNEAU Jean-Michel, »Éthique et euthanasie », dans Corinne VAN OOST, *L'euthanasie au seuil des soins palliatifs*, Louvain-la-Neuve, Academia,2022, p. 154.
- MARCIL Ivan, »Un accompagnement spirituel de l'aide médicale à mourir au Québec » dans Corinne VAN OOST, *L'euthanasie au seuil des soins palliatifs*, Louvain-la-Neuve, Academia,2022, p. 178.
-PIERRON Jean-Philippe, »Le premier du soin dans le dernier soin », dans Elodie Lemoine et Jean-Philippe PIERRON, *La mort et le soin. Autour de Vladimir* Jankélévitch, Puf, 2018, p 174.

-VASSAL Pascale, « Relation de soin : vérité ?, mensonge ?, incertitude ? » dans Elodie Lemoine et Jean-Philippe PIERRON, *La mort et le soin. Autour de Vladimir* Jankélévitch, Puf, 2018, p 129,131,132,134,135,139

Articles dans Revues

- SVANDRA Philippe, » Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricoeur et de Levinas. » *Éthique et santé*,2016, 13, 123.
- SVANDRA Philippe, » Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin: entre responsabilité, sollicitude et justice. », *Recherche en Soins Infirmiers*, 2016 Mar.(124),19-27.
- SVANDRA Philippe, » Introduction à la pensée d'Emmanuel Levinas. Le soin ou l'irréductible inquiétude d'une responsabilité infinie. », *Recherche en soins infirmiers*, 2018/1 (N° 132), 93.

Cours

- ZIELINSKI Agata, » *Fragilité, vulnérabilité, précarité. Ressources pour la relation*? « DU d'éthique, 2022/2023, module 5, p. 22-23.

Sources Web

- CALMEYN Laetitia, "Le soin : du geste à la fraternité », https://www.youtube.com/watch?v=XqjD9FNJ5fg, juillet 2023.
- DE GABORY Thomas, »maison de soins palliatifs et aide médicale à mourir : liaisons dangereuses », https://www.youtube.com/watch?v=lxdghNMoXWg , juillet 2023.
- D'YVOIR Raphaëlle, « Le modèle belge des « soins palliatifs intégraux » dénature-t-il la pratique des soins palliatifs ? », *Institut Européen de Bioéthique*,www.ieb-eib.org, 02/09/2015, p 4 et 5 .
- LAMBERT Dominique, « l'humain est un profond mystère », interview www.cathobel.be/19/02/2019.
- LE SAGE Natalie, https://choisirmafindevie.org/2023/01/03/tous-les-soins-disponibles-doivent-etre-offerts-a-la-population, juin 2023.

- RICHARD Louis-André, « *Au Québec comme en France, la culture des soins palliatifs est menacée par l'euthanasie* », https://www.lefigaro.fr/vox/societe/au-quebec-comme-en-france-la-culture-des-soins-palliatifs-est-menacee-par-l-euthanasie-20230222., juillet 2023.

-VAN BELLINGEN Leopold, « Nombre record d'euthanasies déclarées en Belgique en 2021 », *Institut européen de bioéthique*, www.ieb-eib.org, 31/03/2022

-« Une étude sur le dispositif canadien d'euthanasie alerte sur ses impasses », www.alliancevita.org, 28 juillet 2023