

Étude **DESA** Demandes d'**E**uthanasie et de **S**uicide **A**ssisté

Étude prospective, multicentrique et qualitative

RAPPORT DE RECHERCHE
2014 - 2017

Réalisation de l'étude

Aline Chassagne (socio-anthropologue)
et
Florence Mathieu-Nicot (psychologue)

*Bourgogne/Franche-Comté, Equipe de
recherche axe « Éthique et progrès
médical »*

Anne Bousquet (psychologue)
et
Danièle Leboul (psychologue)

*Maison Médicale Jeanne Garnier,
Paris*

Pr Régis Aubry – CHRU de Besançon

Elodie Cretin, coordinatrice de l'Équipe interdisciplinaire
de recherche « Éthique et Progrès médical »
(CIC Inserm1431)

Dr Frédéric Guirimand-Maison Médicale Jeanne Garnier (MMJG)
Equipe Soins Palliatifs En Société, Paris



1. INTRODUCTION.....	3
2. CONTEXTE LEGISLATIF ET MEDICAL FRANÇAIS PAR RAPPORT A L'EUTHANASIE ET AU SUICIDE ASSISTE.....	6
3. UNE ENQUETE QUALITATIVE DANS LES UNITES DE SOINS PALLIATIFS.....	7
3.1. CRITERES D'INCLUSION	8
3.2 UNE ETUDE QUALITATIVE A PARTIR D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	8
CHAPITRE 1 : BILAN DES INCLUSIONS	12
1. LES CHIFFRES CLEFS	12
2. SERIE 1 : DIFFERENCE ENTRE LE RECRUTEMENT PROFESSIONNELS/PATIENTS/PROCHES	14
3. ENTRE SERIE 1 ET SERIE 2 : DIFFERENCE ENTRE LE NOMBRE DE PATIENTS RENCONTRES	14
4. DIFFERENCE DE RECRUTEMENT DE SOIGNANTS ENTRE LES DEUX SITES BFC ET MMJG.....	15
5. QUI FAIT UNE DEMANDE, QUI REÇOIT LA DEMANDE ET OU EST EXPRIMEE LA DEMANDE ?	16
CHAPITRE 2 : ANALYSE COMPRÉHENSIVE.....	18
1. EXPRESSION DE LA DEMANDE	18
1.1. FORMULATIONS DES DEMANDES INITIALES	18
1.2. FORMULATIONS DANS LES ENTRETIENS.....	20
1.2. LES REPRESENTATIONS DE LA REALISATION DE LA DESA	21
1.4. CHEZ LES MEDECINS : DONNEES ISSUES DU QUESTIONNAIRE D'INCLUSION	24
2. MOTIFS ET SENS DE CES DEMANDES A PARTIR DES ENTRETIENS.....	28
2.1. MOURIR POUR NE PLUS SOUFFRIR	28
2.2. LA LASSITUDE	29
2.3. PERTE D'AUTONOMIE & MODIFICATION CORPORELLE	30
2.4. SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE	31
2.5. REPRESENTATION DE LA « BELLE MORT »	32
2.6. STRUCTURES DE PERSONNALITE ET CROYANCES.....	33
3. LES INTERACTIONS (EN BFC).....	34
3.1. LES INTERACTIONS MEDECINS/PATIENTS.....	34
3.2. INTERACTIONS PROCHES ET PATIENTS.....	37
3.3. INTERACTIONS PROCHES ET SOIGNANTS.....	38
CHAPITRE 3 : PERSPECTIVES	41
1. IMPACT DE LA RECHERCHE. LA RECHERCHE COMME MEDIATION, LES LIMITES.....	41

1. Introduction

La fin de vie et plus particulièrement la question de l'euthanasie et du suicide assisté font l'objet de débats éthiques récents qui touchent à la fois le domaine politique, médical et juridique. Ces débats, qui ont donné naissance à trois rapports d'experts¹ et à la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie, partagent finalement tous une même question : quelle peut être la meilleure fin de vie ? Question qui n'est certes pas récente, mais qui depuis les années 80 en France, s'est construite à travers le mouvement des soins palliatifs. Ce mouvement a soutenu, d'une part, le projet d'une fin de vie et d'une mort acceptable, ce que Michel Castra nomme la « bonne mort »² reposant sur une approche holistique de l'individu et orientée sur le respect de l'autonomie du patient afin qu'il soit acteur de sa fin de vie. Le mouvement des soins palliatifs s'est d'autre part inscrit en opposition à la légalisation de la pratique de l'euthanasie eu égard aux risques de dérives d'une telle orientation, ce qui a contribué à freiner l'évolution du droit sur cette question³.

Toutefois, les évolutions conjointes de la médecine et du droit aboutissent au fait que la mort n'est plus uniquement l'issue « naturelle » de la maladie. Selon une étude de l'Institut National d'Études Démographiques (INED)⁴, elle arrive régulièrement à la suite de décisions médicales dans le cadre d'un arrêt ou d'une limitation des traitements ou d'une sédation pour détresse. En effet, le caractère insupportable de la souffrance en fin de vie amène parfois les patients à verbaliser le souhait de mourir, allant d'un souhait de ne pas vouloir prolonger leur vie jusqu'au désir d'accélérer la survenue de leur mort en demandant l'aide d'un tiers. Ainsi, ces demandes peuvent être diverses et exprimer différents niveaux de souffrance jusqu'à la demande d'euthanasie qui représente selon

¹AUBRY, R., AZOULAY, M., BEAUFILS, F., *et al.* Avis no 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013.

SICARD, D., AMEISEN, J. C., AUBRY, R., *et al.* Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. *Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 2012.

AUBRY, R. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie ; *Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe, Strasbourg*, mai 2014.

²CASTRA M., 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF. Ce concept a déjà été étudié par Glaser et Strauss dans les années 70 avec leurs travaux sur la mort à l'hôpital.

³MOULIN, P. (2000). Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers internationaux de sociologie*, 125-159.

⁴ Un décès sur 2 résulte d'une décision médicale (arrêt ou limitation des traitements, mise en place d'une sédation) selon Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S., & Aubry, R. (2012). *Les décisions médicales en fin de vie en France* (No. 494). Institut National d'Études Démographiques (INED).

l'étude de Guirimand et al, non seulement une faible incidence (3%) ainsi que la caractéristique d'être particulièrement labile⁵. Le sens commun associe souvent la douleur et la souffrance psychique au fait de demander à hâter sa propre mort. Cela dit, malgré l'introduction de thérapeutiques à visée antalgique et/ou anxiolytique, une part non négligeable de demandes d'aide à mourir peut se maintenir⁶. De fait, l'euthanasie ou le suicide assisté peuvent être envisagés par les malades en fin de vie comme une délivrance et comme l'abolition d'un non-sens⁷.

Dans tous les cas, ce sujet « sensible » bouscule le monde de l'hôpital. En effet, ces demandes créent une tension entre le cadre légal, le cadre de l'intervention médicale et le principe d'autonomie et de dignité du patient. Si ces demandes sont peu fréquentes dans les unités de soins palliatifs⁸, elles n'en sont pas moins « précieuses » et riches de sens : elles sont en effet très fécondes pour comprendre le paradoxe d'une médecine moderne qui, en prolongeant la vie, génère des situations complexes et parfois insensées. Ces demandes permettent de comprendre sous un nouvel angle le cadre et les modalités de la décision médicale ; puis d'identifier les différents niveaux d'interprétation des demandes au regard de la souffrance, du désir de mort et de la demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Notre hypothèse principale est que les liens déjà établis entre la demande d'euthanasie ou de suicide assisté et le contexte symptomatique ou les souffrances psychiques ne recouvrent pas l'ensemble des motifs qui motivent ces demandes et qu'il existe d'autres facteurs influençant leur apparition et leur évolution. Enfin, les demandes de mort anticipée permettent de mettre en lumière nos représentations vis-à-vis de la norme relative à la « bonne mort » et la temporalité qui l'encadre.

Comment répondre à ces demandes d'aide à mourir ?

⁵ GUIRIMAND, Frédéric, DUBOIS, Etienne, LAPORTE, Lucy, *et al.* Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliative Care*, 2014, vol. 13, p. 53.

⁶ JOHANSEN, Sissel, HØLEN, Jacob Chr, KAASA, Stein, *et al.* Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, 2005, vol. 19, no 6, p. 454-460.

⁷ LE BRETON, David. Mûrir sa mort: ambivalence et soins palliatifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2013, no 4, p. 43-57.

⁸ LY, Anne-Sorya. *Les demandes d'euthanasie et de suicide assisté au CHU de Besançon: Calcul de l'incidence, analyse de la littérature, et enquête menée de mai 2011 à mai 2012.* 2012. Thèse de doctorat. Université de Franche-Comté Besançon, France.

Dans ce contexte où l'interdit tient une place substantielle, comment les professionnels de santé accueillent et interprètent ces demandes ? De quelle façon se positionnent les proches des malades ? Qu'expriment ces malades et de quelle façon envisagent-ils leur propre mort ?

Après avoir décrit l'aspect législatif français sur ces questions et notre méthodologie de recherche, nous présenterons quelques premiers résultats. Dans un premier chapitre, nous réaliserons un bilan de l'enquête menée, puis nous décrirons de quelle façon ces demandes sont exprimées, leur contenu, nous proposerons des hypothèses relatives aux motifs de ces demandes, ainsi qu'aux différents niveaux d'interprétations de ces demandes (désir de mort/ souffrance). Puis nous présenterons notre analyse sur l'impact des interactions vis-à-vis des demandes de mort anticipée. Pour finir, nous apporterons une conclusion et quelques perspectives.

Pour mener ce travail, nous avons bénéficié de nombreux soutiens. Nous souhaitons remercier ici la Fondation de France, le Fonds pour les soins palliatifs, le Défenseur des Droits, le CHU de Besançon et la Fondation Bettencourt Schueller. Sans leur aide, ce sujet serait peut-être resté dans l'oubli. Il est difficile de s'engager dans une recherche sans financement. Nos remerciements vont aussi aux unités de soins palliatifs qui ont ouvert leurs portes et nous ont permis de rencontrer les malades en fin de vie. Le rapport de recherche que vous allez lire repose sur des entretiens réalisés avec des malades en fin de vie, leurs proches et les professionnels qui les accompagnaient. Nous mesurons bien toute l'aide apportée et les remercions pour le temps qu'ils ont bien voulu nous accorder.

2. Contexte législatif et médical français par rapport à l'euthanasie et au suicide assisté

Notre étude est centrée sur les demandes actives d'aide à mourir ou autrement dit sur le fait de vouloir « hâter » sa propre mort. Ainsi, les termes d'euthanasie, de suicide assisté qui sont parfois confondus à la fois par les professionnels, les malades et leurs proches doivent être précisés. Selon l'avis 121 du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE) une demande d'euthanasie est le fait de demander à un tiers « un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable » (2013). Toujours selon cet avis, la demande de suicide assisté (fait de donner les moyens à une personne de se donner elle-même la mort si elle le souhaite) correspond à deux scénarios possibles : soit une assistance pharmacologique au *suicide* qui consisterait à donner les moyens à une personne de se suicider, soit un *suicide assisté* - qui signifie *a priori* à la fois la volonté de la personne de se donner la mort et l'impossibilité concrète de le réaliser elle-même, obligeant un tiers à réaliser un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie. Autrement dit, nous entendons par demande d'aide à mourir, le fait que le patient ait lui-même sollicité l'aide d'un tiers pour effectuer un acte qui accélérerait de manière intentionnelle la survenue de sa mort.

Si l'euthanasie et le suicide assisté tels que définis ci-dessus ne sont pas autorisés par la législation française, la loi Léonetti de 2005 a mis en exergue les problèmes liés à l'acharnement thérapeutique et tentait parallèlement de contourner les risques de pratiques euthanasiques. Cette loi a introduit la possibilité de ne plus entreprendre d'actes « disproportionnés » dans un cadre légal, cela dit, le caractère « disproportionné » n'est pas toujours simple à définir. De nombreuses situations d'arrêt ou de limitations des thérapeutiques restent controversées et produisent de fortes tensions éthiques car la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » reste floue⁹. De plus, la loi sur la fin de vie votée en 2016 peut également apporter un brouillage de cette frontière en introduisant une possibilité de sédation dans certaines situations de fin de vie « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une

⁹ DE HENNEZEL, M. (2003). Mission «Fin de vie et accompagnement». *Rapport au du ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées*.

altération de la conscience jusqu'au décès » (article 3 de la loi du 2 février 2016). D'ailleurs certains travaux mettent en garde sur le risque de dérive euthanasique via la pratique de la sédation pour des symptômes qui pourraient être soulagés dans le cadre d'une hospitalisation en unité de soins palliatifs¹⁰.

3. Une enquête qualitative dans les unités de soins palliatifs

Après plus de deux années de conception du protocole, de recherche de financements¹¹ et de démarches réglementaires, l'étude DESA a débuté en octobre 2014. Nous avons recensé et étudié pendant plus d'un an des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté exprimées dans cinq unités de soins palliatifs (USP) en Bourgogne Franche/Comté (**BFC**) (Unités de Soins palliatifs de Besançon, Dijon, Montbéliard, Mâcon, Nevers = 70 lits) et six unités de soins palliatifs à la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris (**MMJG** = 81 lits). Ainsi, le recensement et l'étude qualitative ont concerné les deux sites sur une période de 13 mois. La période d'inclusion s'est terminée au 30 novembre 2015.

Rappel des 3 objectifs de l'étude DESA :

- Décrire et comprendre le contenu, les motifs et le sens des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté exprimées par des malades en fin de vie hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs (USP).
- Comprendre la demande par l'investigation des systèmes d'interactions entre les différents acteurs concernés (patient – proche – soignant) et le vécu de chacun par rapport à cette situation particulière.
- Décrire l'évolution des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté dans le temps (sur une semaine).

¹⁰ MATTELAER, Xavier et AUBRY, Régis. Pratique de la sédation aux Pays-Bas: preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique? *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2012, vol. 11, no 3, p. 133-141.

¹¹ La recherche a été financée par la Fondation de France, le Fonds pour les soins palliatifs, le Défenseur des Droits, le CHU de Besançon et la Fondation Bettencourt Schueller.

3.1. Critères d'inclusion

Les équipes soignantes des USP de Bourgogne - Franche-Comté (**BFC**) et de la Maison médicale Jeanne Garnier (**MMJG**) ont inclus dans l'étude des patients qui ont explicitement émis une demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Ainsi, nous nous sommes attachés à recruter des patients ayant verbalisés de manière *explicite* une demande d'intervention aux soignants dans le but d'être aidés à mourir. Par exemple, la demande pouvait être formulée en des termes directs tels que : « faites-moi la piqûre » ou « aidez-moi à en finir ». Les patients qui exprimaient un désir d'être mort sans requérir l'action explicite d'un tiers comme : « je ne voudrais plus être là » n'ont pas été inclus dans l'étude. Afin de s'assurer des critères d'inclusion et de l'évolution de la demande sur une semaine, des **questionnaires** ont été complétés.

3.2 Une étude qualitative à partir d'entretiens semi-directifs

Notre approche mobilise une recherche compréhensive, réflexive, basée sur une méthodologie qualitative. Notre approche se fonde sur l'étude approfondie de « cas » singuliers à partir desquels différents points de vue sont recueillis, à savoir ceux de la triade « patient formulant la demande - proche - soignant recevant la demande ». Pour étudier des « cas » de demandes de mort anticipée, nous avons analysé en miroir ces trois points de vue et leur évolution dans le temps. Mettre en miroir la triade des points de vue et leur possible évolution dans le temps nous a semblé pertinent lors de l'écriture du protocole de recherche puisque c'est dans cet espace d'échange que se formule et évolue une telle demande. Or, bien souvent seul le discours médical est recueilli (avec une analyse des dossiers médicaux) dans d'autres recherches¹².

¹² FERRAND, E., DREYFUS, J. F., CHASTRUSSE, M., ELLIEN, F., LEMAIRE, F., & FISCHLER, M. (2012). Évolution des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs en France. L'enquête multicentrique Demande. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 11(3), 121-132.

+ Étude menée en 2010 et 2011 à Caen ; VEYRIÉ, Nadia., MOUCHET Emilie., TESTU Virginie. « Etude observationnelle et compréhensive sur les situations complexes de demandes de mort, nommé Observatoire territorial Normand des Demandes "d'Euthanasie" » rapport de recherche, 2012.

Des **entretiens semi-directifs** ont donc été réalisés avec le patient ayant une demande d'aide à mourir, le soignant qui avait reçu la demande et un proche désigné par le patient concerné. Deux entretiens étaient prévus dans le cadre de l'étude : un **entretien précoce** réalisé dans un délai de deux jours à partir de l'expression de la demande (**série 1**) puis un **entretien de suivi** réalisé une semaine après la formulation de la demande initiale (**série 2**). Cette seconde série d'entretiens a été conçue suite aux résultats de Guirimand et al⁵ qui montraient la grande labilité des DE sur 48h d'hospitalisation. Elle se justifie précisément pour appréhender l'influence du temps et de ce qui se réalise dans ce temps sur la demande.

Une fois la demande initiale exprimée auprès d'un soignant, les patients ont été rencontrés par leur médecin référent qui leur a proposé l'étude et a complété un questionnaire afin de vérifier les critères d'inclusion du malade. Avant la passation des entretiens, une note d'information écrite a été donnée aux participants et un consentement éclairé a été signé par tous les protagonistes (patient/soignant/proche) inclus dans les situations retenues. Ce consentement précisait clairement l'objet de la recherche : « demande d'euthanasie et de suicide assisté » et précisait également la passation d'entretiens auprès d'un proche que le patient désignait s'il le souhaitait et la fréquence des entretiens (deux en une semaine). Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et anonymisés intégralement. Les entretiens ont été menés par trois psychologues (D.Leboul, A.Bousquet et F.Mathieu-Nicot) et une socio-anthropologue (A.Chassagne). Les deux psychologues de la MMJG ont une expérience clinique en soins palliatifs à la MMJG. La sociologue et la psychologue de Besançon travaillent sur des thématiques de recherche en rapport avec la fin de vie.

Une grille d'entretien a été élaborée pour chaque protagoniste : patient, proche, soignant (annexe 1). Généralement les entretiens réalisés auprès des malades en fin de vie ont débuté par une question ouverte comme « Pouvez-vous me raconter votre demande... ». Ensuite, différentes thématiques ont été abordées : le vécu personnel (temps, maladie, croyances, corps, vie sociale), le rapport à la famille ainsi que le rapport aux soignants. Pour les proches et les soignants, nous souhaitons saisir leur première « réaction » à l'annonce de la demande d'aide à mourir. Puis, comprendre également leur vécu

personnel, leur rapport au malade, le lien avec la famille (avec les autres membres de la famille) ainsi que le lien à l'équipe soignante (et pour les soignants la communication entre les personnes de l'équipe).

Une analyse thématique de chaque entretien a été effectuée (cf exemple Annexe 8) et les résultats ont été analysés de manière croisée entre les différents sites de la recherche au cours de réunions de travail régulières (six réunions de travail en deux ans). Lors de ces réunions de travail, nous avons procédé au codage descriptif des entretiens. Ce travail a été réalisé en amont par équipe (MMJG et BFC) puis mis en commun pour plusieurs entretiens (patient, soignant et proches). Ces codages ont donné naissance à un arbre thématique que nous avons ensuite complété et affiné au fil des analyses. Enfin, grâce aux réunions de travail suivantes, des concepts analytiques ont émergé et permettent d'éclairer nos problématiques. Ce processus d'analyse s'est inspiré de l'« analyse par théorisation ancrée » dont Pierre Paillé rend compte dans un article de 1994¹³.

¹³ PAILLE, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181.

RÉSULTATS

Étude **DESA**

CHAPITRE 1 : BILAN DES INCLUSIONS

1. Les chiffres clefs

- **31 demandes ont été recensées sur 1 an** (11 en Bourgogne Franche-Comté, 20 à la Maison Médicale Jeanne Garnier)
- **26 questionnaires** d'inclusion complétés
- **86 entretiens ont été réalisés et retranscrits**

Tableau 1 : entretiens réalisés par catégories d'interviewés et par séries dans les 31 situations explorées :

Temporalité	Série 1			Série 2			Total
	MMJG	BFC	Total	MMJG	BFC	Total	
Catégories d'entretien							
Soignants	20	11	31	10	4	14	45
Patients	10	8	18	5	4	9	27
Proches	4	5	9	1	4	5	14
Sous-total	34	24	59	16	12	28	86

Le nombre d'entretiens réalisés au moment de la série 1 et le nombre d'entretiens réalisés lors de la série 2 (1 semaine après) souligne un décalage numérique important que nous allons expliciter après les tableaux proposés ci-dessous.

Nombre d'entretiens réalisés dans les deux séries par protagoniste

Temporalité \ Catégories d'entretiens	Série 1	Série 2	Total
	Soignants	31	14
Patients	18	9	27
Proches	9	5	14
Total	58	28	86

Entretiens réalisés en Bourgogne/Franche-Comté

Entretiens en BFC	Série 1	Série 2	Total
Soignants	11	4	15
Patients	8	4	12
Proches	5	4	9
Total	24	12	36

Entretiens réalisés à la Maison Médicale Jeanne Garnier

Entretiens à la MMJG	Série 1	Série 2	Total
Soignants	20	10	30
Patients	10	5	15
Proches	4	1	5
Total	34	16	50

Sur les 31 situations recensées, 18 patients (27 entretiens), 31 soignants (46 entretiens) et 9 proches (14 entretiens) ont été rencontrés au moins une fois. Le décalage entre le nombre d'entretiens réalisés auprès des patients, des soignants et des proches souligne les difficultés rencontrées lors de l'étude. Plusieurs raisons peuvent expliquer la différence de recrutement entre les 3 protagonistes lors de la série 1, puis entre la série 1 et la série 2. **(Voir en annexe 2 -tableaux inclusions- MMJG et BFC)**

2. Série 1: Différence entre le recrutement professionnels/patients/proches

31 situations ont été signalées. Nous avons rencontré **31 soignants** et **18 patients**. Cette différence de chiffre s'explique principalement par l'extrême vulnérabilité des patients. En effet, à plusieurs reprises les soignants ont été rencontrés en entretien alors qu'il fut impossible de rencontrer le patient. Soit parce qu'il décédait rapidement (2 situations MMJG et 1 BFC) soit parce qu'il était trop fatigué pour un entretien ou non communicant (3 situations MMJG), soit parce que l'équipe avait déjà pris la décision collégiale d'une sédation (2 situations BFC). Nous avons aussi rencontré à la MMJG 4 patients qui refusaient de participer à la recherche (par exemple une patiente adhérente de l'ADMD considère que cet entretien serait trop intime), un patient pour lequel l'équipe était opposée à l'inclusion dans l'étude parce que sa prise en charge était trop difficile à gérer pour l'équipe et un patient dont la situation ne correspondait plus aux critères d'inclusion de l'étude (questionnements sur le suicide). Une patiente a refusé de participer à l'étude en BFC.

Lors de cette première série d'entretien, 9 proches ont été rencontrés pour 18 patients. Les proches n'étaient sollicités que si les patients étaient d'accord et avaient informés leur proche de leur DESA. Suite aux décès des patients, les proches n'ont pas été sollicités pour des entretiens. La différence entre le nombre d'entretien proche et patient est due soit au fait que le patient soit décédé rapidement (1 situation à la MMJG), soit au fait qu'aucun proche n'ait été informé par le patient de sa DESA (1 situation à la MMJG, 1 en BFC), soit parce que le patient ne souhaitait pas qu'on rencontre un de ses proches (4 situations à la MMJG), ou encore parce que le proche sollicité n'avait pas répondu à notre proposition d'entretien (2 situations en BFC).

3. Entre série 1 et série 2 : différence entre le nombre de patients rencontrés

9 patients ont pu être rencontrés lors de la seconde série d'entretiens (18 pour la série1). Entre les deux séries d'entretien, six patients inclus sont décédés (3 situations MMJG et 3 situations en BFC). D'autres malades étaient trop fatigués pour participer à un entretien (1 situation MMJG), un patient a refusé (1 situation MMJG où le patient communicant se sent trop angoissé et trop fatigué) ou que les conditions de l'entretien soient trop complexes (situation d'un patient ne s'exprimant que via des messages sur un téléphone en BFC).

Pour les proches, la différence s'explique également par le décès des patients (1 en BFC, 1 MMJG), le fait que le proche ne soit plus disponible (1MMJG) ou qu'il ne soit plus sollicité après que le patient ait refusé le deuxième entretien (1 MMJG).

4. Différence de recrutement de soignants entre les deux sites BFC et MMJG

A la MMJG, les chercheurs travaillaient sur place et rencontraient donc rapidement le soignant qui transmettait la DESA. L'organisation des premiers RDV avec le patient et éventuellement un proche se faisait ensuite en fonction de leur accord, de leur état de santé et de leurs disponibilités. En région Bourgogne Franche-Comté, les chercheurs ayant à se déplacer sur tout le département, organisaient les trois RDV sur la même journée et en pratique, ayant souvent eu le soignant déclarant la DESA au téléphone, commençaient par rencontrer le patient, même si les trois RDV avaient souvent lieu dans la même journée. Cela peut expliquer des différences de recrutement entre les deux sites.

La réalité du terrain nous a montré les limites de notre méthodologie initiale qui visait la collecte des discours des patients, des soignants et des proches, à deux reprises en une semaine. Au niveau de la Maison Jeanne Garnier, sur 20 situations étudiées, 5 patients ont pu être rencontrés deux fois et 4 proches ont pu réaliser un entretien (un seul en a réalisé deux). Au niveau de la région Bourgogne Franche-Comté, sur 11 situations étudiées, 4 patients ont été rencontrés 2 fois et 9 proches ont été rencontrés (4 deux fois). Au final, **9 situations sont complètes**, c'est à dire avec les entretiens menés deux

fois (série 1 et 2) auprès des 3 protagonistes (patient-soignant-proche). Une situation est aussi considérée comme complète si on n'a pas pu rencontrer les proches, respectant en cela le souhait des patients participants.

La difficulté à mener les deux séries d'entretien auprès des patients notamment est nette sur les deux régions. Les raisons sont sensiblement les mêmes :

- aggravation rapide (la durée médiane de séjour à la MMJG est de 9 jours),
- décès entre série 1 et 2
- ou mise en place d'une sédation pour la région BFC.

Toutes ces limites de l'étude soulignent la proximité de la mort des malades d'une part et les difficultés à accéder aux proches à ce moment particulier d'autre part.

Il faut néanmoins souligner que malgré ces difficultés nous avons pu réaliser un nombre suffisant d'entretiens, permettant d'apporter des réponses à nos questionnements et d'obtenir un nombre suffisant de cas représentatifs. Réfléchir en termes de cas, nous a permis de comparer et d'identifier des points communs aux demandes, de mettre en lumière des éléments saillants dans l'élaboration et l'expression des demandes mêmes si elles étaient toutes singulières et relativement hétérogènes.

5. Qui fait une demande, qui reçoit la demande et où est exprimée la demande ?

Qui fait la demande ?

Hommes	femmes	néoplasies en phase terminale	Maladies dégénératives
11	20	27	4

Au niveau des patients inclus à la MMJG et retenus dans l'étude DESA : 11 femmes et 9 hommes. 17 sont atteints d'un cancer en phase terminale, 3 sont atteints de SLA ou de maladie dégénérative depuis de nombreuses années et actuellement tétraplégiques. C'est assez représentatif de la population reçue par la MMJG. Leur moyenne d'âge est de 76 ans, 9 d'entre eux ayant entre 71 et 80 ans, 4 ayant entre 81 et 90 ans, 2 ayant plus de 90 ans, 3 ont entre 61 et 70 ans, 1 à 53 ans, 1 à 38 ans (maladie dégénérative très handicapante depuis l'âge de 12 ans). Chez les patients inclus en BFC : 9 Femmes et 2 hommes : 10 atteints d'un cancer en phase terminale et 1 patient atteint de SLA. La moyenne d'âge était de 75 ans. Ils étaient âgés pour la plus jeune de 42 ans (Femme) et pour le plus âgé de 95 ans (un homme).

Qui reçoit la demande et où la demande est exprimée ?

Sur les 4 unités de la MMJG, si le nombre moyen d'inclusion est de 3,3 par unité et si effectivement 3 unités incluent 3 ou 4 personnes, une des unités a inclus 6 personnes (dont 3 sont déclarées par le même médecin) alors que deux autres ont inclus un seul malade. On peut aussi remarquer à la MMJG que parmi les soignants qui reçoivent la demande, il y a 2 aides-soignantes, 2 psychologues, 4 infirmières (toutes des femmes) et 13 médecins (dont deux femmes dans ces 13 inclusions). Au total 10 déclarations dues à des femmes, 10 à des hommes, et au niveau des 10 patients rencontrés : 7 déclarés par des hommes (tous médecins) et 3 par des femmes (une infirmière et deux psychologues).

En BFC, ceux qui ont reçus les demandes étaient 7 médecins et 4 infirmières. Parmi les médecins, 2 étaient des femmes et 5 des hommes. Les 4 infirmières étaient des femmes. Sur les cinq USP, 1 USP n'a pas eu d'inclusion. Les quatre autres USP ont inclus au moins deux patients chacune.

CHAPITRE 2 : ANALYSE COMPRÉHENSIVE

1. Expression de la demande

1.1. Formulations des demandes initiales

Les demandes initiales correspondent à la première formulation d'une demande de mort anticipée, adressée aux soignants de l'unité de soins palliatifs. Les demandes ont été majoritairement formulées de manière orale, seule une demande, en BFC a été écrite et remise aux soignants. A la MMJG, une situation avec DE orale était associée à des directives anticipées écrites contenant une formulation de DE. Tous les extraits des verbatim des demandes explicites qui ont été formulées aux soignants et ont donc participé à la décision d'inclure ces patients dans l'étude se trouvent en **Annexe 2**.

A partir des verbatim recueillis, concernant les 31 situations recensées dans notre étude, on remarque que les demandes sont très majoritairement des demandes d'euthanasie (Cf: **Annexe 3**). Une seule demande initiale semble renvoyer au SA : « si seulement je pouvais boire quelque chose et puis partir ».

Il y a par contre une formulation qui marque une confusion entre DE et SA (« je veux être euthanasié en Suisse ») et une formulation qui utilise l'idée de pouvoir « être suicidé » par quelqu'un d'autre (« est-ce que vous pouvez me suicider, est-ce que vous pouvez m'injecter des trucs pour que je meure »). 8 DE (2 en BFC + 6 sur la MMJG) sont formulées à l'aide de l'image de la piqûre (« si vous pouviez me faire une piqure, ce serait bien »), une autre demande utilise un mime de piqûre avec bruitage (« faites-moi pschitt »), une autre demande « qu'on injecte le produit », ou encore la demande d'une « perfusion ». Puis une demande explicite le mode d'interaction souhaité (« m'achever »). Neuf formulations (4 en BFC et 5 à la MMJG) font intervenir une demande d'aide (« aidez moi à mourir »). Six demandes expriment l'idée de finir ou de terminer dont deux parlent d'en finir vite, en parlant de la rapidité (« que vous fassiez en sorte que ça

aille le plus vite possible »). Deux demandes (MMJG) mettent en parallèle l'idée de l'interdit. Trois se font à l'occasion de questions ou de discussion sur l'euthanasie (« si l'euthanasie était autorisée, je la demanderais aujourd'hui ») ou de souhaits de mort (« si seulement je pouvais m'endormir sans me réveiller »). Cinq fois (toutes à la MMJG), ces demandes font suite à des questions des soignants pour préciser ce que le patient est en train de formuler (« je crois comprendre ce que vous voulez dire mais comment ça s'appelle ça ? », « est-ce que vous me faites une demande d'euthanasie ? ») et la réponse est « OUI ».

On peut se demander, vu le nombre important (8/31) de situations où la formulation de la DE se fait dans l'interaction avec le soignant (questions, discours sur...), si la posture du soignant (le fait qu'il soit à l'aise ou pas avec ce genre de demande) n'est pas un facteur important de l'émergence explicite de cette demande qui peut donc rester implicite ou informulée dans d'autres situations alors ignorées.

Si on met en regard l'idée que un quart des demandes se formulent dans l'interaction avec un soignant, il est ainsi possible que la DE soit « soignant-dépendant ». Est-ce que le soignant qui permet la formulation est un soignant que cette demande ne trouble pas trop ? Est-ce parce qu'il est habitué dans l'écoute du non explicite ?

A noter aussi que beaucoup de formulations se font en nommant « ça » la mort attendue, ce qui peut amener à des interprétations psychanalytiques. Il s'agit, comme son nom l'indique, de quelque chose d'indifférencié. Comme lorsque nous disons « Ça », pour nommer une chose dont nous ne connaissons pas la nature et pour laquelle nous n'avons pas de meilleurs mots qui nous viennent à l'esprit. « Ça » désigne une source intérieure qui échappe à notre volonté et qui exerce une pression interne à l'individu. D'un point de vue psychanalytique, le « ça » est l'inconscient de 1ère génération. C'est-à-dire que cette représentation est plus proche de l'affect que d'une représentation très élaborée. A l'inverse du « moi » (autre instance psychique définie par Freud) en partie conscient, il est indépendant de toute cohérence et échappe à la volonté et influe sur les actions.

1.2. Formulations dans les entretiens

En sus des formulations initiales rapportées par les soignants, il apparaît plusieurs formes de formulation dans l'ensemble des entretiens, notamment ceux réalisés avec les patients (Annexe 4). Les proches et les soignants utilisent également des formulations pour qualifier ces demandes.

A partir de notre analyse, plusieurs catégories de formulation se dessinent : une première catégorie qui regroupe les formulations de désir de mort et d'euthanasie exprimées principalement par : « j'ai envie... », « je veux.... », « finir... », « terminer... » ; une seconde catégorie qui englobe les demandes concrètes d'aide : « aidez-moi... » ou « faites ».

Premièrement, la catégorie de formulation qui rassemble les formulations de désir de mort ou d'euthanasie est la plus fréquente. On observe la présence de ce genre de verbatim chez TOUS les patients. La majorité d'entre eux expriment leur souhait de raccourcir la durée de leur vie (« en finir », « vite », « je ne voudrais pas que ça dure, je voudrais m'en aller rapidement », « je voudrais être euthanasié ») et un peu moins de la moitié des malades rencontrés le présentent sous forme de volonté (« je suis convaincu », « je veux », « j'ai pris ma décision », « je ne reviendrai pas sur ma décision, « je suis toujours déterminée » ou « je reste sur mes positions »).

Deuxièmement, la catégorie qui regroupe les Demandes d'Euthanasie concrètes est exprimées soit sous la forme : « faites... » ou « aidez-moi à... » ou comme réponses explicites à des questions des soignants. Cette catégorie apparaît moins nettement au cours des entretiens réalisés avec les patients. Les patients qui finalement demandent de l'aide, l'expriment comme cette femme qui disait « aidez-moi à partir dans la dignité ». Une autre patiente exprime au cours de l'entretien une formulation relevant d'une demande de suicide assisté : « *J'avais demandé à... à avoir moi le nécessaire pour pouvoir m'en occuper personnellement toute suite. Mais ça me paraît impossible ; que j'en parle à mon médecin, que j'en parle à je ne sais pas qui C'est pas possible* ». Il apparaît plusieurs

formulations de demande de SA au cours des entretiens (3 à la MMJG et 2 en BFC), en particulier une demande assez claire : « Donnez-moi une piqûre, je vais la faire si vous voulez la piqûre » (exprimée par une femme SLA qui ne peut plus bouger et ne pourrait pas effectuer ce qu'elle dit). Une autre patiente en BFC « *Oh mais vous savez, si on ne veut pas me piquer on a qu'à me donner quelque chose à boire, je l'avalerais* ».

Il est aussi intéressant de noter que 6 situations/10 à la MMJG présentent aussi des demandes floues (« c'était plutôt dans une espèce de fouillis, c'était pas une demande claire, en disant bon faites quelque chose ») ou des interactions où le patient parle d'euthanasie (« pourquoi on m'a pas proposé l'euthanasie ? », « vous êtes pour l'euthanasie ? ») à défaut de faire une demande claire.

Les nuances dans la formulation, voir l'évolution de cette formulation sont parfois une preuve pour le soignant que la DE a disparu. Par exemple, dans la situation MMJG17, alors que le patient initialement était dans une demande explicite fondée sur la volonté et le pouvoir de décision (« autrement dit ce que vous me demandez c'est de vous tuer cet après-midi ou demain » il m'a dit « c'est exactement ça »), la semaine suivante, lorsque que le soignant réaborde frontalement la question, le patient lui répond : « vous savez là j'ai vraiment envie de partir ». Il n'a pas abandonné son souhait de mourir mais ne l'imagine plus sous forme d'acte qu'il maîtriserait, donc plus sous forme de DE.

1.2. Les représentations de la réalisation de la DESA

Des représentations de la réalisation de la demande d'aide à mourir sont souvent décrites dans les entretiens. Ce thème a été abordé presque systématiquement par les patients de BFC (sauf un patient) alors qu'à la MMJG, 3 patients n'ont pas abordé cette question. Dans la plupart des situations, la réalisation concrète de la DESA a été envisagée en évoquant : une mort douce ou sans être conscient (s'endormir sans se réveiller, sans douleur), l'utilisation d'une piqûre est évoquée cinq fois par les patients de BFC, et sept fois par les patients de la MMJG (jusqu'à 13 fois chez un même patient dans le cours de l'entretien), une fois par une proche de BFC. De façon moins fréquente

(2 patients de la MMJG et 2 en BFC), l'euthanasie (et le suicide assisté) ont été associés à une mort violente (être achevé avec une masse, sauter par la fenêtre, acheter des armes, une balle dans la tête, une lame de rasoir sur la carotide), à une comparaison à la mort d'un animal (une proche de BFC, deux patients de la MMJG (« *une bête à moitié morte, tu le finis* »)). On observe aussi des situations où la réalisation de la DE évoquée par le patient souligne une confusion entre DE, SA, arrêt des traitements et non acharnement thérapeutique (2 situations MMJG et 2 de BFC).

	1. MORT DOUCE	2. MORT sans être CONSCIENT	3. PIQURE	4. MORT comme un ANIMAL	5. MORT VIOLENTE	6. AUTRES représentations	CONFUSIONS DE., SA, Arrêt traitements et Acharnement Thérapeutique
Nb Total verb.	8	21	16	4	7	6	11
BE37	1 prendre une pilule et puis s'en aller	0	0	1 cambrioler un vétérinaire	4 sauter par la fenêtre / acheter des armes / qu'il nous la shoote un coup / qu'on la tue	1 Anticipation de l'enterrement	3 avoir le nécessaire (pour se suicider)
BE63	6 Son coeur s'arrête / et puis il s'endort voilà	1 d'abord anesthésier	3 dose de curare / ils lui font sa piqure comme s'ils allaient vous opérer / piqure pour arreter le coeur	0	0	2 mise en scène - aux revoirs / souhait d'un miracle qui guérisse	3 c'est à dire pas d'acharnement thérapeutique
MMJG4	0	10 Attendez un peu / au moment d'une crise / pas chercher à comprendre - toc	13 une piqure quand ça va pas / faites moi une piqure / faire la piqure et puis on s'endort et puis voilà / pas endormir avant de tuer	3 une bête à moitié morte, tu le finis / cambrioler un vétérinaire / comme piquer un chien	0	0	0
MMJG12	0	0	0	0	1 pistolet dans le tiroir	1 Anticipation de l'enterrement	2 c'est à dire pas d'acharnement thérapeutique / comment ils font - un mort ici comment ça se passe
MMJG13	0	2 si je pouvais m'endormir et pas me réveiller	0	0	0	1 quand ce sera le moment, on vous aidera	0
MMJG2	0	7 partir sans m'en apercevoir / veut pas savoir quand elle va mourir	0	0	0	1 Disparaître	0
MMJG3	0	0	0	0	0	0	0
MMJG5	0	0	0	0 j'imaginerais bien le vieux cowboy qui met une balle dans la tête de son chien, un chien qui a été blessé par une bête et qui est plus valable	2 me passer une lame de rasoir vite fait sur la carotide / une balle dans la tête	0	0
MMJG7	0	0	0	0	0	0	3 Arrêt des soins / c'est à dire pas d'acharnement thérapeutique
MMJG17	0	0	0	0	0	0	0
MMJG18	0	0	0	0	0	0	0
MMJG20	1 morphine- décès rapide dans de bonnes conditions	1 comme un sommeil	0	0	0	0	0

Exemples de verbatim pour 12 situations (10 MMJG + 2 BFC)

Même si les proches expriment généralement leur compréhension ou de l'empathie, ils ne sont pas forcément en accord avec une réalisation possible de l'acte : parce qu'ils sont parfois contre l'euthanasie, qu'ils ne veulent pas porter la responsabilité ou une culpabilité liée à cet acte. Tous les proches rencontrés expriment à un moment donné le fait qu'ils respectent ou comprennent la DE de leur proche (mère ou mari ou femme) même si leurs valeurs personnelles les positionnent parfois en opposition vis-à-vis de la

demande d'euthanasie. Bien que la femme du patient de la situation MMJG3 est très véhémente (38 items) contre la DE de son mari pendant tout le premier entretien, elle exprime finalement lors du deuxième entretien « c'est la volonté de mon mari » alors qu'elle lui refusait même l'autonomie de penser réellement cela lors de la première rencontre. De même, la fille d'une patiente en BFC, nous expliquait son positionnement paradoxal : « j'suis pas pour l'euthanasie » mais quelques phrases plus tard, elle affirmait : « il y a deux jours j'étais « d'accord qu'on l'aide à mourir » ».

Un patient (qui ne souhaite pas qu'on rencontre ses proches) nous transmet aussi l'opposition véhémente de son fils à sa DE qui lui a exprimé qu'il préfère qu'il se suicide plutôt qu'il l'implique d'une manière ou d'une autre. La patiente de la situation MMJG 18 indique que ses 3 enfants ont d'abord été contre son projet (au départ de suicide assisté en Suisse), le fils exprime au cours de l'entretien qu'une de ses deux sœurs est toujours contre. Un patient en BFC explique également les différentes positions des membres de sa famille : certains exprimant leur compréhension et respect de son choix, d'autres estimant qu'il n'avait pas le droit de commettre cet acte. D'ailleurs dans cette situation, la proche contactée n'a pas donné suite aux propositions d'entretien.

Du point de vue des proches, on peut voir apparaître deux manières différentes de comprendre ou de respecter la position du patient :

- une approche compréhensive, mais aussi la reconnaissance que le sujet est responsable de ses choix « Mon fils est d'accord », « Non mais c'est quand même la volonté de mon mari d'en finir », « Ma femme comprend tout à fait, on l'a tellement vu souffrir », « Je pense qu'elle est tout à fait capable de décider, de disposer de sa vie comme elle veut »
- des situations où la DE est relayée par un proche qui peut s'investir dans la recherche de solutions, solliciter lui-même des médecins, envisager sa participation à un financement ou participer à des démarches en Suisse par exemple (2 situations à la MMJG, au moins 2 en BFC) : « On a déjà pensé à acheter des armes, moi mon ami est paysan, on s'est renseigné auprès des vétérinaires, on pense à tout ! », « Si ça pouvait se faire, je souhaite qu'on l'aide à partir », « Si clairement j'avais eu un ami médecin ou vétérinaire qui

m'aurait donné le bon médicament, je lui aurai donné, j'en suis absolument certain »

Mais il existe aussi des situations où le proche refuse la DE : « Non, je ne veux pas parce que ça veut dire que je vais te donner la mort et je ne veux pas », « Mon fils m'a dit que si je voulais me suicider, je n'avais qu'à le faire »

La question qui se pose alors est : est-ce que le discours et l'attitude des proches vont agir sur la formulation de la demande et son évolution dans le temps ?

Aussi, on peut se demander dans quelle mesure, les proches non rencontrés étaient dans le refus et/ou en opposition vis-à-vis de cette demande.

Hypothèse : les situations où les proches ont discuté avec le malade en fin de vie de cette demande étaient corrélées au fait que les demandes persistaient dans le temps.

1.4. Chez les médecins : Données issues du questionnaire d'inclusion

Les soignants n'abordent pas la question de la réalisation de l'aide à mourir, cependant, ils interprètent cette demande. Quand on interroge les soignants de l'USP sur leur avis sur un éventuel lien entre la DE formulée par leur patient et les 12 critères ci-dessous, on obtient suite à l'analyse succincte de 26 questionnaires (20 à la MMJG, 6 en BFC, 5 données manquantes) :

1- Lien entre la DE et une éventuelle annonce concernant la maladie

Un quart des répondants estiment qu'il n'y a aucun lien (7 soignants), puis 5 fois les soignants associent la DE à l'annonce de l'incurabilité de la maladie et 6 fois avec l'annonce d'une aggravation et 3 fois avec l'annonce de la progression de la maladie. (2 soulignent un lien avec l'annonce initiale de la maladie, 2 ne savent pas)

2- Lien entre la DE et un éventuel changement de prise en charge thérapeutique

Dans 21 réponses, les soignants pensent qu'il n'y a aucun lien entre la DE et un changement thérapeutique.

3- Lien entre la DE et la douleur

Pour 16 soignants (2/3 des situations), la douleur vécue par la patient n'a pas de lien avec la DE.

9 fois, les soignants pensent qu'il y a un lien avec la DE. Une fois, le soignant pense que la demande a été effectuée dans un contexte de pic de douleur.

4- Lien entre DE et autres symptômes

21 fois, les soignants estiment qu'il y a un lien entre la DE et un symptôme gênant.

En particulier (plusieurs réponses possibles), une fois pour inconfort global, une fois perte d'appétit (associée à asthénie), 3 fois atteinte de l'image corporelle, 4 fois dyspnée, 3 asthénie, 5 fois perte d'autonomie, 4 douleur et 7 fois pour angoisse ou anxiété majeure...

5- Lien entre DE et souffrance psychiques ou morale

21 fois, les soignants pensent qu'il y a un lien avec la DE et la souffrance psychique et morale. En particulier ce serait le cas (plusieurs réponses possibles), 9 fois à cause de la perte d'autonomie), 6 fois à cause de la perte de sens de la vie, 5 fois à causes de peurs. Trois fois il y a des souffrances liés aux tiers : un refus de couter cher à la société, être un poids inutile et un sentiment de culpabilité de faire souffrir sa fille.

6- A la question de savoir si pour expliquer sa DE le patient a exprimé ou non des convictions (religieuses et/ou philosophiques)

Les soignants répondent « **non** » **dans 23 situations sur 26** (grande majorité)

7- Lien entre DE et vécu de la famille

Les réponses sont mitigées : 12 fois les soignants pensent qu'il **n'y a aucun lien** entre la DE et le vécu des proches (3 fois ils disent qu'ils ne savent pas). **Au contraire 10 fois** ils pensent que **cela influe la DE** : par peur d'être une charge et de laisser sa fille, par sentiment de peser sur ses enfants, dans un contexte d'histoire familiale douloureuse, par peur de l'épuisement de l'entourage qui devient distant, mais aussi par soutien ou encouragements de l'entourage dans le projet d'euthanasie.

8- Lien avec le souvenir de la fin de vie d'un proche

Dans la majorité des situations (17), les soignants pensent qu'il n'y a **aucun lien** entre la DE et le souvenir de la fin de vie d'un proche du patient. 2 fois les soignants font le lien. **Pourtant dans 9 situations (1/3), il y aurait un lien** : fils décédé d'un cancer en souffrant beaucoup, deux filles décédées, père décédé pendant l'hospitalisation du patient, mari ou parent mort (6 fois) avec éventuelle suspicion d'euthanasie (2 fois), belle-sœur s'étant suicidée après avoir acheté le « guide du suicide »...

9- Avis global du soignant

Bien que ce soit souvent multifactoriel, de manière générale :

- **20 fois le contexte de perte d'autonomie physique à un lien avec la DE.**
- **7 fois** en lien avec un **contexte symptomatologique** mal équilibré ou réfractaire.
- **4 fois** avec un maintien à domicile mal vécu

10- Réponse médicale apportée

A propos de la réponse médicale apportée (plusieurs réponses possibles parmi un choix proposé) sur 23 réponses obtenues¹⁴ :

- 20 fois prise en charge thérapeutique de **l'anxiété**
- 18 fois de la **douleur**
- 13 accompagnements des **proches**
- 13 fois un **soutien psy** est proposé
- un traitement des épisodes de détresse respiratoire par **sédation intermittente (protocole respiratoire)** dans 2 situations,
- 1 mise en place d'une **sédation intermittente à la demande du patient**
- Une sédation

11- Persistance ou non de la demande /décès en lien ou sans lien avec une décision médicale

¹⁴ En moyenne 3,11 réponses médicales différentes sont apportées dans chaque situation, au maximum 6.

Pour les 26 situations récoltées à partir des questionnaires, 10 sont considérées comme non persistante par le soignant remplissant le questionnaire, 9 sont considérées comme persistantes (6 définitions de l'évolution ne sont pas renseignées suite à un décès trop rapide et une donnée manquante).

10 des 26 patients décèdent au cours des 7 jours d'observation de l'étude, tous les décès sont considérés comme n'ayant **aucun lien avec une décision médicale** (à l'exception d'un décès qui est considéré comme en lien direct avec une décision médicale : abstention thérapeutique + sédation).

11-Motifs de disparition ou de maintien

Dans les motifs de disparition de la DE notés par les soignants, il y a soit une dégradation rapide liée à un épuisement du malade, une meilleure prise en charge des symptômes, le fait de se sentir en sécurité dans l'USP. La DE semble avoir été remplacée par l'expression de colères contre l'équipe dans deux situations (« la colère suivant la "prise au sérieux" de cette demande la repositionnée dans sa lutte contre/avec la maladie » ; « la colère contre l'équipe qui aurait diffusé la rumeur que son ex-femme l'aurait encouragé à faire cette DSCD. N'en parle plus ») .Pour une situation, un travail psychique aurait conduit à une évolution psychique avec ouverture à plus de ressentis et d'échanges avec les proches.

Dans les motifs de maintien de la DE, on trouve : la non efficacité des premiers traitements, un lien aux symptômes ; la perte d'autonomie, la perte de sens à sa vie, jugée terminée, plus d'énergie pour vivre ; un choix du patient fait de longue date, peur des conditions de la mort, perte de l'image corporelle, inutilité, coûte cher à la société.

Pour trois de ces cinq situations, on observe des envies de vivre alliées aux envies de mourir.

2. Motifs et sens de ces demandes à partir des entretiens

L'euthanasie ou le suicide assisté sont souvent associés à un acte de délivrance d'une souffrance, particulièrement chez les patients et quelques fois chez leurs proches dans les entretiens. Cette souffrance est composée de plusieurs niveaux qui sont à la fois physique, psychique et social. En fonction des patients rencontrés, l'intensité des souffrances pouvait varier en fonction de l'individu, de ses interactions et de ses projets. Au regard de l'analyse des entretiens, c'est l'association, au désir de mort, de plusieurs facteurs (lassitude, douleur, perte d'autonomie, perte de sens, sentiment d'inutilité) qui va provoquer un effet cumulatif et faire émerger la demande d'intervention d'un tiers. Généralement, les discours des proches et des patients se rejoignent et étaient relativement symétriques vis -à vis des motifs et du sens donné à la demande d'aide à mourir : **Mourir pour ne plus souffrir, un désir de mort** et une **lassitude** prédominants, et la volonté de « bien mourir » (**belle mort**), le vécu difficile face au **changement corporel** (Schéma corporel/Image du corps), angoisse de la déchéance, de la dignité, de la **perte d'autonomie**, la conscience de la fin de vie, la **souffrance psychique**.

2.1. Mourir pour ne plus souffrir

Ce qui apparaît de prime abord chez la plupart des malades, c'est la volonté de **mourir pour ne plus souffrir** où la mort est considérée comme une délivrance : « *Pour moi la mort, là serait une délivrance* ». Chez la majorité des patients que nous avons rencontrés, **le désir de mort** est bien présent. Le discours traduit des pensées sont récurrentes sur la mort « *J'y pense tous les jours à la mort, hein* », « *la question de ma mort, j'y pense beaucoup* ». Il y a une réelle volonté de mourir « *Ce qui me ferait le plus plaisir, c'est de partir* », « *Si seulement je pouvais ne plus être là* ».

La souffrance questionne la place de la douleur et des symptômes physiques dans la DESA. Les extraits relatifs à la douleur sont très nombreux (« j'ai mal partout », cela me

fait affreusement mal »)¹⁵. La douleur est verbalisée dans la plupart des situations, cependant chez certains malades le fait qu'il n'y ait pas de douleurs physiques est verbalisé (6/31 malades). Parfois même, l'absence de douleur physique pose problème, à cause du symptôme paniquant de la dyspnée, rendu imprévisible par l'absence de douleur physique : « *En plus mon problème c'est que je ne souffre pas, j'ai mal nulle part (...) l'impression que tout va bien et à chaque instant le souci que ça peut vous tomber dessus* » (situation MMJG4). Des symptômes gênants sont régulièrement cités (la fatigue, les troubles digestifs, perte d'appétit, dyspnée « chat coincé dans le gorge). La dyspnée est souvent nommée comme une forte gêne et de nombreuses fois au cours des entretiens. Il semble donc que la dyspnée soit un symptôme particulier - capable de déclencher des réactions émotionnelles fortes chez des patients comme chez les proches ou chez les soignants - et ayant une place à part dans la prise en charge des USP. A noter aussi que dans la situation BE37, le médecin interviewé pense même que la douleur à un intérêt dans les interactions de la patiente : « *cette plainte elle permet qu'on soit auprès d'elle, elle permet de dire son mal être* ». La plainte douloureuse a valeur de langage et c'est par elle que le patient va exprimer le bouleversement dont il est l'objet. C'est aussi par elle qu'il fait connaître ses besoins. Finalement, au-delà de ce qui est dit par les mots ou les actes, à travers l'expression de la souffrance, il y a ce que la plainte du patient exprime.

2.2. La lassitude

Ce désir de mourir est bien souvent **en lien avec une lassitude** qui s'exprime assez nettement chez les patients mais qui est également relevée chez leur proche comme motif évident de la demande d'aide à mourir. Un patient précise « *Non, je n'ai plus envie de rien, je n'ai plus faim* », un autre : « *Je n'ai plus la force, je n'essaye même plus* », « *J'en ai marre* », « *je suis las* ». Le sentiment de « ne plus être là » apparaît également « *Je suis déjà sur une autre planète. Moi je les regarde et je ne fais plus partie de leur monde. Je les observe mais je suis ailleurs* ». Chez les proches, le désir de mort et cette lassitude s'expriment en lien avec leur tentatives vaines de « raccrocher » le patient à la vie : « *Elle ne se raccroche plus à ses petits-enfants, même si elle n'est pas indifférente, je pense qu'intérieurement ça ne suffit plus pour elle* », « *Elle en a marre de la vie* ».

¹⁵ A la MMJG : au niveau des verbatim, 146 extraits abordent la question de la douleur ou de symptômes physiques gênants (en moyenne 12 fois par situation) ce qui est donc important. Voir **annexe 9**.

2.3. Perte d'autonomie & modification corporelle

La question de **la perte d'autonomie** émerge des discours des patients et des proches comme un motif de la demande. En particulier, dans toutes les situations, il y a expression de pertes de capacités (physiques) par rapport à la vie d'avant (ne plus pouvoir marcher, bouger, attraper un objet, parler, manger, respirer) vécues comme perte d'autonomie, impuissance, sentiment d'être diminué, voire de la déchéance et de l'humiliation (*« je ne veux pas être une larve qu'on garde des mois »*). Ceci est presque toujours exprimé directement par les patients, mais aussi par les proches ou relayé par les soignants.

Chez les patients, la diminution physique est associée à la déchéance, à l'inutilité : *« Avant, j'allais je venais, je faisais plein de choses, maintenant, c'est la déchéance », « maintenant je dois toujours demander, finalement, je ne sers plus à rien...et ça va être de pire en pire »*. Ce sentiment engendre de la souffrance et le sens de la vie est questionné (développé par la suite). Les proches, quant à eux, précisent que la dépendance est difficile à supporter chez leur proche malade et que la perte physique s'apparente à un véritable renoncement : *« Elle ne peut plus se lever et se coucher sans effort, elle perd de l'énergie, elle ne peut plus se promener, c'est un véritable renoncement », « maman a toujours été autonome, la dépendance est compliqué pour elle »*. Cette dépendance physique s'analyse aisément en miroir du **changement corporel** qu'on subit les patients. Ces changements les perturbent profondément : *« Avant j'étais toute mince, regardez le ventre que j'ai et mes bras ! », « le changement de mon corps, c'est quelque chose qui m'embête, oh oui... »*. Les proches relèvent aussi la place importante que prend le changement de ce corps meurtrie : *« Elle n'était pas préparée à ça, elle était libre...ce changement est difficile, c'est très difficile pour elle », « Elle me dit « regarde-moi ça, je ne ressemble plus à rien », tout ça la travaille quand même...oui ça l'affecte », « Elle se voit encore pire que je l'a vois »*

2.4. Souffrance psychologique

La souffrance psychologique et morale est très prédominante chez tous les patients. Ils se racontent pendant les entretiens, parlent de leur vie et en font une sorte de bilan. Ils soulignent les moments heureux mais aussi les moments difficiles que les épreuves de la fin de la vie ont rythmés. Le sens de la vie est questionné renforçant ainsi le sentiment d'inutilité éprouvé « *Elle sert à quoi ma vie ? Je sers à quoi ? à rien. Je n'ai plus de vie !* », « *Je repense à tout ce que j'ai fait, les épreuves de la vie, les belles choses, j'ai eu un beau parcours quand même* ».

L'idée d'une **perte de sens de la vie** est exprimée quasi-systématiquement par les patients, relayée par quelques proches et quelques soignants. Ceci est parfois formulé directement : « *je suis une personne d'un certain âge, qui en a plus qu'assez de la vie (...) qu'est-ce je vais faire sur cette terre. Je vais me traîner d'un côté d'un autre (...) inutile, bonne à rien, et je vois pas pourquoi je suis là* », « *ça fait dix ans que j'ai une vie inutile* » ; « *j'ai maintenant une vie qui n'est pas une vie, qui est un simulacre de vie. Ça ne sert à rien* ».

Les vécus de **solitude** sont fréquents. Ils sont exprimés parfois de façon générale, voir philosophique : « *Tout le monde se sent seul. On est seul du début à la fin, du début de la vie à la fin* » ; à cause d'un veuvage, d'un divorce ou d'un célibat : « *Mon mari est mort y'a douze ans, je suis seule depuis* » ; à cause de difficultés de communication (surdité ou difficultés d'élocution) : « *ce que je vis c'est une grande difficulté, une grande fatigue à communiquer* » ; où comme mesure de l'incompréhension par les autres de ce qu'ils peuvent être en train de vivre : « *je dis ils ne sont pas à ma place ! Mais ils ne se rendent pas compte de la souffrance* ».

La présence de **souvenirs douloureux** est une source de souffrance psychique. Là aussi, ces souvenirs sont d'ordres différents. Ils peuvent être des souvenirs de décès de proches dans des conditions difficiles (exprimé par les proches) : « *Ma grand-mère, je l'ai vu mourir étouffée* », « *c'était plus ma sœur, c'était une horreur quoi, une momie* », « *on a perdu un fils de 50 ans* ». Cela peut renvoyer à des souvenirs de moments traumatisants au cours de la maladie : « *quand il m'en a pris trois (crises) dans une nuit chez moi : on peut vous faire n'importe quoi, vous voulez plus rien voir* », ou des souvenirs d'enfance qui ont participé à la construction de la personnalité, exprimés par les patients : « *j'ai été une enfant battue, j'ai été*

une enfant martyre », « je suis née pendant la guerre, 7ème enfant, 2 jours après le décès de mon père », « maman est morte quand je suis née, je n'ai jamais eu de maman ».

2.5. Représentation de la « belle mort »

Ces personnes sont **conscientes de l'incurabilité de la maladie ainsi que de la proximité de la fin de la vie**: *« Je sais que même si on soulage mes douleurs, je vais mourir »*. Ce qui motive également la demande, c'est qu'il y a, chez la plupart des patients, une représentation de la **« belle mort »**, de la « bonne mort » et une volonté de « partir sans s'en rendre compte », « sans souffrir ». De façon spontanée, les patients et leurs proches ont exprimés lors des entretiens leurs **représentations liées à la réalisation** de la demande d'aide à mourir. La réalisation concrète de la demande d'aide à mourir a été principalement associée à une mort douce (s'endormir sans se réveiller, sans douleur), parfois perçue comme le meilleur moyen pour parvenir à ses fins : *« La bonne méthode, c'est l'euthanasie. »*. De plus, comme nous l'avons identifié dans la « formulation de la demande », la demande de mort anticipée est souvent imaginée avec l'utilisation d'une piqûre, puis de façon moins fréquente, elle est associée à une mort violente comme vu dans la partie « formulation de la demande ». Nous avons pu observer que les situations où les proches ont discuté de la réalisation étaient corrélées au fait que les demandes persistaient dans le temps. De plus, Certains patients ont relaté l'expérience douloureuse et extrêmement anxiogène de manquer d'air et de se voir s'étouffer. Cette perception s'accompagne d'une anxiété croissante chez les patients qui ne souhaite pas revivre ce moment d'angoisse intense.: *« Ce que j'ai peur, c'est d'avoir des minutes de panique, d'étouffement », « J'ai peur de partir dans une souffrance terrible »*. Les proches soulignent, quant à eux, leur difficulté à vivre la situation face aux peurs et aux angoisses. Ils expriment le caractère « intolérable » de cette situation. Dans ces cas, les proches soulignaient leur compréhension et leur soutien vis-à-vis de la demande d'aide à mourir, bien qu'ils n'étaient pas tous favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté.

2.6. Structures de personnalité et croyances

Fortes personnalités, force psychique, assise structurelle construite (= s'exprimer avec + de ressources) convictions philosophiques de l'humain

De façon générale, au regard des rencontres que nous avons faites, nous avons noté chez tous les patients des caractères affirmés. La plupart d'entre eux ont à cœur d'affirmer leur point de vue avec conviction et de se faire entendre. Ces personnalités savent prendre des décisions importantes (ancien chef d'entreprise, cadre...¹⁶), mener des combats. Ils relatent d'ailleurs ces épreuves, ces combats menés dans l'expression du bilan de leur vie. Nous constatons que ces personnalités peuvent traduire une assise structurelle psychique plus construite qui peut permettre aux individus de lutter contre la dépression et de faire appel à ses ressources internes (façon de lutter contre la peur de l'abandon ?).

Cependant, ces personnalités mettent parfois en difficulté l'entourage familial ou les soignants. En effet, l'affirmation de la part des patients, de leur volonté, de leur désir, de leurs souhaits prend de la place, ce qui peut être vécu, par les proches, comme une attaque, comme de l'égoïsme ou de la manipulation et les frictions peuvent survenir.

Lors de la constitution de nos grilles d'entretien (voir partie méthodo + annexe 1), nous avons imaginé que les croyances personnelles et notamment les croyances religieuses pouvaient influencer l'expression de la demande de mort anticipée. Dans les patients rencontrés, il semble y avoir autant de patients qui se déclarent croyants et parfois pratiquants que de patients se déclarant non croyant. Le sujet a toutefois été abordé, la croyance religieuse n'est pas une thématique qui est récurrente dans les entretiens. Souvent, le sujet n'a pas été abordé de façon spontanée, c'est le chercheur qui a posé une question sur les croyances. Ainsi, les croyances religieuses ne semblent pas avoir un fort impact vis-à-vis des demandes étudiées de manière générale. Toutefois, une patiente confie qu'elle « *ne se donne pas le droit de formuler explicitement sa DE parce qu'elle est croyante et que si elle le faisait elle ne pourrait pas rejoindre ses collègues au paradis* ».

¹⁶ ce serait bien de vérifier cet aspect sociologique... les 5 situations complètes MMJG : une femme au foyer femme de militaire, un chef d'entreprise, un boulanger, un adulte ayant toujours été handicapé, une assistante sociale. Les quatre situations complètes en BFC : une femme au foyer et artiste peintre, une aide-soignante, employée, commerçante

Deux fois les patients affirment un lien entre une conviction et leur DE : un patient affirme : « *je suis un homme de décision* », une patiente dit ne recevoir « *aucune réponse de Dieu ou d'Allah...* ». (Voir Annexe 5).

3. Les Interactions

3.1. Les interactions médecins/patients

Les demandes d'aide à mourir des patients en fin de vie vont modifier l'organisation des soins et imposer de nouvelles contraintes aux soignants et modifier la relation soignant/soigné. En effet, ces demandes bousculent les soignants car ils sont généralement fortement impliqués d'un point de vue relationnel avec les malades et leurs proches. On a pu observer que les soignants ne parlaient pas beaucoup de la demande au cours des entretiens. Cela renvoie d'une part à l'interdit mais cela met aussi en lumière leurs difficultés face à l'expression d'un souhait de mourir. En effet, répondre à une demande d'aide à mourir est loin d'être évident car il n'existe pas de règles dans le cadre de leur exercice professionnel et il se joue un dilemme éthique et moral important. Ainsi, les réponses et les réajustements vont se construire au fil des événements et des interactions.

Face à l'incertitude, les médecins continuent à se centrer sur les interventions possibles en termes de traitement notamment. Cela est aussi corrélé à l'interprétation de la demande d'aide et au fait que selon eux, les déterminants relèvent souvent des symptômes tels que la douleur, la souffrance psychique vécue et les angoisses des patients, face à la peur de l'étouffement notamment, et face à l'imminence de la fin de la vie. Un médecin rencontré proposait un schéma de travail au regard des symptômes. Son hypothèse était que la demande d'aide à mourir allait « disparaître » si la cause était traitée. Tout suivait un ordre séquentiel, d'abord tenter de calmer la douleur, puis diminuer l'angoisse liée à la peur de l'étouffement, ensuite seulement la demande d'aide à mourir serait évoquée, si et seulement si les deux premières étapes n'avaient pas eu d'effet.

Par ailleurs, bien que la plupart des soignants « légitiment » les demandes et expriment leur empathie, certains les interprètent parfois comme un appel à l'aide, une stratégie déployée par le malade et non comme un réel désir de mourir maintenant. Il s'agirait finalement d'une façon pour le patient d'investir la relation avec son entourage proche et avec les soignants. Par exemple, un homme qui ne ressentait pas de douleur physique a étonné les professionnels de santé lors de sa demande qui pour plusieurs soignants ne ressemblait pas aux « vraies » demandes d'euthanasie : *« Il n'a pas cette anxiété que pourrait avoir quelqu'un en fin de vie, cette anxiété permanente qu'on connaît bien »*. Il complètera son propos en affirmant que cette demande est assimilée à *« une forme de chantage »*, soulignant le fait que le patient avait formulé cette demande par « réaction ». Un autre médecin exprime également que la demande d'une patiente renverrait à la possibilité de contrôler et d'agir sur les interactions : *« C'est une façon de contrôler son monde, chacun est en alerte de sa demande et elle a l'attention qu'elle veut »*. D'ailleurs pour ces deux situations, il fut étonnant de constater qu'elles étaient presque passées inaperçues dans l'unité de soins palliatifs alors que d'autres demandes sont à l'origine de fortes tensions entre les professionnels de santé et parfois avec les proches.

L'interprétation du souhait du patient en intégrant ses propres contradictions internes est complexe pour les soignants. Toute la question est de parvenir à distinguer une demande ponctuelle qui pourrait disparaître grâce aux soins, d'une demande que l'on pourrait qualifier de « déterminée » qui se maintient dans le temps et quel que soit les soins dispensés. Toute la question est aussi de comprendre de quelle façon l'expression d'une demande d'aide à mourir permet peut-être aussi paradoxal que cela puisse paraître de rester en vie, de réinvestir l'existence à travers cette demande. Cela produit différents niveaux d'interprétation de la demande d'aide à mourir, ces interprétations sont en lien avec une appréhension différente du temps et de la valeur attribuée au temps qu'il reste à vivre.

Lors de ces demandes, les professionnels de santé sont pris entre des valeurs professionnelles qui peuvent parfois être antagonistes aux souhaits des patients et de leurs proches qui tentent d'agir sur la temporalité de la mort. Les soignants prennent du temps, le temps d' « être avec » : le temps de connaître le patient, le temps de parler, de l'écouter, le temps de rencontrer les proches, le temps de « négocier » des traitements. Autrement dit, les

professionnels de santé exerçants en unité de soins palliatifs déploient des stratégies pour construire une « bonne fin de vie », en soulageant la souffrance et en réalisant un travail biographique auprès du malade. Toutefois, leur mandat d'accompagner et de soulager tel qu'ils ont l'habitude de le faire grâce à l'alliance des thérapeutiques et aux échanges relationnels se voit ici remis en question. En effet, les patients rencontrés considéraient parfois que la réduction du temps qu'il restait avant la mort était la seule issue possible.

Cela dit, les interactions et le cadre de l'unité de soins palliatifs ont souvent fait naître un sentiment de sécurité chez les malades qui soulignaient le soutien, l'écoute, la bienveillance des professionnels. Un patient « a exprimé des remerciements auprès de l'équipe et a dit se sentir bien à l'USP » ; pour un autre, le cadre sécurisant, la prise en charge et l'écoute l'ont suffisamment rassuré. Ils ont également souvent souligné à contrario leur insatisfaction quant à la prise en charge médicale antérieure et les traumatismes liés à l'annonce de la maladie et à l'arrêt des traitements curatifs.

Les patients soulignent les qualités humaines du personnel de l'USP comme dit précédemment, et certains vont jusqu'à identifier la construction d'une relation privilégiée avec certains soignants.

Même si des relations privilégiées se constituent pour favoriser les conditions qui permettent ce que l'on nomme « la bonne mort ». Ces demandes d'aide à mourir remettent en question la culture palliative et bousculent les rouages de la philosophie et de l'organisation du service, mais cette demande peut aussi être interprétée comme une forme d'échec qui produit de l'insatisfaction au travail. En effet, un sentiment de culpabilité peut habiter le soignant en premier lieu (culpabilité vis-à-vis de la famille ou des autres soignants de ne pas réussir à soulager le patient, ou culpabilité de voir l'émergence d'une telle demande active d'aide à mourir). Puis un sentiment d'impuissance : l'impression d'être inutile face au malade qui veut qu'on l'aide à mourir. Enfin, il peut apparaître un sentiment d'échec : l'impression d'avoir échoué dans la mission de soin, de ne pas être à la hauteur des attentes des patients, de la famille et de l'équipe soignante. Ainsi, les professionnels de santé que nous avons rencontré cherchaient bien souvent à diminuer voire à « éteindre » cette demande qui produisait un malaise. Ils proposaient des solutions dans le but de « raccrocher » les patients à d'autres éléments « plus ancrés dans la vie ». Grâce à différents moyens puisés dans leurs ressources (thérapeutiques, échanges, psychologue, lien avec les proches), ils tentent de modifier l'horizon restreint du malade, ils souhaitent élargir l'horizon temporel et « ouvrir d'autres portes que celle de la mort » comme l'expliquait l'un des médecins rencontrés.

3.2. Interactions proches et patients

Comme nous l'avons déjà évoqué, les proches sont généralement compréhensifs vis-à-vis de la demande d'aide à mourir du malade. Dans leur discours, ils expliquent souhaiter respecter la volonté de leur proche. Cela ne signifie pas pour autant que le sujet est verbalisé. Le sujet de la demande d'aide à mourir reste peu discuté entre les proches et les patients. Des deux côtés, on retrouve une volonté de protéger l'autre. Plusieurs malades souhaitaient protéger leurs proches (ne pas tout dire, ne pas en reparler, arrêter de les embêter) d'un côté ; et de l'autre, les proches souhaitaient protéger les malades et n'abordaient pas forcément le sujet (« par pudeur, par respect », attente que le patient en parle). Comme le souligne une patiente rencontrée qui raconte ne pas en parler à ses enfants :: « cette affaire est classée...je leur casse pas les pieds avec çaquand même, y a des choses il faut garder pour soi ». Outre le fait que cette femme ne voulait pas être un poids pour ses enfants, elle rappelle que cette demande relève de l'intime, de la sphère privée et qu'il n'est pas imaginable pour elle d'en parler. Cela dit, elle précise au cours de l'entretien que « tout le monde est d'accord » avec sa démarche, elle a également sollicité l'un de ses petits-fils qui travaillent dans « les pompes funèbres » pour qu'il l'accompagne en Suisse.

Cela renvoie à la culpabilité que peut éprouver le malade enfermé dans une réalité difficile qui éprouve un malaise en formulant sa demande (impression d'inquiéter, « je veux pas embêter tout le monde avec ça »). Généralement, en dehors de cette demande, les patients ont le sentiment d'embêter leurs proches : « J'embête toute ma famille » dit une patiente qui ressent de la culpabilité lorsque sa fille par exemple ne peut pas effectuer tout son travail : « elle arrive pas à faire son travail à cause de moi ».

La non acceptation des proches de cette mort à venir peut expliquer que le positionnement des proches est parfois ambivalent. Ces demandes de mort anticipée ne sont pas figées, elles suivent un parcours ambigu, parfois sinueux. Chacun réajuste son discours et son point de vue au fil des interactions que ce soit avec les proches ou avec les soignants. L'un des patients rencontré en entretien, après avoir exprimé son désir d'être aidé à mourir, s'est ravisé suite à une forte réaction émotionnelle de l'une de ses filles. Les proches

n'ont pas toujours accepté cette mort à venir, ils ont un pouvoir sur son expression. Un proche a modifié sa façon de penser l'euthanasie suite à plusieurs échanges avec le médecin. Ainsi, ce proche est passé d'une posture de défense du droit à l'euthanasie (autonomie, dignité) à une position beaucoup plus modérée où la décision devait finalement être endossée par le corps médical. Les proches sont inclus dans le processus de construction, d'élaboration de la demande, parfois aussi dans le processus de décision. Ceci dit, dans notre étude, les proches ne souhaitent pas prendre la responsabilité d'une telle décision et s'en remettaient finalement au savoir médical. Cela renvoie à leur fréquente ambivalence vis-à-vis de la réalisation de l'acte.

Le refus des proches a quelques fois été verbalisé. Suite à la demande « d'euthanasie en Suisse » d'un patient qu'il avait adressé par SMS à plusieurs membres de sa famille, ses proches ont eu des réactions de deux ordres. D'un côté plusieurs membres de la famille ont affirmé respecter sa volonté (« c'est ta volonté, nous ne voulons pas aller contre », c'est « son choix quel qu'il soit ».), d'autres proches et notamment sa plus jeune fille âgée de 13 ans a exprimé sa colère et son sentiment d'abandon : « *Tu ne te rends pas compte de la chance de la vie. Tu me dis ça alors que je suis en cours, j'ai envie de pleurer. C'est comme si tu m'abandonnais* ». Ce patient a pu expliquer en sanglotant que les propos de sa jeune fille, son sentiment de culpabilité, l'ont tellement affectés qu'il a « changé d'avis ». Tout cela en l'espace de quelques heures.

Plusieurs types d'interactions entre les proches et les patients :

- sous tension (discorde)
- unis dans le malheur (combattre ensemble)

3.3. Interactions proches et soignants

Les proches rencontrés expriment généralement le sentiment de sécurité à l'USP. Ils sentent leur proche en sécurité, et soulignent aussi souvent l'« humanité de la prise en charge » avec le temps dédié à l'écoute et aux explications. En effet, les temps dédiés au patient et à leur famille favorise une meilleure communication. Cependant, Si les décisions « médicales » se veulent conjointes, partagées en unité de soins palliatifs, face à ces demandes, les médecins tentent généralement de maintenir une forme de contrôle.

En effet, pendant qu'ils orientent leur travail au gré des incertitudes temporelles liées en partie à la durée de la fin de la vie, ils limitent les possibilités de négociations du malade. Les médecins gèrent du temps, ils tentent de gagner du temps. Finalement, les médecins retardent le moment de la mort. Par exemple, dans l'une des situations étudiées, l'intervention médicale a permis de reporter à plus tard, la mort qui semblait pourtant si proche. Une patiente avait été transférée en unité de soins palliatifs suite à une hémorragie et ses enfants, prévenus de la gravité du pronostic vital de leur mère avaient passé la nuit à son chevet. Le lendemain matin, le médecin et une infirmière sont venus poser une poche de sang à la patiente pour la transfuser, alors qu'au même moment elle leur demandait de « l'achever ». Malgré les directives anticipées de cette patiente qui souhaitait ne pas être traitée en cas de problème, le médecin qui avait décidé de transfuser expliquait que son expertise lui avait permis de faire le meilleur choix, puisque selon lui les patients ne connaissent pas tous les enjeux des traitements. Cette posture médicale vient contrarier la vision développée par les soins palliatifs en termes de prise de décision. En général, les soins palliatifs développent une culture de soin qui se distingue de la relation habituelle entre soignant/soigné. Or dans ce cas, le médecin ne prend pas en compte la demande de la malade, il la banalise, notamment car cette patiente était âgée de 94 ans. En effet, à partir de ses représentations de la vieillesse, il semblait évident que cette femme (mal voyante, mal entendante et complètement dépendante) soit lasse de vivre.

Savoir médical et pouvoir médical

La fille d'une patiente souligne que les professionnels ont une attitude « compatissante....Ca fait énormément de bien et on en a besoin ». Elle qualifie les professionnels comme étant des personnes « formidables » en opposition aux personnels rencontrés dans d'autres services (d'après elle pas de soutien en oncologie). Il y a aussi souvent la question de la compétence et du savoir palliatif qui est mis en avant.

La fille de cette patiente remarque que l'introduction et le dosage des thérapeutiques à l'USP ont entraîné une évolution favorable (changement d'antalgique et introduction d'un anxiolytique). Par exemple, c'est la première fois qu'on lui proposait un traitement

anxiolytique depuis qu'elle est malade. Autrement dit, c'est la première fois qu'il y a une reconnaissance de son anxiété, de ses peurs. Elle ajoute *« je pense que ça devrait faire partie d'une procédure normale de faire cachetonner un petit peu les gens, comme ça pour le mental quoi, la psychologie pour améliorer le psychisme quoi. »*

La famille se pose des questions sur les possibilités d'action par le corps médical en fin de vie. Lors du premier entretien, la fille explique ne rien connaître en médecine et dit : *« je n'ose pas demander au docteur : est-ce que vous l'aideriez à mourir ? »*. Lors de notre seconde rencontre, elle a compris qu'en *« bout de course et selon leur point de vue (médical), ils endormaient les gens et que voilà, que ça terminait comme ça plutôt calmement »*. La fille change de point de vue par rapport à la demande d'euthanasie, l'apport de connaissance par rapport à la sédation modifie son rapport à la temporalité et aux conditions de la fin de la vie. Pour cette fille, les familles ont besoin d'être encadrées par une équipe soignante pour des raisons de compétences mais aussi parce que les proches sont trop proches et ne savent pas quand est le bon moment, ne peuvent pas prendre cette décision.

Parfois les prises de décisions médicales vont à l'encontre de la volonté des patients. Le médecin (interne dans le service) donne son point de vue par rapport à la place que le patient peut avoir dans un processus de décision :

« Après c'est sûr que les patients n'ont pas tous les paramètres et c'est la difficulté de laisser les patients décider des questions de santé alors qu'ils n'ont pas tous les paramètres dans les mains, on ne peut jamais tout expliquer. Même si on essaie, ils ne pourront pas savoir, ils ne vont pas forcément tout comprendre mais bon. Peut-être que des fois on ne demande pas encore assez leur avis. Et puis après il y a des fois c'est peut-être un peu, on n'ose pas demander l'avis parce que justement ça touche à la mort »

Le discours pointe les obstacles à intégrer le patient dans le processus décisionnel, d'une part la capacité pour le patient de comprendre tous les enjeux sur le plan médical (manque de connaissance), d'autre part le malaise de parler de la mort et de prendre des décisions vis-à-vis de la mort (en opposition à un processus naturel).

CHAPITRE 3 : SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES

Avant de commencer cette recherche, nous attendions qu'une soixantaine de demandes d'euthanasie et/ou de suicide assisté soient identifiées dans les unités de soins palliatifs où l'étude s'est déroulée. La confrontation à la réalité nous a montré que les demandes étaient deux fois moins fréquentes par rapport à nos estimations. Si ces demandes d'aide à mourir font partie de la réalité, dans le cadre de notre recherche elles ont la particularité de concerner des patients en fin de vie, qui avaient très souvent conscience de la proximité de leur mort. La plupart des patients sont décédés dans les jours voire les semaines qui ont suivi nos rencontres.

Les demandes s'inscrivent dans l'histoire personnelle des patients et dans l'histoire de leur maladie. Bien souvent, la demande faisait écho à des moments difficiles qui s'étaient produits dans un passé plus ou moins proche (mort familiale marquante, annonce de diagnostic mal vécue). Ainsi, les demandes sont **ancrées dans le temps et se construisent à partir des représentations des conditions de la mort, acceptable, inacceptable**. Les demandes de mort anticipée permettent de mettre en lumière nos représentations vis-à-vis de la norme relative à la « bonne mort » et de la temporalité qui l'encadre. Ainsi, ces demandes produisent deux ruptures, la première vis-à-vis du sentiment partagé qu'on ne choisit pas l'heure de sa mort et la seconde vis-à-vis de la démarche palliative qui tente d'améliorer le temps de la fin de la vie et non pas d'accélérer la survenue de la mort.

Toutefois, comme nous l'avons montré, les demandes ne sont pas figées, leur trajectoire n'est pas linéaire, elle est en mouvement. Nous avons constaté leurs variations suite aux interactions avec des soignants et des proches et suite aux événements liés à la maladie. On peut aussi constater que l'expression surgit à un moment particulier où le rapport au corps est bouleversé et l'horizon temporel restreint. Dans cette perspective, nous

pouvons nous demander dans quelle mesure l'expression de ces demandes ne serait pas « **soignants-dépendantes** », à savoir que les patients adressent leur demande à un soignant particulier. La réaction des soignants et leur accueil de la demande jouent aussi sur le fait d'exprimer à nouveau la demande et la forme rhétorique employée.

Ces demandes ne sont pas automatiquement liées à une souffrance existentielle. Elles n'ont pas toujours pour visée la mise en œuvre d'un acte euthanasique potentiel. On pourrait faire l'hypothèse que certaines demandes permettent au contraire à certains patients de rester dans la vie et de pouvoir investir la durée de leur fin de vie. Ainsi, leur sens peut être paradoxal car elles se situent dans un entre-deux, où le patient est tiraillé entre un désir de mort et un désir de vie, entre une forte volonté de mourir et l'impossible détachement absolu de la vie. **Le sentiment d'ambivalence**, intrinsèque au désir de mort, peut masquer et nuancer le jeu des pulsions de vie et de mort.

Les patients rencontrés ont souvent une personnalité particulière par rapport à leur vision de l'autonomie et leur besoin de maîtrise de la période de la fin de vie. Exprimer ces demandes semble être un moyen de réaffirmer leur **autonomie**, de susciter des interactions singulières par une manifestation de soi parfois dérangeante et *in fine* vivante. Dans ce sens, le cadre de la recherche a renforcé ce « processus d'autonomisation », car le patient a pu être identifié, défini comme un interlocuteur singulier qui se démarque de l'ensemble des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. La recherche a sans doute permis de décaler les frontières, de proposer une fenêtre d'échange et d'aller au-delà du tabou.

Les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté formulées par les malades en fin de vie bousculent le monde de la santé¹⁷. Aussi, l'analyse et la généalogie de ces demandes mettent en évidence les souffrances de la fin de la vie mais aussi nos représentations vis-à-vis de la mort « acceptable ». A l'intérieur de ces représentations, la question du rapport au corps et celle de la temporalité de la fin de la vie et de la mort ont une place cruciale pour comprendre la genèse des demandes d'accélérer la survenue de la mort.

¹⁷ Anne Bousquet, Frédéric Guirimand, Régis Aubry et Danièle Le Boul : soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie : étude qualitative pilote. *Médecine Palliative*, 2016, 15, 4-14.

1. Impact de la recherche. La recherche comme médiation, les limites

Cette étude a permis de rendre visible une réalité que les soignants, les malades et leurs proches ne souhaitent pas toujours regarder. Cette étude permet de mettre en lumière les problématiques et le vécu des patients qui souhaitent accélérer leur fin de vie en tentant de reconstruire la généalogie des demandes d'aide à mourir. Aussi, cette étude souligne l'impact des interactions sur l'expression des demandes et leurs formulations au fil du temps. Enfin, l'étude permet également de rendre compte de l'évolution (maintien, arrêt, ambivalence) au gré des événements, du vécu et des interactions.

Pour finir, cette étude permet aussi d'aborder les besoins des soignants en termes de soutien et de formation. Enfin, elle apportera des éléments de réponse concernant le vécu des familles des personnes malades.

ANNEXES

Annexe 1 : Grilles entretien

Annexe 2 : Inclusions soignants/patients/proches (MMJG + BFC)

Annexe 3 : Formulation initiale de la DESA de la totalité des inclusions

Annexe 4 : Exemples des formulations présentes lors des entretiens

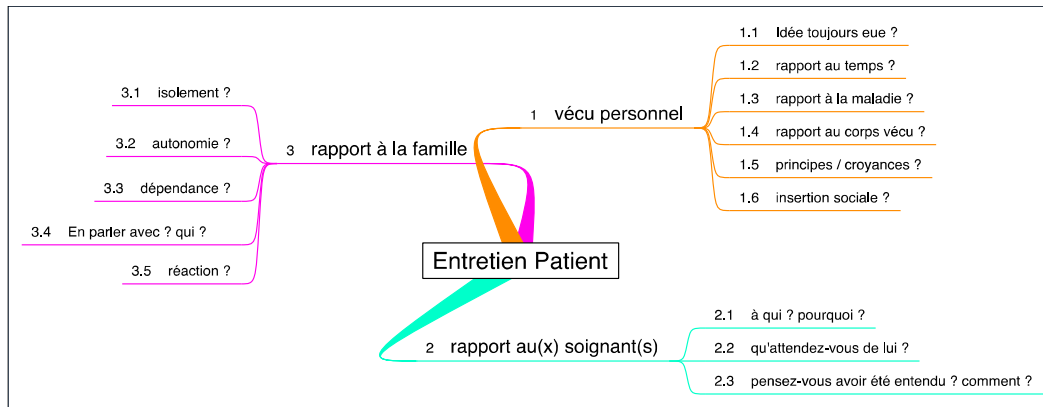
Annexe 5 : Verbatim concernant le rapport à la religion pour les patients de la MMJG

Annexe 6 : Antériorité de la demande, avant hospitalisation USP

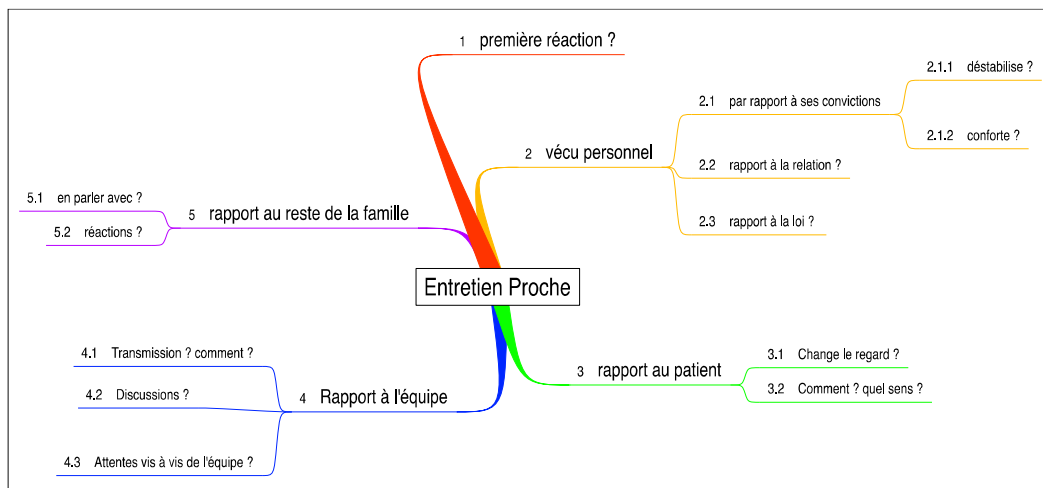
Annexe 7 : Exemple de « fiche d'analyse » d'entretiens pour une situation (0163 en BFC)

Annexe 1 : Grilles d'entretiens

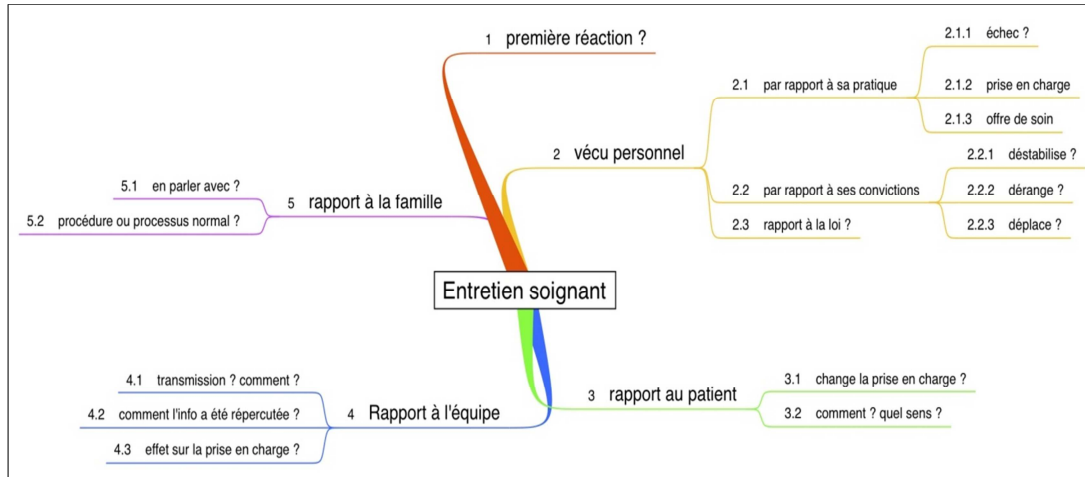
Thématiques entretien avec les PATIENTS :



Thématiques entretien avec les PROCHEs :



Thématiques entretien avec les SOIGNANTS :



Annexe 2 : Inclusions SOIGNANTS/PATIENTS/PROCHES

Inclusions MMJG

Situations	Soignant 1	Patient 1	Proche 1	Soignant 2	Patient 2	Proche 2	Situation complète
MMJG0	oui	pas une DESA	-	-	-	-	
MMJG1	oui	patient trop fatigué	-	-	-	-	
MMJG2	oui	oui	ne souhaite pas qu'on rencontre un proche	oui	oui	-	oui
MMJG3	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
MMJG4	oui	oui	oui	oui	oui	pas disponible	oui
MMJG5	oui	oui	ne souhaite pas qu'on rencontre un proche	oui	oui	-	oui
MMJG6	oui	patient non communicant	-	-	-	-	
MMJG7	oui	oui	non, décès dans la journée	-	-	-	
MMJG8	oui	patient décède avant inclusion	-	-	-	-	
MMJG9	oui	patient refuse	-	-	-	-	
MMJG10	oui	patient réserve son accord puis ne le donne pas	-	-	-	-	
MMJG11	oui	patient trop fatiguée	-	-	-	-	
MMJG12	oui	oui	ne souhaite pas qu'on rencontre sa femme ou son fils	oui	trop fatigué	-	
MMJG13	oui	oui	ne souhaite pas qu'on contacte un proche	oui	oui	-	oui
MMJG14	oui	patient refuse	-	-	-	-	
MMJG15	oui	patient refuse	-	oui	-	-	
MMJG16	oui	patiente décède avant inclusion	-	-	-	-	
MMJG17	oui	oui	oui	oui	refuse 2° entretien, se sent trop fatigué	-	
MMJG18	oui	oui	oui	oui	décès	-	
MMJG19	oui	opposition de l'équipe pour difficulté de prise en charge	-	oui	-	-	
MMJG20	oui	oui	proche pas au courant de la DE	décès du patient	décès	-	
TOTAL	21	10	4	10	5	1	5

Inclusions BFC

Situation	Soignant 1	Patient 1	Proche 1	Soignant 2	Patient 2	Proche 2	Situation Complète
BFC 1	Oui	oui	Pas de réponse	-	Communication difficile	-	Non
BFC 2	Oui	Oui	oui	oui	oui	oui	Oui
BFC 3	Oui	Oui	Oui	oui	oui	oui	Oui
BFC 4	Oui	Oui	Pas de réponse	-	Dcd	-	
BFC 5	Oui	Oui	Eloignement géographique	-	Dcd	-	
BFC 6	Oui	Oui	Proches pas informés	-	Dcd	-	
BFC 7	Oui	Oui	Oui	oui	Oui	Oui	Oui
BFC 8	Oui	sédation		-	Dcd	-	
BFC 9	Oui	oui	Oui	oui	oui	oui	Oui
BFC 10	Oui	Patiente confuse	Pas informés	-	-	-	
BFC 11	Oui	coma	Oui	-	dcd	-	
Total	11	8	5	4	4	4	

Annexe 3 : Formulations initiales des DESA de la totalité des

inclusions

Patients En BFC et MMJG	<i>VERBATIM</i>	Type de demande Euthanasie = DE Suicide Assisté= SA	Résumé de l'action demandée
BFC1	« Je veux être euthanasié en Suisse »	DE	Etre euthanasié
BFC2	« Aidez-moi à mourir vite, par pitié »	DE	Aidez-moi à mourir vite
BFC3	« La vie en ce moment n'a plus de sens, est très dure. J'aimerais que ça s'arrête maintenant. La France est très en retard dans ce domaine. Si l'euthanasie était autorisée, je la demanderais aujourd'hui ».	DE	Que ça s'arrête
BFC4	"Ce serait bien qu'on en finisse. Si vous pouviez me faire une piqûre, ce serait bien." "Vous parlez d'euthanasie ?" " Oui, on le fait bien en Suisse ou en Belgique, la France devrait s'y mettre. J'ai 89 ans, j'ai fait mon temps."	DE	Piqûre
BFC5	« Je n'en peux plus de toute cette souffrance. Vous ne pouvez pas comprendre ce que c'est. Je ne peux plus vivre comme ça. Je voudrais que ça s'arrête d'un coup et sans douleur. Il faut m'aider. Le président Hollande a dit qu'il permettrait aux gens comme moi de partir dignement ».	DE	Que ça s'arrête, aidez moi
BFC6	"est-ce que vous pouvez me refaire de la morphine, si oui faites-moi "pschitt" en même temps"	DE	Faites-moi pschitt (geste piqûre)
BFC7	"Si vous pouviez m'achever" "On n'a pas de masse" " Je pourrais vous en acheter une. Je voudrais en finir."	DE	En finir, que vous m'acheviez
BFC8	"Là je n'en peux plus, je vais fumer une clope avec mon compagnon et après je voudrais qu'on m'injecte le produit"	DE	Qu'on m'injecte
BFC9	« Si seulement je pouvais boire quelque chose et puis partir. Si seulement je pouvais m'endormir sans me réveiller ».	SA ?	Boire quelque chose
BFC10	« Je n'en peux plus, faites quelque chose pour que ça s'arrête [...] est-ce que vous pouvez me suicider? Est-ce que vous pouvez m'injecter des trucs pour que je meure ? parce que la mort ne vient pas et puis que continuer à vivre dans cet état-là c'est insupportable ».	DE	Vous pouvez me suicider et m'injecter des trucs
BFC11	« Quand est-ce que vous allez me faire la piqûre, il faut attendre longtemps ? »	DE	piqûre
MMJG1	"il faut que ça aille vite, qu'on me fasse une piqure, que ça s'arrête"	DE	Piqûre, vite
MMJG2	"je veux en finir" à quoi pensez-vous ? "euthanasie"	DE	En finir, réponse Q
MMJG3	"de toute façon, ici vous ne pouvez pas	DE	Réponse Q

	répondre à mes attentes". Et au cours de l'entretien clinique le patient à prononcé le mot "euthanasie".		
MMJG4	parle d'une piqure définitive qu'on devrait pouvoir demander. "parfois par rapport à des gens qui sont dans le coma depuis des années, on devrait pouvoir le faire" à la question "est-ce que vous me faites une DE, la réponse est "oui".	DE	Piqure, Parle d'E, réponse Q
MMJG5	j'ai pensé à l'euthanasie, on m'a répondu "on ne peut pas. J'imaginerais un cow boy qui tire une balle dans la tête de son chien abimé par une bête et vous ne connaissez pas une cow boy par ici ? La psychologue de l'établissement précédent à transmis : c'est clairement une DE	DE	Cow boy tirant une balle dans la tête
MMJG6	je ne souffre pas physiquement mais de manière générale. C'est dur de mourir, c'est trop long. Je préfère en finir rapidement avec de l'aide.	DE	Long, aide
MMJG7	je ne comprends pas pourquoi je n'ai pas pu bénéficier d'une euthanasie au moment du diagnostic	DE ?	Parle d'E
MMJG8	Faites-moi quelque chose pour mourir (avec geste). Faites-moi la piqure pour mourir	DE	Piqure
MMJG9	pendant la toilette, mise sur la chaise percée, le binôme infirmière/aide-soignante lui signale qu'elle aurait pu demander avant, elle répond : "oui mais de toute façon, je vous ai demandé la piqure mais vous ne m'écoutez pas". (pas de reformulation des soignants) à un autre soignant elle a demandé une paire de ciseaux pour s'ouvrir les veines"	DE, SA ?	Piqure, ciseaux pour s'ouvrir les veines
MMJG10	"vous me faites une piqure et ça s'arrête" "mais je sais que cela ne se fait pas ici" sa fille habite Genève mais elle ne lui en a jamais parlé.	DE	Piqure
MMJG11	"j'en ai marre, je trouve que ça dure, je suis venue pour de l'euthanasie (3 semaine avant) et je suis encore là". "Mais alors la loi Léonetti, c'est quoi ?"	DE ?	Marre, long, parle d'E
MMJG12	"ça suffit j'en ai raz le bol on fait rien pour me soulager, il est temps de mettre fin à mes jours".	DE	Marre, mettre fin
MMJG13	(3ieme séjour à la MMJG) "c'est pas une DE franche (...) elle m'explique que c'est plus possible, je viens là pour une dizaine de jours parce que après, j'ai bien entendu la dernière phrase du médecin qui m'a renvoyé la dernière fois : "quand ce sera la fin, je serai là pour vous aider" et là, c'est la fin et je vous demande de m'aider. Donc là je vais régler des choses pendant 10 jours et ensuite je meurs."	DE ?	Marre, aide, date
MMJG14	Faites-moi la piqure pour en finir	DE	Piqure

MMJG15	Parle clairement que sa vie se termine rapidement". Qu'est-ce que vous attendez de nous ? "j'attends que vous fassiez le nécessaire" c'est quoi pour vous ? Ça porte un nom ? "oui", mais ne nomme pas elle-même. Le médecin : ça s'appelle une DE. est-ce que vous êtes dans une DE ? "oui", "je suis dans une DE, je suis adhérente à l'ADMD, j'ai écrit des directives anticipées". Me demande de l'aider à mourir	DE	Rapidement, aide, Réponse Q
MMJG16	"je veux qu'on m'aide à mourir. Je veux une perfusion".	DE	Aide, perfusion
MMJG17	"j'ai pris ma décision, maintenant il faut que ça ailles le plus vite possible. Hop on passe à autre chose. (...) je veux mourir tout de suite. Je suis prêt à mourir cet après-midi, je suis prêt à mourir demain. Ma famille est prête aussi. Autrement dit, ce que vous me demandez c'est de vous tuer cet après-midi ou demain ? oui, c'est exactement ça.	DE	Vite, réponse Q
MMJG18	"je ne veux pas de soins, pas de traitements, je veux que vous me donniez les traitements que je veux' (échanges avec le médecin qui lui demande si ce qu'elle souhaite rentre dans le cadre d'une DE et elle répond "oui, il y a une demande d'euthanasie"	DE	Arrêt des traitements, réponse Q
MMJG19	"Je veux crever, je veux que ça ailles vite, comment pouvez-vous m'aider. Faites-moi dormir 25h/24	DE	Vite, aide, dormir
MMJG20	"aidez-moi à mourir vite" ça porte un nom ? "ça s'appelle l'euthanasie »	DE	Vite, réponse Q

Annexe 4 : Exemples de formulations présentes lors des entretiens

	DE CONCRETE				DESIR de MORT ou d'EUTHANASIE			FLOU	PARLER de l'Euthanasie	DSA suicide assisté	DE par ECRIT
	FAITES...	M'AIDER à...	Question du soignant	DESIR ou ENVIE	FIN ou DUREE	Volonté - je VEUX					
BE37	4 0	4 Aidez-moi à partir dans la dignité s'il vous plaît / m'aider à m'en aller sans trop souffrir, c'est tout	0	12 0	11 Je voudrai m'en aller assez rapidement / je voudrais pas que ça dure / j'attends simplement d'en finir de cette vie	3 j'espère simplement qu'on fera ce que j'ai demandé / je veux maintenant m'en aller / Je suis toujours décidé(e)(2)	2 la psychologue qui l'a revue ce matin a effectivement aussi perçu cette demande	3 on a nommé spécifiquement l'euthanasie en tout cas moi je l'ai dit	4 j'envisageais de faire les démarches en Suisse	7 un petit papier sur lequel elle a inscrit : « trop de fatigue de douleur trop de mal à respirer svp par pitié aidez-moi à mourir vite ».	
BE63	0 0	0	0	5 0	3 j'ai envie que ça s'arrête / Pas laisser trainer les choses	2 si ça existait, moi je le demande	4 Elle nous fait nous reposer la question mais de façon un petit peu détachée d'elle-même et sur un plan un peu théorique	6 il lui est déjà arrivé de parler de l'euthanasie de façon un peu indirecte	0	0	
MMJG4	5 1 faites moi une piqûre quand ça va pas	0	2 mais en fait vous êtes en train de me faire une demande d'euthanasie? il me dit «ben oui»,	2 1	1 je voudrais être de l'autre côté de la barrière	1 j'en ai marre , je veux en finir	0	1 c'était plutôt dans une espèce de fouillis, c'était pas une demande claire, en disant bon faites quelque chose	2 il s'est mis dans une espèce d'évocation de parler autour de l'euthanasie, des cas où y'aurait, où ça serait nécessaire	0	0
MMJG12	4 3 faites en sorte que ça aille plus vite	0	0	8 2	qu'il a vraiment envie qu'on, en gros qu'on mette fin à ses jours.	5 je souhaite me retirer de la vie le plus vite possible	2 je suis convaincu qu'il faut que ma vie s'arrête au plus vite / ma volonté est ...	4 alors c'est pas la peine d'avoir une aide pour ça, j'en suis convaincu / un mort ici comment ça se passe, je sais pas quels sont les symptômes	1 je suis venu en soins palliatifs pour ça, j'ai demandé à venir en soins palliatifs pour ça	0	5 [Directives anticipées] "ma volonté est qu'il soit mis fin le plus rapidement possible à mon existence"
MMJG13	4 1 ne pas me laisser me réveiller	3 donc là c'est la fin et je vous demande de m'aider, donc là je vais régler les choses pendant 10 jours, 15 jours et ensuite je meure et vous allez m'aider »	0	3 1	elle m'a dit qu'elle voulait mourir et (...) qu'un médecin lui avait dit qu'il viendrait l'aider	2 je viens là pour une dizaine de jours / ça devait aller vite, aussi	0	0	1 vous me disiez « je comprends pas quels arguments les autres pourraient avoir pour me maintenir en vie mais est-ce que ça veut dire que vous seriez prête à demander qu'on trouve un moyen d'abréger votre vie ? ah mais oui	1 Donnez-moi une piqûre, je vais la faire si vous voulez la piqûre - vous seriez prête à ce que ce soit vous qui fassiez le geste ? - ah tout à fait	0
MMJG2	0 0	0	0	5 0	5 il faudrait en finir / j'ai envie que ça s'arrête, j'ai envie que ça se finisse	0	2 Et avoir une euthanasie, j'aimerais madame que vous m'aidiez, à voir clair, à savoir ce que je vais faire	3 je crois que je comprends ce que vous voulez dire mais comment est-ce que ça s'appelle ça » et elle m'a dit « c'est l'euthanasie, oui c'est à ça que je pense »	0	0	
MMJG3	1 1 alors quand est-ce que vous le faites ?	0	0	6 2	vous voulez que je pratique un acte sur vous pour que vous partiez ? j'ai eu la sensation qu'il disait oui	4 être délivré de quoi, de l'attente ? Oui / pour combien de temps j'en ai ? / ne me prolongez pas dans cette situation de vie	0	3 de toute façon ici, vous pouvez pas répondre à mes attentes / on a tourné un tout petit peu autour du pot mais très vite il l'a précisé.	8 ensuite on a, on a, on a essayé de préciser, enfin j'ai essayé de lui faire préciser euh ce qu'il voulait dire. Le mot euthanasie a été prononcé.	0	0
MMJG5	0 0	0	0	3 3	moi ce qui est clair, c'est que j'ai envie de mourir / il a parlé d'un désir d'euthanasie, parce que c'est plus un désir qu'une demande, vis à vis de moi en tant que psychologue	0	1 je veux mourir	0	2 elle (médecin) me dit «vous êtes pour l'euthanasie» je lui ai dit «oui», je lui ai dit «et vous?»	1 j'ai été voir en Suisse et là-bas c'est le suicide assisté, donc chose qui ne me serait pas facile non plus, voilà et je trouve ça un petit peu dégueulasse, voilà de jouer avec mon état	0

MMJG7	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0
							1 que la fin soit la plus rapide possible		1 elle a évoqué cette question mais sans aller plus loin		5 pourquoi on m'a pas proposé l'euthanasie?			
MMJG17	4	1	0	1	10	1	4	6	0	0	0	0	0	0
		1 que vous fassiez en sorte que ça aille le plus vite possible		1 autrement dit ce que vous me demandez c'est de vous tuer cet après-midi ou demain » il m'a dit « c'est exactement ça » (1)		1 vous savez là j'ai vraiment vraiment envie de partir (2)	4 c'est trop long / il faut que ça aille le plus vite possible / je suis prêt à mourir cet après-midi, je suis prêt à mourir demain si il faut	6 non c'est fini je veux partir / j'ai pris ma décision / je veux mourir tout de suite						
MMJG18	0	0	0	0	7	2	3	3	0	0	0	0	11	0
						2 c'est pas une vraie demande (...) c'est une vraie réflexion sur l'euthanasie	3 c'est un peu long / mais vous me dites que vous souhaitez terminer vos jours, est-ce que vous pensez que ça peut arriver rapidement ? » elle me dit « oui j'espère »	3 je viens ici pour finir mes jours, je veux pas de soins, je veux pas de traitements					11 j'ai écrit à l'EXIT ADMMD Suisse ils m'ont répondu qu'il ne pouvait pas m'accepter parce que je n'étais pas domiciliée en Suisse / « je veux mourir, aide-moi à me suicider »	
MMJG20	4	2	2	0	3	0	3	1	1	0	0	0	0	0
		2 morphine (pour tuer) : j'aimerais que vous fassiez pareil	2 voilà docteur j'aimerais que ça s'arrête et que vous m'aidez à ce que ça s'arrête »			3 je voudrais que ça se termine rapidement / est-ce que ça va durer encore longtemps ?	1 j'en ai assez je veux mourir	1 j'ai dit que je voudrais terminer						

Annexe 5 : Exemples de Verbatim concernant le rapport à la religion

Situation	Verbatim
MMJG2	invoque Dieu, l'appelle et dit qu'il est sourdine
MMJG3	parle de Dieu, que les soignants rapprochent de Dieu
MMJG4	se positionne vis à vis de l'église (si je rentre dans une église elle s'écroule) et affirme vouloir être incinéré, sa femme dit de lui qu'il a perdu la foi
MMJG5	vit entouré d'icônes, parle du visage du christ et est vu comme un mystique par ses proches
MMJG7	n'aborde pas la question
MMJG12	n'aborde pas la question
MMJG13	se dit croyante non pratiquante mais n'exprime pas sa DE ouvertement pour ne pas risquer de se voir interdite de Paradis
MMJG17	se dit croyant pratiquant avec un espoir d'ouvrir ses amis à la foi
MMJG18	n'aborde pas la question - démarche en suisse auprès des association EXIT et DIGNITAS
MMJG20	dit ne croire en rien du tout en enchaînant par "vous savez on est juif" et dit que sa DE a un lien avec la mort de sa mère en camp de concentration, trouve que "c'est dommage, ça doit aider" d'avoir la foi et respecte les traditions juives (our le mariage)
BFC 94	« Je suis catholique, j'ai eu une belle vie c'est bon,.....à quoi ça sert là, je suis prêt »
BFC 156	« ça n'a rien à voir » (la patiente dit au soignant qu'elle est catholique juste avant)
BFC 37	« on est pas croyants » (sous-entendu dans la famille »
BFC 98	« on est tous des mécréants »

Annexe 6 : Antériorité de la demande, avant hospitalisation USP

Antérieur		1- PLUSIEURS ANNEES	2- QUELQUES MOIS	3- QUELQUES JOURS	D antérieure d'euthanasie
BE37	17	11 DE assez ancrée / dès qu'elle a été malade/ démarches en suisse	3 il y a quelques temps	3 Par écrit depuis plusieurs jours	0
BE63	5	1 même avant que je sois malade	2 depuis qu'on m'a dis que mon cancer ne guérirait plus (3 mois)/ RDV oncologue	0	2 Ben j'en ai déjà parlé mais il y a longtemps /Je n'en ai pas parlé qu'à lui, j'ai parlé à mon oncologue
MMJG4	10	3 ya longtemps que j'ai ça dans l'idée / depuis la mort de mon fils	1 il y a quelques temps	0	6 oui je l'ai demandé à mon docteur à S. / je lui ai dit « faites moi une piqûre quand ça va pas» c'est tout
MMJG12	8	4 2003 (12 an)	1 depuis un bon mois	1 depuis 10 jours dans le service	2 alors c'était marqué sur le dossier d'admission que ce monsieur avait fait déjà des demandes d'euthanasie
MMJG13	0	0	0	0	0
MMJG2	0	0	0	0	0
MMJG3	3	3 Appartenance ADMD	0	0	0
MMJG5	9	0	7 D antérieure de sédation continue / DE avant son arrivée à l'USP / DE depuis pas longtemps - quelques mois	0	2 j'ai fait une demande d'euthanasie à C.
MMJG7	1	0	1 à l'annonce du diagnostic - assez récemment (7 mois)	0	0
MMJG17	3	0	0	2 10 jours	1 au professeur L
MMJG18	6	0	6 au moment de ma maladie / depuis qu'on m'a dis que mon cancer ne guérirait plus (3 mois)/ RDV oncologue	0	0
MMJG20	3	1 y pensait depuis la mort de son mari (très longtemps)	0	2 Ce matin - très frais	0

Annexe 7 : Exemple de « fiche d'analyse » d'entretiens pour une situation (0163 en BFC)

SITUATION n° 0163

Entretiens : Complet (Série 1 : Patiente + frère + médecin // Série 2 : Patiente + frère + médecin)

Contexte : Nous rencontrons Mme G suite à une demande explicite d'aide à mourir qu'elle a faite et réitéré auprès de son médecin à l'USP. Mme G a, il y a quelques semaines, sollicité un proche pour l'aider à financer des démarches d'euthanasie ou de suicide assisté en Belgique. Ce dernier a refusé. Mme G n'est plus à ce jour dans la revendication que cette DESA se fasse car elle sait « que cela n'est pas possible en France ».

Mme G est atteinte d'un cancer colique métastatique en phase terminale. Elle se présente comme une femme apprêtée, maquillée avec de longs cheveux colorés blonds. Elle reste assise dans un fauteuil à côté de son lit tout le long de l'entretien.

Son discours est marqué par une histoire de vie difficile et des relations conflictuelles avec son entourage. Mme G souffre de cette situation qui l'éloigne de ses deux enfants.

Son frère est l'un des seuls qui assure une présence régulière à ses côtés et qui accepte de nous rencontrer pour l'étude. Ce dernier va se saisir de nos rencontres pour exprimer sa souffrance liée à la fin de vie de sa sœur mais aussi liée à une histoire de vie tout aussi compliquée que celle de sa sœur. Lors de la deuxième série d'entretien, il nous transmet un poème qu'il a écrit et qu'il compte lire lors des funérailles de sa sœur. C'est un poème sur l'espoir qui, selon ses dires, traduit bien de l'état d'esprit actuel dans lequel il se trouve. Suite à ces entretiens et après le décès de sa sœur, il nous contactera par téléphone pour nous faire part qu'il fut le seul présent lors de son enterrement ; il en profite pour nous remercier de notre écoute et du soutien que nous lui avons apporté lors de nos échanges. Il nous fera parvenir via le secrétariat de l'USP le poème modifié qu'il a lu lors de la cérémonie pour sa sœur décédée. Nous rencontrons Mme G en 2014 (pour la série 1) et elle décèdera des suites de son cancer 4 jours après le 2^{ème} entretien.

ANALYSES

	Patient	Proche :	Soignant :
Série 1-2	<p><u>Mourir pour ne plus souffrir, la délivrance :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - l'euthanasie pour ne plus souffrir - La mort comme une délivrance <p><u>Perte d'autonomie = déchéance :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - la diminution physique - la dépendance renvoi à l'inutilité - peur de la dépendance si retour à domicile <p><u>L'incertitude :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne pas connaître l'évolution de la maladie <p><u>Sens de la vie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - quel sens ? ce n'est pas une vie <p><u>Sentiment d'utilité /d'inutilité :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - se sentir utile 	<p><u>Conscience de la fin de vie</u></p> <p>Ambivalence</p> <ul style="list-style-type: none"> - conscience de la situation mais contradiction du malade sur le futur - il lui reste de l'espoir - déni de la situation ? <p><u>Espoir d'une mort proche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - que ça s'arrête le plus vite possible <p><u>Confrontation traumatisante à la mort</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Souffrance due à l'image de précédents décès <p><u>Impudeur dérangeante</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - une impudeur qui met mal 	<p><u>Mourir pour ne plus souffrir</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - trop de souffrances <p>Ambivalence de la demande</p> <ul style="list-style-type: none"> - elle sait que illégal en France <p><u>Personnalité particulière</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - on sait comment elle fonctionne - le centre de l'attention <p><u>Interpellation pro euthanasie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - grande interpellation de la patiente envers les soignants <p><u>Le sens / la fonction de la demande</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - en lien avec ses douleurs - une fonction de soutien

<p><u>Perte d'espoir :</u> - quelle place pour l'espoir ?</p> <p><u>Belle mort / Mort douce :</u> - Partir comme endormie</p> <p><u>Coût de l'euthanasie :</u> - prix élevé</p> <p><u>Pour l'euthanasie</u></p> <p><u>Les proches :</u> - La place des proches dans la souffrance : les proches sont en difficulté face aux souffrances - La place des proches dans la décision de mourir : sentiment d'être comprise et soutenue</p> <p><u>Euthanasie et suicide assisté = acte d'amour :</u> - Décider de faire mourir est un acte d'amour</p> <p><u>Une vie difficile :</u> - De nombreuses épreuves de vie</p> <p><u>Non acharnement thérapeutique</u></p> <p><u>Image du corps :</u> - changement corporel difficile - essai de garder sa féminité - perte corporelle</p> <p><u>Lassitude :</u> - Las de la situation actuelle</p> <p><u>Refus du retour à domicile / angoisses :</u> - peur du retour à domicile</p> <p><u>Suicide :</u> - comme seule issue - peur de se rater - la méthode pour partir</p>	<p>à l'aise</p> <p><u>Belle mort</u> - mourir en s'endormant - une mort douce</p> <p><u>Fort tempérament</u> - fort caractère et exigeante</p> <p><u>Souffrance psychique / Fatigue</u> - c'est terrible de vivre ça pour soi-même - souffrance personnelle</p> <p><u>Aide dans la DESA</u> - potentielle aide pour les démarches en Suisse</p> <p><u>Euthanasie et suicide assisté = acte d'amour</u> - Aider est un geste d'amour</p> <p><u>La religion</u> - Le rôle de la religion - les dérives de la religion - demande de l'aide à dieu</p> <p><u>Image du corps</u> Vécu difficile face au changement corporel</p> <p><u>Souffrance insupportable</u> - une souffrance qui devrait être abrégée</p> <p><u>Révolte</u> - Réflexions sur la capacité de l'homme du meilleur comme du pire</p> <p><u>Liberté de choix</u> - décider pour soi-même</p> <p><u>La maladie fait changer la personne</u> - changement de tempérament à cause de la maladie</p> <p><u>Le sens de la plainte pour les proches</u> - pour attirer l'attention</p>	<p>- pour ne pas rentrer à domicile</p> <p><u>Appétence à la vie qui maintient</u> - en lien avec les autres</p> <p><u>Importance de la relation avec le patient</u> - difficulté quand le patient n'est pas dans la discussion</p> <p><u>Valeurs bousculées / sentiment d'impuissance</u> - face à la souffrance tout est remis en cause, sentiment d'impuissance</p> <p><u>Un projet ensemble</u> - décider ensemble, se comprendre</p> <p><u>Vraie demande ?</u> - pas dans une demande d'action immédiate - attente vis-à-vis de la recherche pour définir une vraie demande - quelle pratique dans une vraie demande ?</p> <p><u>Image du corps / perte de contrôle</u> - la perte de l'apparence renvoi à une perte de contrôle</p> <p><u>Souffrance existentielle</u></p> <p><u>Le suicide</u> - une des formulées écarte le risque de passage à l'acte - peu probable</p>
--	---	--