

Demandes d'aide à mourir et fin de vie

Recherche DESA



1. Introduction

En France, la question de l'euthanasie et du suicide assisté lors de la fin de la vie fait l'objet de débats éthiques récents qui touchent à la fois le domaine politique, médical et juridique. Ces débats ont donné naissance à plusieurs rapports d'experts et à la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie. Mais quelles que soient ces modifications situées à l'interface de la médecine et du droit, la période de la fin de la vie reste source de souffrance. Certains patients verbalisent le souhait de mourir, allant d'un souhait de ne plus vivre comme ils vivent et de ne pas vouloir prolonger leur vie jusqu'au désir d'accélérer la survenue de leur mort en demandant éventuellement l'aide d'un tiers. Si l'acte de donner la mort à autrui est interdit par le droit Français, l'interdit juridique n'est pas un interdit de parole et parfois la demande d'aide à mourir est explicitée et formulée par des patients à la fin de leur vie. Dans un contexte où l'acte est interdit, comment les malades expriment ces demandes ? Quels sont les mots choisis ? Quel est le sens des demandes ? Comment ces demandes évoluent-elles dans le temps ? Sont-elles influencées par les soignants et les proches ? Comment les professionnels de santé et les proches accueillent-ils et interprètent-ils ces demandes ?

2. Une enquête qualitative dans les unités de soins palliatifs

Notre enquête, réalisée sous la direction de Régis Aubry, a analysé de manière approfondie des situations de patients exprimant une demande *explicite* d'euthanasie ou de suicide assisté¹. L'étude s'est déroulée dans 11 unités de soins palliatifs (USP) : 5 en Bourgogne Franche-Comté (BFC) et 6 à la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris, entre octobre 2014 et novembre 2015. Les demandes et leur évolution dans le temps ont été analysées à partir d'entretiens auprès du patient formulant la demande, du soignant à qui cette demande avait été adressée et éventuellement d'un proche désigné par le patient². Mettre en miroir la triade des points de vue et leur possible évolution dans le temps nous a semblé pertinent pour saisir le sens des demandes et l'influence des interactions sur leur expression et leur interprétation. Deux séries d'entretiens semi-structurés ont été menées auprès des trois protagonistes : au cours des deux jours suivant l'expression de la demande initiale (période 1) puis une semaine après (période 2) afin de pouvoir décrypter l'évolution des discours.

Une grille d'entretien a été élaborée pour chaque catégorie d'enquêté : patient, proche, soignant. Les entretiens réalisés auprès des malades en fin de vie ont débuté par une question ouverte comme « Pouvez-vous nous expliquer ce qui vous a amené à exprimer une demande d'euthanasie/suicide assisté ? ». Ensuite, différentes thématiques ont été abordées : le vécu personnel (temps, maladie, croyances, corps, vie sociale), le rapport à la famille et aux soignants. Le but des entretiens avec les proches et les soignants

¹ Les patients inclus avaient verbalisé 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.

² L'étude a reçu des autorisations du Comité de Protection des Patients (CPP) et de la CNIL. Avant la passation des entretiens, une note d'information écrite a été donnée aux participants et un consentement éclairé a été signé par toutes les personnes enquêtées (patient/soignant/proche). Ce consentement précisait clairement l'objet de la recherche : « demande d'euthanasie et de suicide assisté » et précisait la fréquence des entretiens (deux en une semaine). Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement de manière confidentielle.

Demandes d'aide à mourir et fin de vie

Recherche DESA

était de saisir leur première « réaction » suite à l'annonce de la demande et leur perception de la situation, tout en incluant leur vécu personnel et leur rapport au malade. Les entretiens ont été menés par trois psychologues (D.Leboul, A.Bousquet et F.Mathieu-Nicot) et une socio-anthropologue (A.Chassagne). Une analyse thématique de chaque entretien a été effectuée et les résultats ont été analysés de manière croisée entre les deux sites de la recherche au cours de réunions de travail pluridisciplinaires régulières.

3. Résultats

L'étude que nous avons menée confirme que des malades en fin de vie, hospitalisés en unité de soins palliatifs (USP), expriment des demandes d'aide à mourir³. Au cours d'une année, 31 demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ont été étudiées via 86 entretiens, réalisés auprès de 18 patients (27 entretiens), 31 soignants (45 entretiens) et 9 proches (14 entretiens) rencontrés au moins une fois.

Ces chiffres reflètent des différences de recrutement principalement dues aux difficultés rencontrées pour réaliser des entretiens auprès des patients au cours de la première période (vulnérabilité des patients), puis une semaine après car la moitié des patients inclus étaient décédés. Concernant les proches, des patients n'ont pas souhaité que leur proche soit rencontré (5), parfois les proches n'ont pas répondu à notre proposition (2) et les patients sont décédés rapidement (2). Suite aux décès des patients, les proches n'ont pas été sollicités pour des entretiens une semaine après la demande initiale (4).

Temporalité	T1 : demande initiale	T2 : J+7	86 entretiens
Catégorie d'entretien	59 entretiens	28 entretiens	
Soignants	31	14	45
Patients	18	9	27
Proches	9	5	14

Les patient(e)s inclu(e)s (11 hommes et 20 femmes) avaient une moyenne d'âge de 76 ans (de 38 à 95 ans), ils étaient principalement atteints de maladies néoplasiques en phase terminale (27), plus rarement des maladies neuro dégénératives (4). Les soignants à qui la demande avait été exprimée étaient souvent des médecins (20), plus rarement des infirmiers (ères) (8), des aides-soignantes(2) ou des psychologues (2). Deux ou trois médecins ont été rencontrés pour deux situations. Les proches étaient des conjoints (5), des enfants (3) ou des frères et sœurs (1).

Les formulations initiales des patients étaient majoritairement orales (une demande par écrit) et exprimaient des demandes d'euthanasie. Plus d'un tiers (13/31) des patients ont utilisé des métonymies (« l'injection » ; « la piqûre » ; « faites-moi pschitt » ; « la drogue » ; « la perfusion ») ou des mots plus vagues pour en parler sans faire référence explicitement à l'euthanasie : « faites-moi "ça", ou "quelque chose". Un tiers des demandes traduisait une demande d'aide, marquée par un verbe d'action comme « faire » (9/31). 10 patients rencontrés ont évoqué la question des droits en fin de vie et de la loi. Nommer directement le mot euthanasie oralement ou dans des directives anticipées est apparu plus rarement (7/31). Il est à noter également qu'un quart de ces demandes ont été exprimées au cours de l'interaction avec le soignant, lors de demande de précisions ou de reformulation des soignants (8/31).

³ 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.

Ly Anne S., Aubry Régis. What lies behind a request for euthanasia or assisted suicide? Single-centre, prospective, epidemiological study. *Medpal* 2015. 14, 1-13.

Demandes d'aide à mourir et fin de vie

Recherche DESA

Au regard de l'analyse des entretiens des patients, soignants et proches, plusieurs motifs sous-tendent la demande d'intervention d'un tiers pour accélérer la survenue de la mort. Une grande thématique se situe autour de la souffrance. La réalité de la maladie en fin de vie produit un vécu difficile face aux changements corporels, notamment la perte d'autonomie qui est soulignée par la majorité des patients rencontrés. Contrairement à ce que l'on aurait pu supposer en rapport avec la gravité de l'état clinique des patients, dans le contexte des USP où le soulagement des symptômes est une priorité, les demandes ne sont pas seulement liées à l'inconfort occasionné par les troubles produits par la maladie, mais ces demandes cristallisent plusieurs faisceaux de souffrance. La souffrance qu'elle soit psychologique, existentielle ou morale est très présente, associée à une angoisse de déchéance, un sentiment de lassitude, ou encore un sentiment de perte de dignité. La mort est présentée généralement comme une délivrance par les patients rencontrés: « mourir pour ne plus souffrir », très souvent associée à l'idée d'une délivrance « rapide » (« vite », « ne plus traîner »). Pour les patients rencontrés, la mort était principalement perçue comme douce (« s'endormir »), et de façon peu fréquente comme violente (« en me passant une lame de rasoir, vite fait, sur la carotide »). En outre, il fut intéressant de constater que les croyances religieuses n'influençaient pas directement les demandes, qui ne semblent pas dépendre du fait que le patient se déclare croyant ou non croyant.

L'expression de ces demandes d'aide à mourir a fluctué dans le temps, au cours des deux périodes d'entretiens. Plusieurs catégories se forment au regard de l'évolution du discours des patients : des demandes plus concrètes et d'autres plus floues. L'analyse montre souvent des modifications : plusieurs demandes d'euthanasie sont devenues des demandes de suicide assisté ; d'autres un désir de mort sans intervention d'un tiers ; enfin, le sujet de l'euthanasie est abordé sans pour autant que la demande du patient persiste. Ces catégories sont aussi interprétées par les soignants et les proches des patients, comme des demandes « légitimes » ou au contraire « pas réellement acceptables », notamment lorsque les symptômes comme la douleur ne sont pas perçus comme insupportable. Parfois, les soignants et les proches mettent en évidence des ambivalences chez les patients qui, selon eux, manifestent des signes de désir de vie bien qu'ils demandent d'être aidés à mourir (par exemple, un patient qui s'inquiète de savoir si sa perfusion coule bien, ou qui n'accepte pas la proposition d'arrêt des traitements). Il existe des interprétations différentes chez tous les protagonistes vis-à-vis d'une même situation, y compris sur la notion de maintien ou disparition de la demande, qui peuvent conduire à des contradictions, des malentendus et des non-dits. Les soignants et les proches interprétaient plutôt les demandes comme des expressions de souhaits de mourir sans souffrir : peur d'une mort douloureuse, de l'asphyxie, de la souffrance psychique, etc... Les réactions des proches et des soignants, puis les interactions ont produit des changements dans la manière d'exprimer les demandes chez les patients. Aussi, il est à noter que l'environnement particulier des unités de soins palliatifs et les modalités de la prise en charge et de l'accompagnement, ont eux aussi contribué à modifier la demande. De plus, notre intervention dans le cadre de la recherche a produit une attention particulière à l'égard de la demande d'euthanasie, nous avons construit un espace d'interlocution à l'intérieur duquel parler de la demande était possible.

4. Discussion

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

Demandes d'aide à mourir et fin de vie

Recherche DESA

rencontres. Leurs demandes s'inscrivaient dans leur histoire personnelle 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 santé⁴. 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.

⁴ 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.