

L'euthanasie et le suicide assisté seront-ils bientôt en France des alternatives supplémentaires dans l'offre de soins à la fin de la vie ?

M.-F. Bacqué · I. Dumont · J. Maclure · P. Guex · L. Fasse · M. Derzelle

Reçu le 20 mai 2022 ; accepté le 2 juin 2022
© Lavoisier SAS 2022

En parcourant l'état des lieux des législations sur l'aide active à mourir détaillé par Perrine Galmiche et Sarah Dauchy, nous nous rendons compte du fossé qui sépare les demandes individuelles de mort assistée et le questionnement sur le sens de la mort en fin de vie. D'un côté une mort souhaitée mais en négatif — la « fin de cette vie-là » avec son lot d'intolérables — parce qu'elle permettrait de ne plus avoir à supporter douleurs et souffrances, de l'autre une mort « existentielle » qui exprimerait la fin de ce qui a été vécu sur terre et conclurait les espoirs et les réalisations, les transmissions ou les renoncements de chaque personne.

Dans tous les cas, la mort choisie serait complexe, porteuse de représentations symboliques multiculturelles et sans aucun doute bien différente de l'acte technique qui la déclencherait. Mais ce dernier geste technique, par sa généralisa-

tion, ne détruirait-il pas la richesse dont toutes les cultures humaines ont « orné » la mort et le mourir ? Mourir biologiquement suffit-il ? Le xx^e siècle est en effet passé par là, la quantité des morts, la nature même de la mort donnée ou reçue ont littéralement déshumanisé la mort elle-même. La mort sans son habillage culturel est nue. Elle peut donc être appelée et provoquée dans un contexte juridique ou médical, sans métaphore, à l'issue d'un geste technique. Pourtant, si cette contradiction est abordée dans un service médical ou auprès de patients à la fin de leur vie demandant une aide à mourir, on observera une réaction relativement violente : « *c'est moi qui souffre, c'est moi qui meurs ! Demandez à une femme qui accouche si les représentations de l'accouchement lui importent alors qu'un anesthésique est prêt à lui être injecté !* » Convenons-en avec Jérôme Sainton et Martine Derzelle « *Avec la mise en sens de la mort qui passe par le moment et les modalités du mourir, le comment prévaut : on entend agir sur le mourir plutôt que le penser* ». Nous approuvons l'idée que l'autonomisme conduit « l'individu autonome à une mort autonome, chargé de porter seul toute l'affaire de la mort ». Ce qui fonde notre approche globale de l'histoire de l'humanité à partir, il faut bien le dire de toutes ces vies et ces morts, n'est pas de mise lorsqu'en soins palliatifs une personne fait état de sa lassitude de vivre souffrante et de sa perte d'espoir d'aller mieux. Elle ne demande pas à s'inscrire dans la lignée des glorieux qui mouraient sabre au clair ou l'oliphant à la bouche. Oui, il s'agit de sa mort, dont elle ne souhaite pas faire don à la collectivité contemporaine et encore moins à la contemplation historique des humains du 3^e millénaire. Seulement, comme le souligne Dominique Gros, si l'on s'attarde sur l'attitude de certains professionnels, la médecine a quitté sa réflexion philosophique et humaniste pour se fixer, fascinée, sur la technologie au point que « la question n'est plus : "*Que veux-je faire de la technologie ?*", mais "*Que veut la technologie ?*". Celle-ci est devenue une entité autonome, indépendante de la politique et de la société. Cette idéologie engendre le solutionnisme technique, cette façon de penser que la technologie est un marteau et que tout problème est un clou. » L'agentivité de la mort transforme la question en problème

M.-F. Bacqué (✉)
SuLiSoM-UR3071, université de Strasbourg,
F-67000 Strasbourg, France
e-mail : marie-frederique.bacque@unistra.fr

I. Dumont
École de travail social, université du Québec à Montréal,
H2L 4Y2 Montréal, Canada

J. Maclure
Département of philosophy, Mc Gill University Leacock Building,
Room 414 855 Sherbrooke Street West Montreal,
Quebec H3A 2T7 Canada

P. Guex
Faculté de biologie et de médecine,
Université de Lausanne et centre hospitalier universitaire vaudois,
1011 Lausanne, Suisse

L. Fasse
Laboratoire de psychopathologie et processus
de santé (UR 4057),
université Paris Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France
Unité de psycho-oncologie, Gustave-Roussy,
F-94800 Villejuif, France

M. Derzelle
Psycho-oncologie-soins palliatifs, institut Jean-Godinot,
F-51100 Reims, France

et le problème trouve des solutions techniques, que ce soit par les lois et le droit ou par les approches présentées dans les différents pays. Ils sont dix à mettre au point des critères d'éligibilité et des garde-fous pour encadrer et contrôler les pratiques de l'euthanasie ou du suicide assisté. Merci à Perrine Galmiche et Sarah Dauchy de nous les présenter.

Notre éditorial tente donc d'équilibrer la vision anthropologique de la mort par celle de collègues expérimentés qui ont bien voulu contribuer par leur expérience à notre questionnement sur la mort en Suisse, au Québec et au Canada.

Isabelle Dumont est professeure à l'École de travail social de l'UQÀM, et Jocelyn Maclure est professeur au Département de philosophie de l'université McGill. Ils contribuent à notre réflexion par les propos suivants : « Les patients québécois et canadiens peuvent, depuis respectivement 2015 et 2016, demander l'aide médicale à mourir (AMM) lorsqu'ils sont aux prises avec une maladie grave et incurable et qu'ils considèrent que leurs souffrances sont à la fois insupportables et impossibles à apaiser d'une façon qu'ils jugent satisfaisante. Les Canadiens majeurs peuvent ainsi hâter leur mort non seulement en rédigeant une demande médicale anticipée dans laquelle ils expriment leur refus de certains soins qui pourraient être essentiels pour les maintenir en vie, mais aussi en demandant que leur mort soit provoquée par l'administration, par un médecin ou une infirmière, d'une injection létale. Il ne s'agit plus ici de laisser mourir, mais bien de provoquer la mort.

Avec un recul de sept ans, il est possible de constater que l'inclusion de l'aide à mourir dans la gamme des soins de fin de vie répondait à une demande sociale forte et a été accueillie avec soulagement par une large majorité de la population [1]. D'ailleurs, l'une des critiques récurrentes faites à l'endroit des lois québécoise et canadienne depuis leur entrée en vigueur est qu'elles sont trop restrictives. Les critères permettant d'avoir accès à l'AMM ont déjà été élargis grâce à la décision d'un tribunal, et d'autres assouplissements sont à prévoir.

Notre hypothèse est que ce soutien massif à l'AMM s'enracine dans le constat que le mourir est une phase de la vie humaine existentiellement riche et significative, et que la majorité des contemporains cherchent à accroître leur autonomie sur le plan du déroulement de la fin de leur vie. Malgré la malheureuse opposition vue par certains entre les soins palliatifs et l'AMM, les deux approches à la fin de vie partagent l'évaluation selon laquelle une conception de la vie bonne inclut une réflexion sur la façon dont nous souhaitons mourir. L'AMM permet à certains de vivre la fin de leur vie d'une façon qui est plus conforme aux valeurs qui les définissent.

D'un point de vue psychologique, cet accroissement de l'agentivité dans la trajectoire qui mène à la mort semble avoir des effets bénéfiques chez ceux qui contemplent la possibilité de recourir à l'AMM. Une étude de Dumont,

par exemple, suggère que les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable sont apaisées par le fait de savoir qu'elles pourront demander l'AMM au moment opportun. Si le choix de hâter la mort peut, dans certains cas, engendrer des tensions entre les proches aidants et la personne malade, plusieurs aidants sont néanmoins soulagés de savoir que leur proche a pu exprimer sa volonté et que ses souffrances ont été abrégées [2]. On remarque également que le fait de précipiter la mort par une aide active peut contribuer à diminuer la dépression, l'anxiété, la démoralisation et le désespoir pouvant être vécus par la personne malade et ses proches [3].

Sachant que les moments qui ont précédé la mort de l'être cher laissent une empreinte prégnante sur la réaction des proches à la perte [4], et que l'AMM permet la ritualisation de la mort et les "adieux planifiés", il y a tout lieu de penser que l'AMM peut contribuer chez plusieurs au processus du deuil. Le propos n'est pas de laisser entendre que l'AMM permet une "meilleure mort" que d'autres parcours de fin de vie, mais plutôt de tenter de comprendre le fort soutien social en sa faveur. »

Que peut dire notre collègue, Patrice Guex, professeur de psychiatrie à la **Faculté de biologie et médecine CHUV du suicide assisté en Suisse ?**

« Le code pénal suisse tolère l'aide au suicide si le mobile égoïste de l'assistant n'est pas établi. Juridiquement, seules trois conditions sont requises pour avoir recours à un suicide assisté : il faut avoir son discernement, s'administrer soi-même la dose létale et l'aidant ne doit pas avoir de mobile égoïste. Ce sont des associations qui gèrent ces pratiques comme Dignitas (pour les étrangers) ou Exit. Les dispositions sont variables selon les cantons. Vaud oblige par exemple ses institutions publiques (hôpitaux, maisons de retraite) à accepter les suicides assistés dans leurs murs. Parallèlement à l'augmentation du nombre de suicides assistés, les suicides en Suisse ont tendance à diminuer, au point que les deux formes forment presque un nombre équivalent. La Loi ne précise pas le type de pathologie dont la personne qui veut mourir doit souffrir, l'incurabilité d'une maladie n'est pas une condition nécessaire pour avoir accès au suicide assisté. Seul le critère d'une "maladie et/ou limitations fonctionnelles" causant au patient une "souffrance qu'il juge insupportable" est mentionné. Ces "limitations" sont des "limitations dans le quotidien et dans les relations sociales, les pertes ainsi que les sensations de désespoir et d'inutilité". »

Cinq critères ont été retenus :

- capacité de discernement, à faire valider par un médecin, en particulier par un spécialiste en cas de maladie psychique, démence ou état pouvant l'altérer ;
- le désir de mourir doit être mûrement réfléchi, persistant et ne pas résulter d'une pression extérieure ;
- les symptômes sont jugés insupportables ;

- des options thérapeutiques indiquées ainsi que d'autres offres d'aide et de soutien ont été recherchées, ont échoué ou ont été jugées inacceptables ;
- avec des entretiens répétés et au vu de l'histoire du patient, le médecin considère que le souhait de mourir est compréhensible et l'aide au suicide acceptable. L'encadrement en matière de fin de vie est régi par les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales, qui sont régulièrement révisées. Elles rappellent l'obligation du médecin, le cas échéant, de tenir compte des directives anticipées [5].

Les patients avancent diverses raisons pour recourir au suicide assisté. Un article récent met en évidence des catégories motivationnelles de souffrance existentielle (déclin, solitude, pertes multiples, fardeau social), d'attachement inséparable selon Bowlby (contrôle, rigidité et méfiance) et des aspects plus psychodynamiques de sentiments de culpabilité, de honte ou d'abandon en raison de l'état de dégradation du patient [6].

Même si l'on assiste avec le temps à une certaine banalisation de ce choix de mourir, notamment dans les EMS/EPHAD, cette expérience reste souvent dévastatrice pour les personnels de soins, en particulier chez ceux issus de culture méditerranéenne ou de tradition orthodoxe. Certaines familles se réveillent totalement vides de sens dès le décès survenu, comme si l'accompagnement et la détermination du proche précédant l'événement avaient occulté la réalité de la mort. Les pompes funèbres elles-mêmes appellent parfois à l'aide lorsqu'elles sont confrontées à la planification minutieuse d'une cérémonie funéraire avec des personnes seules, mais encore « "trop" bien vivantes ».

Quelles formes la détresse des familles peut-elle prendre durant la phase palliative terminale ? Comment communiquent ces dernières avec et autour du patient, et surtout comment les accompagner ? C'est à ces questions que l'article d'Axelle Van Lander et collaborateurs se propose de répondre en déployant une observation participante au sein d'un service de soins palliatifs. Parmi les résultats fort intéressants de cette immersion dans le quotidien des familles et des professionnels auprès des patients en situation palliative, les auteurs mettent en évidence la temporalité bien particulière à laquelle sont confrontés les proches, entre moments suspendus au souffle du patient, entrecoupés pour certains par le rythme parfois frénétique de la vie « normale », mais aussi impression d'accélération quand la famille voit le corps de leur être cher changer d'une minute à l'autre. Le face-à-face avec le corps de l'autre justement, face-à-face souvent inédit tant le patient ne se dévoilait pas ainsi d'habitude, confronte nombre de familles à un nécessaire remaniement de regards, de liens. C'est aussi ce que souligne cet article : jusqu'à la toute fin, le travail psychique est possible, il est parfois très douloureux ou figé et doit être accompagné par les profes-

sionnels des soins palliatifs. Les auteurs reviennent aussi sur un « pacte dénégatif » tissé autour de la mort à venir par les proches de la personne en fin de vie. Dans cette description phénoménologique, nulle injonction à parler davantage, mais le constat que pour faire face à cette période si particulière, beaucoup de proches, connaissant intellectuellement l'inéluctabilité de la mort pour le malade qu'ils accompagnent, font « comme si ». Ce pacte dénégatif peut nous rappeler les conceptions sociologiques de Glaser et Strauss [7] concernant la communication (verbale ou non) autour de l'imminence de la mort. À cette expérience autour du patient mourant correspondent des situations d'interaction qui sont aussi des contextes de conscience (*death awareness contexts*). Plus précisément, il peut arriver que le patient soupçonne ce que les autres savent (l'imminence de la mort), ou qu'il ressente physiquement la mort approcher, sans en être certain ni en parler ; la réciproque est aussi possible (soupçon de la part de l'entourage) : c'est le contexte de conscience présumée (*suspected awareness context*).

La méthode qualitative est aussi l'approche qu'ont choisie Jeff Phan et ses coauteurs pour investiguer les processus de deuil à l'œuvre chez une jeune adulte atteinte de cancer, confrontée à la perte d'une personne proche (mais qu'est-ce qui vient d'ailleurs définir cette proximité ?) : une autre jeune femme, malade comme elle, qu'elle avait pu côtoyer à l'occasion de ses hospitalisations. C'est en effet une forme de deuil rarement évoquée dans la littérature empirique, mais qui fait pourtant l'objet de beaucoup d'interrogations et de fantasmes, notamment chez les soignants : à la faveur de la création d'unités dédiées aux adolescents et jeunes adultes (en France, les 15–25 ans) atteints de cancer, ces derniers bénéficient d'un accompagnement spécifique, parfois dans des espaces hospitaliers spatialement identifiés, et potentiellement nouent des liens avec d'autres jeunes traversant cette expérience de la maladie grave et des soins. Certains professionnels redoutent que ces unités dédiées n'exposent les jeunes patients à une conscientisation trop abrupte et « effrayante » de la possibilité de leur propre mort, via des mouvements d'identification. Mais qu'en disent ces jeunes eux-mêmes ? Comment mettent-ils en sens ces pertes, auxquelles ils sont confrontés à l'occasion des hospitalisations certes, mais aussi par le biais des réseaux sociaux et des liens qu'ils ont pu tisser en dehors de l'hôpital ? L'analyse phénoménologique proposée dans cet article met en évidence la souffrance inhérente à ce deuil, amenant avec lui le manque de la jeune femme défunte, le ressassement du risque de récurrence et de la confrontation à l'idée, rendue plus proche, de sa propre mort. Ce dernier point peut nous évoquer les conceptions de Jankélévitch [8] qui suggère que la mort à la seconde personne rend plus proche et concrète la mort à la première personne, la mort qui nous concerne intimement. Il écrit ainsi : « *la mort d'un être cher est presque comme la nôtre, presque aussi déchirante que la nôtre [...], et d'une*

certaines façon elle est en effet la mort propre : c'est l'inconsolable qui pleure ici l'irremplaçable » [8]. La douleur de la perte laisse aussi néanmoins émerger la possibilité d'un remaniement des liens au défunt et le déploiement de nouveaux processus à accompagner : réflexions sur son identité, considérations très dynamiques à propos de l'avenir. Ces mouvements d'identification, qui ne peuvent pas ne pas être, peuvent là aussi être accompagnés par les professionnels et même nourris lors d'interventions psychothérapeutiques groupales qui peuvent favoriser ou maintenir ces mouvements d'élaboration psychique.

Sans doute resterait-il à s'interroger sur le sort de la « relation » dans l'évocation de toutes ces situations de fin de vie ? Relation entre le patient et ses proches mais aussi entre le patient et ses soignants ? La relation est une dimension fondamentale de la personne humaine. Elle est convoquée en permanence dans le soin et plus encore dans le soin palliatif puisqu'elle est à la base de l'accompagnement et du chemin parcouru ensemble entre les soignants, les soignés et leur entourage. Le texte de loi du 2 février 2016, dit loi Leonetti-Claeys, n'est-il pas déjà, dans sa logique, rédigé en faisant bon marché de la relation, voire en organisant le shunt de la relation, et donc de l'accompagnement ? N'y a-t-il pas là opéré une double réduction : celle de la complexité de la souffrance par la facilité de la « déconnexion » et celle de la demande de soin par l'assujettissement des soignants ?

N'y a-t-il pas là une double objectivation, celle du soigné et celle du soignant ? Comme si le shunt de la relation et surtout l'instrumentalisation du soignant étaient les véritables enjeux du suicide assisté et de l'euthanasie...

Références

1. Assemblée nationale du Québec (ASSNAT) (2021) Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. Bibliothèque et archives nationales du Québec. En ligne : www.assnat.qc.ca
2. Dumont I (À paraître) L'aide médicale à mourir : étude qualitative sur l'expérience des familles endeuillées. Intervention
3. Ordre des psychologues du Québec (OPQ) (2021) Les enjeux de l'aide médicale à mourir en santé mentale, mémoire déposé : Mémoire présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie
4. Dumont I, Dumont S, Mongeau S (2008) End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal phase cancer patient. *J Qual Health Res* 18:1049–61
5. ASSM Directives « Attitude face à la fin de vie et à la mort ». Messages clés concernant la réglementation de l'assistance au suicide (24 octobre 2018)
6. Serra AL, Stiefel F, Bourquin C (2022) Le psychiatre comme *gatekeeper* : une étude qualitative sur le rôle du psychiatre dans les demandes de suicide assisté. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 20:111–20
7. Glaser B, Strauss A (1965) *Awareness of dying*. Aldine, Chicago
8. Jankélévitch V (1977) *La mort*. Flammarion, Paris