

Devant une demande de mort

Patrick Verspieren sj, département d'Éthique biomédicale du Centre Sèvres - Paris

C'est un fait : des malades demandent que leur vie soit abrégée. L'Institut national d'études démographiques (INED) a mené une enquête en décembre 2009 en interrogeant par questionnaire, puis au téléphone, un grand nombre de médecins, tout en leur garantissant l'anonymat pour obtenir des réponses sincères. Selon cette enquête, les actes d'euthanasie pratiqués à la demande du patient restent rares en France : ils portent sur moins de 1/1000 des décès – ce qui représente quand même quelques centaines de cas, mais il y a dans les réponses une certaine confusion entre des injections mortelles et l'emploi d'antalgiques ou sédatifs à doses fortes mais probablement non létales. En tout cas, peu de malades demandent explicitement l'euthanasie. Or, selon l'INED, « 16% des personnes décédées ont exprimé à un moment ou à un autre le souhait d'accélérer leur mort¹ » : 16%, c'est-à-dire une personne sur 6 !

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), qui regroupe des médecins, d'autres professionnels de santé et des bénévoles d'accompagnement, est parvenue à la même conclusion. « En situation de maladie grave, il est fréquent qu'un patient passe par des moments où il souhaite mourir, ce qui ne veut pas dire qu'il demande un geste d'euthanasie. La famille et les soignants peuvent passer par les mêmes phases à des moments différents². »

Comme la SFAP, l'étude de l'INED distingue bien ce « souhait » des « demandes explicites d'euthanasie ». A juste titre. Il y a longtemps déjà, le Dr Cicely Saunders, fondatrice de Saint-Christopher's Hospice, invitait à une grande finesse d'écoute lorsque des malades disent vouloir mourir. « De telles demandes viennent souvent inopinément, et doivent être écoutées avec une grande attention, sans discussion ou blâme. Les [malades] utilisent ces mots pour transmettre des messages très différents et il est essentiel que la réelle signification de cette demande particulière soit soigneusement tirée au clair³ ». Cicely Saunders avait raison d'insister. Ce n'est pas parce qu'un malade parle de mort, ou exprime le souhait que « ça ne dure plus très longtemps », qu'il demande à être mis à mort par ceux qui le soignent et l'entourent.

Des souhaits de mort

Il est important d'éviter toute confusion. Des malades en viennent à exprimer leur lassitude au terme d'une longue évolution de leur maladie, mais ces souhaits de mort peuvent alterner avec des projets d'avenir, la personne exprimant son souhait « d'en finir » et peu après son désir de passer des vacances à tel endroit, ou d'aller à telle fête de famille. L'ambivalence est fréquente en fin de vie. Autre est un « souhait » de mort, autre une volonté de mourir, qui peut se traduire par le refus de toute thérapeutique, ou par une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide. De plus, ce que dit le malade peut varier selon les interlocuteurs. « Souvent, dans une telle situation, dit le docteur Anne Chapell, médecin ayant exercé en soins palliatifs et membre du Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres, s'enchevêtrent les désirs et les peurs chez le patient comme chez l'entourage et l'équipe

soignante. C'est la raison pour laquelle, devant une demande de cet ordre, la première réaction doit être de se dire : "qui demande quoi ?" »

Lorsque nous percevons une lassitude de vivre, un souhait de mort plus ou moins ambivalent, il est bon que nous exprimions ce qui nous relie à la personne, notre affection pour ce proche parent, ou notre amitié, ou l'attachement que nous avons pu construire avec la personne que nous soignons ou accompagnons. Le malade oscille entre désir de vie avec nous, avec tout son entourage, et désir de mort. Renforcer le lien que nous avons déjà tissé peut le rattacher plus fermement à la vie.

Beaucoup d'entre nous, je pense, ont vécu cette expérience avec des personnes de leur famille âgées ou malades. Cette relation peut revêtir une certaine intensité, une grande intensité même. Des psychanalystes parlent d'un éventuel « embrasement du désir » chez des personnes en fin de vie, avec une très grande appétence relationnelle et une demande de très grande proximité. Or, sur chacun de nous pèsent des contraintes, et nous avons nos limites personnelles. Il nous faut en tenir compte, savoir nous risquer dans la relation sans nous laisser entraîner trop loin, et tenir compte de notre rôle ou fonction auprès du malade. Un soignant n'est pas un membre de la famille, un bénévole d'accompagnement non plus. La générosité, la sollicitude pour celui ou celle qui est éprouvé par la maladie et la proximité de sa mort ne dispensent pas de la clairvoyance et de la prudence. Nous ne pouvons pas répondre à toute attente, mais nous ne sommes pas seuls au monde, et nous pouvons chercher des relais auprès de collègues, pour les professionnels, ou d'autres membres de la famille ou amis. En tout cas, cette présence offerte à celui qui s'en va peut être d'une grande aide pour lui, et lui permettre de quitter ce monde sans se sentir abandonné. C'est une grande œuvre d'humanité. Elle peut prévenir de nombreuses demandes de mort proprement dites.

Des demandes de mort et des manières d'y répondre

D'autres malades expriment, plus ou moins clairement, un désir de mort. Ces demandes suscitent le plus souvent un profond malaise dans l'entourage. Elles peuvent être ressenties par l'équipe soignante comme un désaveu, par la famille comme de durs reproches. Plus profondément, elles provoquent un grand trouble : que faire, comment réagir devant une telle demande qui porte sur la mort d'une personne, une mort à laquelle il est demandé de collaborer ? Aussi, pendant très longtemps, de telles demandes n'étaient guère écoutées, sans doute n'étaient-elles pas entendues. Et elles étaient même souvent interdites : « vous n'avez pas le droit de dire cela ». Bien des malades n'osaient sans doute pas les formuler.

Ce malaise a été très bien exprimé par le docteur Anne Chapell. « Nous pouvons tous être sollicités, un jour ou l'autre, par une demande de mort de la part d'un patient atteint d'une maladie grave. L'éventualité d'une telle requête qui nous serait adressée n'épargne en effet aucun de nous, que nous soyons soignant, aumônier ou membre d'une équipe d'aumônerie, bénévole ou visiteur de malade, ou simplement ami ou parent d'un malade incurable. Évidemment, une telle demande de mort nous bouscule, nous ébranle. A cette sollicitation complexe, il n'y a pas de réponse satisfaisante qui soit simple, à l'emporte-pièce, d'un seul tenant. Répondre à une telle demande, c'est renoncer à l'illusion du modèle binaire oui/non ; c'est, au contraire, s'engager dans un itinéraire avec le patient⁴. »

Aujourd'hui, la réflexion menée tout spécialement dans les milieux de soins palliatifs conduit à affirmer qu'il importe d'écouter le malade. De l'écouter, quoi qu'il dise. Et d'essayer d'entendre ce qu'il a à dire. D'abord, parce qu'on n'a pas le droit d'interdire des paroles qui ne sont pas offensantes pour autrui. Et parce que derrière souhaits ou désirs de mort peuvent se cacher bien des peurs et des souffrances. Les laisser s'exprimer permet dans bien des cas de découvrir de véritables besoins auxquels le soin a vocation de répondre.

Outre le malaise qui vient d'être évoqué, la souffrance qui est à l'origine de la demande peut susciter une forte émotion chez la personne qui la reçoit. Émotion vis-à-vis de laquelle il importe d'être alerté, comme l'a souligné le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui a tenu à mettre en garde contre toute réponse expéditive, contre tout « passage à l'acte » impulsif. « Si la mort peut être souhaitée par une personne, notre société a d'abord le devoir de tendre la main à ceux de ses citoyens qui ont besoin qu'on les aide à vivre, à surmonter une perte d'espoir, et elle a toujours aspiré à mieux le faire⁵ ».

« Tendre la main » en l'occurrence se révèle une tâche pleine d'exigences. Il s'agit d'écouter avec empathie, de découvrir les raisons de la souffrance, d'offrir une présence attentive qui sache discerner les ressorts de vie qui subsistent, de manière à trouver des remèdes appropriés et à aider la personne à dépasser les doutes qui l'assaillent et à retrouver estime de soi et sens à sa vie. C'est tout un programme. La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a mené une réflexion approfondie sur les attitudes à avoir « face à une demande d'euthanasie » et a rédigé des recommandations portant sur les étapes à suivre dans une démarche orientée vers la compréhension de ce qui dit, et de ce que vit le malade⁶.

Il s'agit – je résume ici les recommandations de la SFAP - d'entendre la demande formulée par la personne, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans banaliser ou nier ce qu'elle dit, en la laissant exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile pour elle, ce qu'elle juge insupportable, ce qui motive sa demande de mort. Ensuite il s'agit d'évaluer entre professionnels les différents facteurs potentiellement en cause dans la demande : la manière dont le diagnostic a été annoncé – une manière trop brutale peut avoir causé un véritable traumatisme psychique et la personne peut être envahie par des images terrifiantes - un mauvais soulagement de la douleur et d'autres causes de souffrance physique ou psychique, le caractère insupportable de ces souffrances pour le patient, son état émotionnel qui peut être marqué par l'anxiété ou un syndrome dépressif..., la crainte d'une évolution « effroyable » de certains symptômes, ... et bien d'autres éléments.

Cet état de la situation, cette perception des souffrances actuelles ou redoutées par le patient, permettent de le rassurer sur certains points, de lui promettre d'améliorer le traitement de diverses sources de souffrance, de veiller à ce que les symptômes qu'il redoute le plus ne s'installent pas, de lui garantir qu'il ne sera pas soumis à une obstination déraisonnable, et qu'il aura toujours le droit de refuser des traitements. Le médecin peut dans cet esprit proposer un projet de soin, comportant des mesures préventives ou thérapeutiques de la douleur et autres souffrances, accompagnées de soins de support tels que la possibilité de rencontrer régulièrement un ou une psychologue pour lui exprimer tout ce qui suscite anxiété ou angoisse. Un délai peut alors être fixé pour évaluer le résultat de tous ces efforts, vérifier que le projet thérapeutique est bien adapté à la situation du patient et à ses souhaits. Une forme de contrat peut ainsi être conclu, qui permet de sortir de l'immédiateté de la demande – « faites-moi mourir » – et qui réintroduit la temporalité. La durée du délai peut même être fixée avec le patient, à l'issue d'une véritable négociation.

Beaucoup peut ainsi être fait, pour répondre aux besoins qui auront été découverts grâce à l'écoute de la souffrance. Et de nombreuses équipes soignantes, tout spécialement des équipes de soins palliatifs, s'adonnent à cette tâche, difficile et éprouvante. Ainsi écoutée et soignée, la personne, dans le plus grand nombre de cas, ne réitère pas sa demande de mort. Si elle est vraiment écoutée et soignée. Le plus important est peut-être dans le terme « écoutée ». L'écoute permet d'adapter les soins, mais elle rétablit aussi la communication et, si nécessaire, restaure pour le patient lui-même le statut de personne humaine à part entière digne d'attention et donc d'estime.

Les demandes qui subsistent

Mais quand tout a été ainsi fait pour prévenir et soulager la douleur et les autres souffrances physiques, les équipes découvrent que la demande de mort subsiste encore dans certains cas.

Aux premiers temps des soins palliatifs, le maniement des antalgiques majeurs tels que la morphine apporta un grand progrès. Il devenait possible de soulager les douleurs intenses, cruelles, dues à certains cancers. Puis les soins palliatifs firent de nouveaux progrès, et obtinrent le soulagement de symptômes très éprouvants. Mais on découvre aujourd'hui d'autres souffrances qui étaient peut-être masquées derrière les souffrances physiques, les souffrances dites d'ordre « existentiel », dues essentiellement à un ensemble de pertes : perte de la maîtrise du corps, perte de toute autonomie et de toute utilité sociale, entraînant une perte de l'estime de soi. Le grand malade peut alors être assailli de questions : à quoi bon vivre encore, quel est désormais le sens de cette vie marquée par la maladie et l'altération du corps, la dépendance de soins prodigués par autrui – avec la charge que cela représente pour les proches et pour la société ? Tout cela peut provoquer chez la personne une dépression - mais à une dépression correspondent des traitements anti-dépresseurs - alors que la « souffrance existentielle » évoquée produit principalement en la personne ce qui mérite d'être appelé *dévalorisation* ou « *démoralisation*⁷ », mots signifiant une perte aux yeux de la personne de la valeur de sa vie, et même davantage, de sa propre valeur.

A cela, il n'y a pas directement de remède médical.

Le recours à la sédation

Pas directement... Il est vrai qu'apparemment il est possible d'épargner à l'être humain toute forme de souffrance, en lui retirant la conscience de ce qui lui arrive. Et c'est ce à quoi se sont résolus des médecins dans certaines circonstances, avec l'approbation, sous conditions, de la loi, et des autorités déontologiques, morales et religieuses⁸. Atténuer la conscience, ou même la supprimer, c'est ce qui est réalisé dans l'anesthésie générale pendant une opération chirurgicale, et en soins palliatifs sous le terme de « sédation ». Sédation, c'est-à-dire emploi de médicaments « sédatifs » pour diminuer la vigilance – l'éveil – de la personne. Sédation qui peut être plus ou moins profonde, pouvant aller jusqu'à l'induction d'un coma thérapeutique. Le recours à la sédation est devenu de nos jours une question juridique et éthique majeure.

Dans les années 1990, il a paru acceptable d'induire une sédation profonde chez des patients en toute fin de vie atteints de symptômes très éprouvants réfractaires à tout traitement, comme une dyspnée sévère (une asphyxie) ou une hémorragie foudroyante. Le caractère extrême de l'épreuve paraissait justifier la suppression de la conscience. Mais bien des personnes percevaient le risque de dérives, c'est-à-dire le danger d'en venir à un recours de plus en plus étendu et insuffisamment justifié à une telle méthode.

Depuis les années 90, la pratique de la sédation s'est diversifiée. Les médecins de soins palliatifs recourent désormais :

- à des sédations de brève durée pour aider le patient à passer un cap, un épisode hémorragique curable, ou un pansement qui aurait été autrement très douloureux ;
- à des sédations transitoires, quand ils espèrent qu'elles permettront une amélioration de la situation du patient ;
- à des sédations intermittentes, qui obtiennent l'apaisement du malade pendant la nuit et une partie de la journée, et permettent le rétablissement de la communication le reste de la journée ;

- à des sédations continues, maintenues plus ou moins longtemps en fonction de l'évolution de la situation du malade.

La sédation, surtout la sédation profonde continue maintenue jusqu'à la mort, est un moyen insatisfaisant d'épargner des souffrances à des malades, car elle met obstacle à la communication, à la relation. Elle est jugée éthiquement acceptable en fin de vie, si elle est utilisée pour épargner d'intenses souffrances réfractaires, impossibles à soulager directement. Elle ne peut être la réponse unique aux demandes de mort qui sont maintenues après la mise en œuvre de tout le programme évoqué ci-dessus ; de toute façon, une sédation ne peut être maintenue longtemps, car la durée du temps précédant la mort serait dans bien des cas jugée insupportable, et entraînerait des demandes d'euthanasie.

L'expérience montre que des sédations transitoires peuvent apaiser des malades. Il faut donc savoir y recourir, sans y voir une panacée. Elles ne sont pas *la* réponse aux demandes de mort. Il faut donc reconnaître que le soin et l'accompagnement, en cas de demande de mort maintenue après tout l'effort fait pour soulager le patient et l'aider à accepter sa vie, seront « inconfortables » et usants ! Et éprouvants pour le patient, ses proches, et les soignants.

Il importe que cela soit reconnu comme une mission des professionnels de santé, approuvée par la société. Mais, pour s'acquitter de cette tâche difficile, s'approcher jour après jour d'un être humain qui désespère de sa vie, les équipes soignantes ont besoin d'être soutenues par des moyens appropriés et par une législation qui reconnaisse son importance. Comment persister dans cette œuvre d'humanité si la loi autorise de se dispenser de tous ces efforts en mettant fin à la vie ?

Le caractère éprouvant d'un tel accompagnement explique certaines revendications d'une « acceptation sociale » de l'euthanasie. Mais y venir ouvrirait un autre ère de la pratique de la médecine, qui n'est pas sans poser de graves questions.

« *Sédation terminale* » ?

J'ai parlé jusqu'à présent de sédations pratiquées dans le cadre du soin, où l'on cherche à prendre soin au mieux d'une personne malade et souffrante. Dans les milieux des soins palliatifs, on parle de « sédation en phase terminale », c'est-à-dire de sédation utilisée comme méthode de soin pendant la phase terminale de maladie d'un patient. Or une nouvelle terminologie est proposée par certains, le terme de « sédation terminale ». Il s'agit sans doute de tout autre chose, de mort provoquée sous couvert de sédation .

C'est l'objet de débats actuellement, en ce début du mois de décembre 2014. La presse a rendu compte d'un conflit entre M. Claeys et M. Leonetti. La loi autorisera-t-elle « *la sédation profonde et terminale jusqu'au décès* » ou seulement « *la sédation en phase terminale* » dans le but de « *faire dormir le malade avant de mourir* ». - « *Dormir avant de mourir* » pour l'un, « *sédation forte dans le but d'aider à mourir* » pour l'autre, résumait le journaliste, M. Béguin (*Le Monde*, 28.11.2014 à 12h17).

Sédation pour aider à mourir, ne serait-ce pas de l'euthanasie masquée sous une pratique de sédation ? Mais même : « dormir avant de mourir », est-ce que cela peut être proposé à tous comme une panacée ? La généralisation d'une telle pratique ouvrirait sans doute à bien des dérives. Une grande vigilance éthique s'impose donc à ce sujet.

Dernière remarque. Dans cette réflexion, j'ai toujours supposé que le cadre légal dans lequel s'inscrit le système de santé proscriit l'euthanasie, au sens de comportement dont l'objectif est de provoquer la mort (avec le mobile d'épargner ainsi des souffrances). Une légalisation de l'euthanasie rendrait ce qui a été développé dans la présente communication beaucoup plus difficile à mettre en œuvre, surtout en cas de demande de mort pour raison de « souffrance

existentielle ». Quel que soit le jugement porté sur lui, le livre de Corinne Van Oost est intéressant à lire de ce point de vue⁹. Il fait apparaître un changement de mentalité chez les professionnels de santé et dans la population générale, et montre qu'une dépenalisation conditionnelle de l'euthanasie conduit assez rapidement à la notion d'un « droit à la mort sur demande ».

Mais cela déborde le cadre qui m'a été imparti pour cet exposé...

¹ Sophie Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone, Régis Aubry, Les décisions médicales en fin de vie en France, *Population et sociétés*, n° 494, novembre 2012. Cf. aussi : Frédéric Guirimand et al., Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files., *BMC Palliative Care* 2014, 13:53, <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/53>

² SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), « Face à une demande d'euthanasie », Octobre 2004, <http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

³ Cicely Saunders, *Soins palliatifs. Une approche pluridisciplinaire*, Éditions Lamarre, 1994, p. 84.

⁴ Anne Chapell, Quand le malade demande la mort..., Communication au Centre Sèvres, 2012.

⁵ CCNE, Avis n° 121, 30 juin 2013, 3° partie, II, 1.

⁶ SFAP, « Face à une demande d'euthanasie », recommandations déjà citées.

⁷ Bénédicte ECHARD, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*, Éditions Érès, 2006, p. 95.

⁸ Cf. Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, Respecter l'homme proche de sa mort, *La Documentation Catholique*, n° 2036, 20 octobre 1991, p. 904-909, § Les situations difficiles.

⁹ Corinne Van Oost, *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*, Presses de la Renaissance, 2014.