

Enjeux épistémologiques et éthiques d'une recherche qualitative pluridisciplinaire sur les « demandes d'euthanasie » formulées auprès des professionnels de la santé

Nadia Veyrié, Docteure en sociologie

Université de Caen, CERReV, France

Résumé

Dans cet article, les demandes d'euthanasie formulées par des personnes atteintes de maladies graves ou leur entourage seront étudiées au travers d'une recherche qualitative. L'auteure, sociologue, qui a réalisé cette recherche avec des médecins, exposera le choix de recueillir les paroles des professionnels de la santé sur les demandes d'euthanasie qui ont été adressées à leur égard. Ainsi, le contexte socioculturel de cette recherche française sera tout d'abord évoqué. Ensuite, en raison de la singularité de cet objet de recherche « sensible », la méthodologie sera développée afin de comprendre la pertinence d'une recherche qualitative et pluridisciplinaire. Enfin, à partir des propos des professionnels qui exercent dans des institutions de soins et la nature des demandes d'euthanasie rapportées, la souffrance des malades et des professionnels sera interrogée.

Mots clés

RECHERCHE QUALITATIVE, MÉDECINE/SCIENCES HUMAINES, FIN DE VIE, DEMANDES D'EUTHANASIE, ÉTHIQUE

Introduction

À partir d'une recherche qualitative que nous avons menée en France auprès de professionnels de la santé sur les demandes d'euthanasie que formulent à leur égard les personnes atteintes de maladies graves ou leur entourage, nous souhaitons évoquer les enjeux épistémologiques et éthiques provoqués par cet objet de recherche sensible qu'est la fin de vie. Quel est le contexte de cette recherche qualitative réalisée par des médecins et une sociologue dans un champ médical où les enquêtes quantitatives sont habituelles? Quels sont les choix méthodologiques qui ont été opérés et en vue de quelle éthique? Comment interpréter la souffrance des malades au travers des mots, voire des maux, des professionnels de la santé?

RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 36(2), pp. 8-28.

LES ENJEUX ACTUELS DE LA RECHERCHE QUALITATIVE À L'HÔPITAL ET DANS LES INSTITUTIONS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/>

© 2017 Association pour la recherche qualitative

Le contexte socioculturel d'une recherche qualitative pluridisciplinaire

Avant d'expliciter la méthodologie de cette recherche qualitative, voici le contexte socioculturel qui a conduit des médecins en soins palliatifs et une sociologue, moi-même, à réaliser une recherche délibérément qualitative sur les demandes d'euthanasie auprès des professionnels de la santé (Mouchet, Testu, & Veyrié, 2012).

Fin de vie, responsabilité, euthanasie : un débat permanent?

En France, dès les années 70, philosophes, anthropologues et sociologues s'exprimèrent sur l'euthanasie au vu de la souffrance des malades et de la peur de l'acharnement thérapeutique. Ainsi, Vladimir Jankélévitch, dans un entretien réalisé en 1974, explique qu'il est « un partisan résolu de l'euthanasie » (2003, p. 68). Toutefois, au fil de ses propos, quelques doutes apparaissent :

Il ne faut sacraliser ni la vie – comme devant être préservée dans tous les cas – ni non plus sacraliser l'euthanasie, parce qu'en la sacralisant, vous sacralisez l'idée de mal incurable [...]. Théoriquement, je dis oui à l'euthanasie. Mais dire dans tous les cas oui à l'euthanasie, au contraire, c'est méconnaître le temps, la puissance du temps, l'ouverture de l'avenir, le sens des possibles : l'évolution des techniques, l'évolution du mal, l'évolution des sentiments du malade à l'égard de son mal. [...] En définitive, je suis pour l'euthanasie en fonction de la situation historique de malades à une époque donnée de la médecine, du médecin, du mal et du malade (Jankélévitch, 2003, pp. 79-80, 92 et 103).

Jankélévitch pense que les malades, notamment ceux atteints du cancer, auront la possibilité médicale d'être soignés dans un avenir proche, limitant alors la souffrance. Peut-être, ainsi, se déclare-t-il subjectivement favorable à l'euthanasie, mais, d'un point de vue philosophique, il engage une réflexion dialectique plus complexe où l'incertitude demeure.

Dans les années 80, les soins palliatifs se développèrent en France, avec l'appui de la circulaire Laroque (Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi, 1986), afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie évolutive grave ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale. En plus des structures mises en place dans les services hospitaliers (unité fixe et équipe mobile) et des réseaux pour le domicile, la démarche palliative rappelle que la mort fait partie de la vie. Elle est, comme le souligne Patrick Baudry, un « moment social » (2013, p. 17). Les personnes malades ne peuvent pas être considérées comme des morts, c'est-à-dire réduites à une « solitude des mourants » (Elias, 1998) du fait de la crainte de leur déchéance. C'est bien un « travail médico-social » (Chevallier-Michaud & Thiriou, 2011) qui est entrepris par les soins palliatifs afin que les malades ne soient pas isolés de leur vie.

La théorie d'Emmanuel Levinas semble alors plus proche de l'esprit de cette démarche palliative quand il évoque une attitude éthique à la suite de la confrontation à la souffrance d'autrui :

Le visage, écrit-il, me regarde et m'appelle. Il me réclame. Que me demande-t-il? De ne pas le laisser seul. Une réponse : me voici. Ma présence vaine, peut-être, mais mouvement gratuit de présence et de responsabilité pour autrui. Répondre me voici, c'est déjà là la rencontre du visage. [...] Mais surtout, il ne s'agit plus seulement d'aller vers l'autre quand il meurt, mais de répondre par sa présence à la mortalité des vivants. C'est toute la conduite éthique. [...] Et c'est en répondant de sa vie que nous sommes déjà avec lui dans sa mort (1995, pp. 167, 168 et 171).

Levinas esquive-t-il la question de l'euthanasie? Peut-être. C'est avant tout la responsabilité par rapport à la souffrance d'autrui qui anime sa philosophie : nous ne pouvons pas rester indifférents au risque de la solitude mortelle. Une responsabilité nous est assignée. Cependant, comment s'en saisir socialement et subjectivement?

En ce début de XXI^e siècle, la fin de vie est souvent confondue ou réduite à l'euthanasie. En fait, les pays et gouvernements adoptent des dispositions légales distinctes, mais, d'un point de vue éthique, le dilemme demeure. Sur qui repose l'acte de faire mourir? La personne malade? Un être proche? Le médecin? Où, quand et comment aura lieu cet acte? Dans un système néolibéral qui uniformise les dimensions de notre vie, la perception de l'euthanasie est toutefois singulière, y compris dans des pays limitrophes et francophones (France, Suisse, Belgique).

En France, 58 % des personnes meurent à l'hôpital, 11 % en maison de retraite et 27 % à domicile (Lalande & Veber, 2009). La mort a lieu majoritairement en institution. Le médecin prend une décision et engage sa responsabilité, mais il n'est pas formé à « donner la mort ». Il craint l'inguérissable. Jankélévitch précise que l'euthanasie demeure la difficulté des médecins :

Le problème, le cas de conscience, c'est celui du médecin. Le problème de l'euthanasie se résume au droit du médecin de prescrire quelque chose qui tuera le patient. Parce que le médecin, en fait, il n'est pas fait pour ça (2003, p. 75).

Dans une perspective socio-anthropologique, Louis-Vincent Thomas explique que nos désirs ont supplanté la responsabilité éthique envers autrui :

Notre culture nous a si bien conditionnés à la faillite des responsabilités que, paradoxalement, nous serions prêts à nous en remettre à un *pouvoir encore accru* qui irait dans le sens de nos désirs : désir d'échapper, par l'euthanasie, à la souffrance et à l'angoisse de mourir (ou de voir mourir);

désir d'échapper, par l'acharnement thérapeutique, à la mort (l'italique est de l'auteur) (1978, p. 102).

Peu à peu, évitant le questionnement de la responsabilité sociale dans l'acte d'euthanasier, une pensée binaire s'est constituée : être pour ou contre l'euthanasie. De la sorte, l'engouement médiatique pour les affaires liées à des demandes d'euthanasie ne témoigne pas de la complexité des situations des personnes en fin de vie et du quotidien des professionnels (Veyrié, 2014). En effet, comment agirions-nous à la vue de la souffrance d'un être cher, ou confronté à notre maladie? Qui peut exprimer qu'une conviction éthique demeurera immuable quand une personne sera touchée dans sa chair? Quelle réponse donnerions-nous si un être cher nous demandait d'abrèger sa souffrance? Comment nous représentons-nous l'acte d'euthanasie (médicament, piqûre, produit, sédation, suicide assisté)?

Un contexte national législatif et de recherche sur la fin de vie

En France, dans les années 2000, les affaires liées à des situations de demandes d'euthanasie de malades et/ou de leur famille (Vincent Humbert, Chantal Sébire, Rémy Salvat et Vincent Lambert) furent déterminantes. À partir de la situation de Vincent Humbert – devenu tétraplégique, aveugle et muet après un accident de la route, qui écrit au président de la République –, l'Assemblée nationale promulgua la loi dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Elle a pour objectif d'éviter les pratiques illégales d'euthanasie et d'empêcher l'acharnement thérapeutique en réunissant trois principes essentiels. Pour un malade, la désignation d'une personne de confiance – qui portera sa parole en cas de non-conscience – est possible ainsi que la rédaction de directives anticipées s'il se trouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté sur les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Pour les médecins aux prises avec la décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du malade, la procédure collégiale prend en considération les directives anticipées, la parole de la personne de confiance, ou à défaut de son entourage, et réunit des professionnels concernés. Elle permet que les médecins ne se soient pas isolés ou dans l'urgence d'agir par rapport à l'insoutenable souffrance du malade ou aux sollicitations de la famille.

Après de longues réflexions et auditions des acteurs concernés par la fin de vie (Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, juillet 2004), il a été choisi de légiférer sans parler d'euthanasie. Trois ans après sa promulgation, la Mission d'évaluation (novembre 2008) montre que cette loi est mal connue du public, des juristes et des professionnels de santé. Les outils qu'elle propose sont sous-utilisés.

C'est en fonction de ce contexte social et juridique que nous avons décidé d'élaborer un projet de recherche qualitative précisément sur les demandes d'euthanasie. Quelles formes prennent-elles? Comment sont-elles formulées? Par qui?

À qui? Dans quel contexte? Comment la souffrance des malades est-elle entendue par les professionnels de la santé dans les institutions?

De plus, au plan national, la recherche sur la fin de la vie fut encouragée dans le cadre de la Mission d'évaluation de la loi. Dès 2010, un Observatoire national de la fin de vie (ONFV) a été créé pour étudier les conditions de la fin de vie et des pratiques médicales, indiquer les besoins d'information du public et des professionnels ainsi que le besoin de recherche dans ce domaine¹.

Au plan local, les prémises de notre recherche ont été amorcées, dès 2009, par le médecin responsable de l'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU) de Caen qui avait déjà relevé sur ce territoire, dix ans auparavant, des sollicitations pour mourir de patients. Ayant compris l'intérêt pour des recherches pluridisciplinaires et qualitatives par l'ONFV, un travail en collaboration avec des chercheurs en sciences humaines avait été envisagé. Intervenant auprès de soignants et travailleurs sociaux sur la fin de vie, les rites et le deuil, notamment dans le cadre de diplômes interuniversitaires en soins palliatifs, j'ai contacté le médecin responsable de ce projet. J'ai pu alors intégrer le projet de recherche en rejoignant deux médecins qui exerçaient dans des structures de soins palliatifs de la région et qui avaient obtenu des postes d'assistants spécialistes régionaux (ASR) avec un temps dévolu à la recherche².

Nous avons démarré sans aide financière et, au départ, nous avons eu l'impression que les demandes d'euthanasie constituaient un objet jugé sensible, d'autant plus s'il était traité de manière qualitative, et que la place singulière des soins palliatifs était méconnue. Notre recherche fut encouragée et abritée logistiquement par le CHRU grâce au travail entrepris par le médecin responsable de cette recherche afin de la promouvoir. Les soutiens vinrent progressivement. Un certain temps a donc été consacré à convaincre des fondements d'un tel projet. Parallèlement, nos questionnements et choix méthodologiques ont pu s'affiner.

Objet sensible et recherche qualitative : quels choix méthodologiques?

Dans la dynamique de recherche impulsée nationalement, nous avons eu la possibilité de présenter notre projet de recherche, en novembre 2011, lors d'un premier séminaire organisé par l'ONFV (« Euthanasie et suicide assisté : état des connaissances et enjeux pour la recherche ») au ministère de la Santé. Dans le domaine de recherche sur la fin de vie, ce sont souvent des études quantitatives qui sont réalisées comme en témoigne cet extrait du premier rapport publié par l'ONFV relatant le séminaire :

Ce séminaire a notamment fait ressortir les difficultés méthodologiques communes à tous les pays européens : le terme *euthanasie* reste un terme particulièrement ambigu, qui recouvre des réalités différentes, y compris à l'intérieur d'un même pays, et qui est interprété de façon très hétérogène par les professionnels et par le grand public. En ce sens, les sondages

d'opinion constituent un instrument particulièrement inadéquat pour rendre lisible la complexité de cette question. Pour autant, et malgré ces difficultés méthodologiques dont il faut impérativement tenir compte, l'ensemble des experts réunis à cette occasion s'accordent à dire que des protocoles d'enquête robustes et fiables peuvent être construits, à l'instar des études menées en Belgique et aux Pays-Bas, mais aussi en Italie, en Suède et au Danemark (2011, p. 151).

Dans les échanges avec d'autres chercheurs français et de pays limitrophes, dont la Belgique, des différences culturelles apparaissaient effectivement quant à la compréhension de l'euthanasie. Que range-t-on vraiment dans les demandes d'euthanasie? Quelles définitions peut-on en donner? Il paraissait d'autant plus important d'entreprendre ce travail auprès de ceux qui sont au plus proche des patients dans notre système de soins en France.

Il existe des enquêtes de pratiques sur la fin de vie ainsi que quelques études d'opinion des soignants sur l'euthanasie et le suicide assisté. La plupart du temps, ces études ont été effectuées à partir de questionnaires et apportent des réponses quantitatives à certains questionnements. Peu de travaux de recherche s'intéressent à l'expérience, au vécu et au point de vue des soignants au sujet des demandes d'euthanasie³.

Nous avons donc mené, en parallèle avec la dynamique engagée par l'ONFV, notre recherche qualitative en souhaitant comprendre ces demandes d'euthanasie en France, la manière dont elles sont entendues par les professionnels de la santé et en prenant appui sur nos disciplines respectives. Le consensus entre les médecins et moi-même, en tant que sociologue, était présent quant aux raisons d'une recherche qualitative.

Comment avons-nous procédé? L'objectif fut de mettre en œuvre un travail pluridisciplinaire entre médecine et sciences humaines; puis, de proposer une approche qualitative, donc différente des enquêtes quantitatives qui ne nous semblaient pas saisir la teneur de la subjectivité et de l'intersubjectivité soignant-soigné dans les institutions de soins. Au préalable, quelques réflexions essentielles furent engagées quant aux résonances provoquées par un tel objet de recherche.

Transversalité, temporalité et « matériau anxigène »

En premier lieu, cette recherche nécessita de comprendre la *transversalité* imposée par l'objet de recherche. Travailler sur la mort, au travers des demandes d'euthanasie, révèle qu'elle n'appartient à aucune discipline scientifique et aucun courant de recherche. Elle est difficile à cerner. À ce sujet, Louis-Vincent Thomas souligne :

N'est-elle pas le Rien, le Presque-Rien qu'aucune démarche scientifique ne parvient à cerner, tant sur le plan des critères que de la définition? Au

contraire, plus la connaissance de la mort progresse scientifiquement et moins on s'avère capable de préciser quand et comment elle intervient (1997, p. 225).

Elle déconstruit tous les territoires, toutes les logiques institutionnelles, tous les savoirs que les chercheurs érigent, ou croient ériger, comme éternels. Dans la même perspective, Jean-Marie Brohm écrit :

La mort est la force absolue de décroisement (des disciplines, des terrains, des spécialités), la puissance infinie de destruction des limites, de transgression des frontières, de dissolution de toute forme d'ordre, surtout lorsque celui-ci se présente sous l'aspect méthodologique d'une grille de lecture. La mort est par excellence la négation de tout contenu et de tout contenant (2008, p. 47).

Le temps construit une recherche. Il a été nécessaire d'intégrer, en fonction de formations distinctes en médecine et en sociologie, que ce travail, fondé sur une démarche qualitative, ne pouvait pas s'inscrire dans des actes et une réflexion sans maturation. La transversalité de la mort pouvait prendre forme dans le choix de travailler ensemble. Face à ce risque d'absence de contenant et de contenu du fait d'un vaste et déroutant objet de recherche, l'association de nos deux disciplines était intentionnelle pour constituer un savoir autre. Mais la délimitation de l'objet a nécessité certains échanges et l'acceptation d'une temporalité différente entre nous quant aux enjeux épistémologiques de cette recherche.

De plus, notre connaissance préalable à cette recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs ne devait pas créer de déformations dues à l'enracinement du savant dans le sens défini par Georges Devereux (1980). En effet, l'écoute des professionnels nécessite d'accepter de tout entendre, de ne pas demeurer dans un échange sur des pratiques médicales pour les médecins. Le fait que les deux médecins aient été investies en soins palliatifs et que j'étais accoutumée au discours des soins palliatifs ne devait pas nous faire oublier que les paroles des professionnels pouvaient être différentes hors de ce cadre spécifique.

Ensuite, engager une recherche qualitative nécessite d'interroger les implications, les subjectivités et l'intersubjectivité des chercheurs. La mort et l'angoisse qu'elle provoque auprès de ceux qui souhaitent l'étudier ont dû être identifiées. Comme Georges Devereux le démontre, c'est bien la compréhension de la propre angoisse du chercheur par rapport à son objet qui est fondamentale pour la scientificité d'un travail de recherche :

Il est légitime que le savant ayant affaire à un matériau anxigène cherche les moyens de réduire suffisamment son angoisse pour accomplir efficacement son travail, et il se trouve que le moyen le plus efficace et le plus durable pour effectuer une telle réduction est une bonne

méthodologie [...]. Par malheur, même la meilleure méthodologie peut être inconsciemment et abusivement utilisée *d'abord* comme un ataraxique, un artifice atténuant l'angoisse; elle donne alors des « résultats » scientifiques qui sentent la morgue et n'ont pratiquement plus de pertinence en termes de la réalité vivante; l'important n'est donc pas de savoir si on *utilise* la méthodologie *aussi* comme un moyen de réduire l'angoisse, mais de savoir si on le fait en *connaissance de cause*, de manière sublimatoire ou, de façon inconsciente, *seulement* de manière défensive (l'italique est de l'auteur) (1980, pp. 147-148).

Le chercheur qui travaille sur la fin de vie et la mort traverse des étapes afin de devenir un sujet constituant de son objet de recherche (Veyrié, 2015). Il doit comprendre sa subjectivité en fonction du « contre-transfert menaçant » propre à son objet. Le fait que les chercheurs soient accoutumés à la fin de vie en prenant en charge des patients et en s'investissant dans le débat scientifique lié aux soins palliatifs ne devait pas faire oublier que cet objet demeure anxiogène, qu'il ne peut pas devenir à la mode, que ses frontières sont toujours repoussées.

De ce fait, la méthodologie doit permettre de conduire à une objectivité sans enlever le vivant d'une recherche, d'autant plus quand l'objet de recherche est lié à la mort. Dans une correspondance, Jankélévitch écrit :

Tout se ramène en définitive à ce problème, mais sans le dire. Et moi je le traite en le disant. Par exemple quand on parle de l'espérance, ou du regret, ou de la douleur, on parle de la mort, mais à mots couverts et indirectement. Et quand on parle de la vie? Quand on parle de la vie, on parle de la mort, mais à l'envers (1995, p. 349).

Dans cette recherche, la fin de vie et les demandes d'euthanasie n'étaient pas abordées de manière détournée, mais directe. Toutefois, comment la méthodologie a-t-elle pu se construire?

Signification d'une demande d'euthanasie et délimitation de la population interrogée

L'étymologie d'*euthanasie* exprime une « bonne mort » (du grec *eu* : « bien »; *thanatos* : « mort »), c'est-à-dire une mort qui serait « douce », avec la possibilité de bien mourir et de s'y préparer. Or, « les débats actuels sur l'euthanasie renouent avec le souci d'éviter une mauvaise mort » (Hintermeyer, 2003, p. 11). En France, le terme *euthanasie* n'est pas employé facilement parce que l'interdit de tuer pourrait alors être mis à mal. Ainsi, dans cette recherche qualitative, nous avons été très rapidement éprouvées par le sens même de l'objet : *que signifie une demande d'euthanasie? Quelles sont les frontières et quels sont les contours de ces demandes?*

La demande d'euthanasie est-elle articulée, c'est-à-dire consciente, directe et avec une connaissance de la loi en vigueur en France au moment de la recherche, aussi bien pour les patients que pour les soignants? Dans l'évolution de la maladie de la personne, quand cette demande est-elle effectuée? À qui est-elle confiée : la famille, les amis, les soignants, les psychologues, les travailleurs sociaux, les représentants religieux, les bénévoles d'accompagnement et autres personnes? Quels sont les mots rapportés par les soignants et comment les interpréter? Quelles réponses sont apportées par les professionnels?

Nous avons émis une hypothèse, pensée au départ par les médecins aguerris à la souffrance des patients et au travail en équipe soignante, que les demandes d'euthanasie pouvaient être difficiles à cerner tant pour les malades que pour les professionnels. Ainsi, rapportées par les professionnels, en étaient-elles toutes ou pouvaient-elles être composées d'autres manifestations liées à la diversité des situations et des vécus? Ce qui pourrait être entendu comme une demande par un professionnel le serait-il pour un autre? Comme le souligne Régis Aubry,

une équipe de soin (au sens large du mot, c'est-à-dire toutes les personnes qui ont connu ou connaissent la personne en fin de vie), ce que l'un voit, l'autre ne le perçoit pas toujours; ce que l'un ressent, l'autre moins, différemment ou pas; ce que l'un sait, l'autre ne le sait peut-être pas... (2016, pp. 76-77).

De plus, la population interrogée pour cette recherche n'était pas les personnes directement concernées, les malades, mais les professionnels qui les soignent et les accompagnent. Pourquoi? Est-ce par crainte? Un mouvement de fuite? De la facilité? Ce choix n'a pas été une mise à l'écart des personnes malades en fin de vie, mais bien au contraire un refus d'entrer dans un voyeurisme envers les personnes souvent dépendantes des institutions médicales. Louis-Vincent Thomas (1978) évoque que les institutions ont une emprise sur les individus par la gestion de la vie et de la mort. Cela pose une question épistémologique essentielle pour toute recherche et d'autant plus qualitative : peut-on tout observer quand il est question de la fin de vie (Veyrié, 2006)?

Interroger des personnes souffrantes, en fin de vie, dans des institutions médicales, provoque des questionnements éthiques et déontologiques. Dans cette recherche constituée par des médecins, une veille quant au risque d'une influence même inconsciente a été souhaitée dans les entretiens auprès des professionnels. De plus, une vigilance a aussi été constituée pour qu'elles ne se trouvent pas devant des situations de demandes d'euthanasie de patients qu'elles auraient pris en charge sur le territoire concerné. Dans une perspective éthique, il était important que toutes les chercheuses se préparent à être attentives dans leur écoute pour éviter d'influencer les propos des personnes.

De ce fait, et toujours dans l'objectif de développer une articulation des savoirs, nous avons interrogé, en fonction de leur disponibilité, les professionnels sur leurs lieux d'exercice en binôme médecins/sociologue ou ailleurs s'ils souhaitaient une plus grande liberté de paroles. Aucun des médecins n'a interrogé les professionnels sur un lieu d'exercice qui leur serait commun, d'où l'intérêt de la présence d'une chercheuse en sociologie. Interroger les professionnels est aussi plus simple pour les autorisations d'études que pour les patients, mais ce n'était pas la raison qui orienta cette recherche.

En outre, il a semblé intéressant d'interpréter la parole des professionnels – soignants, psychologues et travailleurs sociaux – et ainsi de contrebalancer les effets médiatiques à courte durée qui, pour des lecteurs avisés, laisse douter d'une réelle connaissance du quotidien des patients et des soignants. Donc, l'objet de cette recherche est de lever certains silences autour de ces demandes qui peuvent être difficiles à vivre pour les malades et les professionnels lorsque ces derniers sont contraints face à des incompréhensions, à des peurs et à des situations complexes, et contraints de gérer dans l'urgence, de manière isolée.

Tout en développant une écoute des enjeux éthiques de cette recherche liée à la prise en charge des malades, l'éthique fut également en permanence au cœur de nos réflexions en tant que chercheuses. Ce fut un consensus naturel entre les trois chercheuses qui a permis souvent de pallier les risques d'incompréhension liés à nos formations différentes.

Une méthodologie de recherche en œuvre

Comment se manifestent les demandes de mort des malades en fin de vie au travers des témoignages de professionnels de la santé? Voici la question issue de la problématique de cette recherche qui a permis de construire un guide d'entretien semi-directif. Sa construction fut l'étape la plus sensible entre les chercheuses. Peut-être parce que la définition ou l'apprentissage de la recherche qualitative, malgré les réflexions essentielles préalables, révélaient une incompréhension. Les formations en médecine et en sociologie quant à la recherche qualitative n'étaient pas les mêmes. Très souvent, ce qui était nommé par les médecins une méthode qualitative relevait pour moi d'une approche qui réunissait des données quantitatives et qualitatives, mais qui ne se spécialisait pas dans une de ces approches. Étant formée à la socio-anthropologie de la mort et familiarisée avec une approche phénoménologique, j'eus à échanger avec les médecins sur le sens que nous donnions au vécu des malades et des professionnels, aux manifestations de la souffrance.

Pas à pas, notre guide fut construit en déterminant les axes suivants : les demandes d'euthanasie des personnes et les réponses apportées par les professionnels; l'appui professionnel et la souffrance des professionnels quant à la demande; la connaissance du cadre législatif lié à la fin de vie; le deuil, les rites et la mort. Les professionnels interrogés devaient être issus des champs médicaux, paramédicaux ou

des psychologues et des travailleurs sociaux. Ils devaient exercer sur un territoire régional de santé.

Étant donné que la demande d'euthanasie devait être entendue et rapportée comme telle par la personne interrogée, il est apparu important que ce soit les professionnels, eux-mêmes, qui contactent l'équipe de recherche pour faire part de leur expérience et de leur pratique à l'égard de ces demandes. Nous avons donc envoyé un courrier et un mail à propos de cette recherche aux médecins et infirmiers libéraux ainsi qu'aux responsables des services hospitaliers des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), des Maisons d'accueil spécialisées (MAS), des Hospitalisations à domicile (HAD), des Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et des réseaux de soins palliatifs des territoires concernés. Il leur était demandé de faire relais et de diffuser cette information auprès de leurs collaborateurs. Tous ont été encouragés à participer librement à ce travail de recherche. Les critères de confidentialité des données et d'anonymat étaient garantis⁴.

La durée de l'étude a été fixée à un an : février 2010-février 2011 inclus. Les professionnels ont donc été invités à nous contacter pendant cette période. Le lieu de l'entretien était laissé à leur convenance ainsi que le temps qu'ils pouvaient nous accorder. Nous avons répondu à toutes les demandes effectuées par les professionnels en nous déplaçant sur leurs lieux d'exercice, ou ce sont parfois eux-mêmes qui sont venus sur notre lieu de recherche. Les professionnels étaient amenés à évoquer leur souvenir sans consultation de dossier pendant l'entretien et à en appeler à leur mémoire quant aux mots prononcés par les malades.

Les entretiens se sont déroulés avec un accueil chaleureux de leur part, demeurant attentifs en fonction d'un temps libéré que nous savions précieux. La plupart des professionnels se sont montrés intéressés par la recherche, notre démarche et ses résultats. Avec le recul, certainement ont-ils aimé que nous venions les interroger sur un sujet aussi sensible et que nous développions une écoute des plus sensibles quant aux paroles qu'ils prononçaient.

Si la pluridisciplinarité a été plus difficile à construire à certaines étapes de la recherche, la réalisation des entretiens a révélé une réelle complémentarité entre les disciplines et les chercheuses, autant dans le contenu que dans l'écoute des professionnels! Les médecins étaient capables d'approfondir les échanges autour des soins médicaux, de la technique médicale, de la loi Leonetti, tandis que j'étais plus apte à les amener vers une discussion sur la dimension socioculturelle de la fin de vie, du deuil, des rites et de la mort. Peu à peu, chaque chercheuse a « pris ses marques ».

Nous avons réalisé 24 entretiens (d'une durée de 45 minutes à 1 heure 30) auprès de 9 hommes et 15 femmes dont 16 médecins, 3 infirmières, 4 psychologues et 1 assistante sociale – âgés de 23 à 60 ans. Nous avons testé 1 à 3 entretiens exploratoires afin d'affiner le guide d'entretien et le travail pluridisciplinaire entre

médecins et sociologue. Les professionnels exerçaient majoritairement dans des centres hospitaliers, des établissements médicaux privés et quelques-uns en cabinet libéral. Plus spécifiquement, ils travaillaient dans différentes structures de soins palliatifs; en hospitalisation à domicile rattachées à l'hôpital ou à des associations privées; dans des services de spécialités médicales ou chirurgicales (cancérologie, gériatrie, neurologie, pneumologie, gastroentérologie).

Ce sont donc des médecins qui ont le plus pris contact avec nous. Nous pouvons interroger sur les freins ayant conduit à l'absence et au peu de représentations de certaines professions. En effet, les infirmiers et aides-soignants très présents sur le terrain ont peu pris contact. Quant à la quasi-absence de travailleurs sociaux, il s'explique peut-être par différentes raisons : soit ils n'ont pas eu l'information par leurs institutions, soit ils sont moins confrontés à des demandes d'euthanasie du fait de ne pas être soignants. Étant donné le nombre de médecins dans cette recherche, l'information a-t-elle plus aisément circulé dans les réseaux de médecins? Par leur statut hiérarchique et/ou de leur sensibilisation à la recherche, oseraient-ils plus facilement accorder un entretien que les autres professionnels? L'ensemble des professionnels ont-ils eu l'information de cette recherche?

Nous relevons aussi l'absence de témoignages d'aides-soignantes alors qu'elles figurent souvent dans les demandes effectuées et réitérées à d'autres professionnels au fil des témoignages des professionnels interrogés. Notons aussi que si dans cette recherche, les bénévoles d'accompagnement n'ont pas été sollicités, ils n'ont pas non plus été évoqués dans les entretiens. Ceci nous interroge également au vu de leur engagement auprès des malades dans les institutions médicales.

Quant aux personnes malades évoquées dans ces demandes, elles se trouvent être âgées de 30 à 98 ans, avec 10 hommes et 14 femmes. 14 de ces personnes ont plus de 80 ans. Les pathologies demeurent variées : cancer de sièges variés (estomac, sein, bouche, péritoine, col de l'utérus, colon); maladies neuro-dégénératives; insuffisance d'organes (respiratoire, cardiaque, hépatique, artério-veineuse).

La méthode d'analyse choisie pour décrire, analyser et comprendre l'expérience et le point de vue des soignants confrontés à une demande de mort est une méthode d'analyse thématique de contenu, avec pour illustration certaines citations issues des entretiens. Nous proposons maintenant d'interroger quelques informations issues des résultats.

Au sujet des demandes dites d'euthanasie : quels résultats?

L'intérêt d'une recherche qualitative auprès de soignants prend corps dans le travail d'interprétation des paroles des professionnels qui amène à comprendre la souffrance des malades. Les professionnels ont souvent évoqué des demandes récentes, de moins de cinq ans, et, parfois, pour les plus anciens, des pratiques médicales qui, au début de leur carrière, avaient pu les choquer en matière d'euthanasie pratiquée « sans cadres »

ou d'acharnement thérapeutique. Ils ont tous manifesté une étonnante mémoire des personnes malades, de leur situation familiale, des mots prononcés dans les demandes et des évolutions de la maladie.

De l'objet de la demande d'euthanasie aux demandes de mort

L'analyse des entretiens nous a rapidement interpellés sur le fait que la réalité du quotidien des professionnels surtout dans leurs institutions était complexe, et la demande était souvent gérée dans l'urgence de la souffrance du malade. Les paroles des professionnels donnent à percevoir l'embarras à entendre une demande d'aide à mourir avec une réelle difficulté à savoir ce qu'est une demande d'euthanasie. En fait, l'hypothèse que les demandes d'euthanasie n'en étaient pas toutes s'est révélée exacte dévoilant la complexité des situations des malades et le trouble dans lequel les professionnels se trouvaient.

Dès les premiers entretiens exploratoires, il a fallu se rendre à l'évidence que les demandes d'euthanasie ne pourraient pas être le seul objet de recherche et ce revirement dont nous avons émis l'hypothèse fut intéressant. *Qu'est-ce qu'une demande de mort? Un doux euphémisme?* En fait, les professionnels témoignèrent d'une demande qui avait laissé des traces dans leur mémoire, un vécu qu'ils souhaitaient « saisir ». Dans *Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps*, Edmund Husserl écrit :

Quand on se tourne attentivement vers le vécu et qu'on le saisit, il obtient un nouveau mode d'être; il devient un vécu « distingué », « mis en relief », et distinguer n'est ici rien d'autre que saisir, être distingué rien d'autre qu'être saisi, être l'objet de l'attention qui se tourne vers le vécu (1996, p. 176).

En échangeant avec les professionnels pendant les entretiens, nous savions que ce n'était pas toujours une demande d'euthanasie, mais une demande où la mort apparaissait dans les propos des patients. Le souvenir de cette demande, de son expression, de sa formulation nous intéressait parce qu'elle témoigne du trouble des professionnels qui ne peuvent pas émettre une possible définition ou qui se heurtent à de multiples définitions (euthanasie passive, euthanasie active, euthanasie volontaire, euthanasie involontaire, etc.). La difficulté d'établir des frontières quant à cette demande était aussi présente pour eux quotidiennement.

Au fil des entretiens, une typologie des demandes est apparue. Effectivement, la demande d'euthanasie réelle avec ou sans connaissance de la loi existait, mais nous constatons d'autres types de demandes de mort : demandes de piqûre ou évocation d'un médicament, demande d'aide à mourir (« en finir », « partir », évocation d'un suicide) et refus de soins entendu comme une demande. Quelques situations présentées ci-dessous illustrent la visibilité et l'invisibilité de la souffrance ainsi que la difficulté d'entendre la demande.

Situations de malades, demandes et réponses de professionnels

Voici un premier exemple témoignant d'une demande de « piqûre ». Un médecin qui exerce dans une structure en soins palliatifs rapporte la demande de piqûre d'une personne âgée repliée avec une communication difficile. Il engage une discussion avec la patiente afin de retracer son histoire et son environnement; puis, il l'examine.

Atteinte d'une maladie neurodégénérative, avec une importante perte d'autonomie, la patiente est en convalescence après une hospitalisation. Au bout de quelques jours, elle dit au médecin :

Mais vous savez ce qui est arrivé au CHU, finalement, je regrette beaucoup de ne pas avoir disparu à ce moment-là parce que c'était le bon moment pour moi. Et donc maintenant, est-ce que vous avez la piqûre? (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe)

Après des complications et un changement de la personne de confiance, la dame rédigea une lettre contre un acharnement thérapeutique et pour que certains traitements soient allégés. Le médecin précise qu'

à partir du moment où il y [a] eu ça, cette dame qui était recroquevillée, s'est retrouvée en décubitus dans son lit, avec toute la difficulté qu'elle a, mais souriante, souffrant avec l'équipe. Tout le monde a pu s'exprimer avec elle, échanger. Et on a eu une autre personne (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

Dans ce témoignage, le fait que la patiente communique avec les soignants fut essentiel, comme une souffrance qui était *partagée* par les soignants.

Demande de piqûre, de médicament, d'aide à en finir. En fait, ces demandes, au fil des échanges, sont évaluées par les professionnels comme des *plaintes* auxquelles ils semblent être confrontés assez régulièrement : « La plainte, [écrit Jean-Philippe Pierron], avant d'être une adresse faite à autrui, est l'expression de la détresse d'une subjectivité terrassée en ses capacités » (2014, p. 138). Une plainte pour eux ne signifie pas (toujours) une demande d'euthanasie.

Pour d'autres malades, la demande d'euthanasie a été effectuée plus directement avec ou sans prononciation du terme, dépassant effectivement la plainte. Ces demandes peuvent être effectuées par les proches du malade en accord avec lui ou sans qu'il le sache.

Une psychologue, exerçant dans une clinique privée, évoque la situation de cet homme âgé de 60 ans, atteint d'un cancer du péritoine, qui ne prononce pas le terme d'euthanasie, mais demande à être tué. La professionnelle explique qu'elle a l'habitude d'entendre des plaintes, mais cette demande est, pour elle, autre :

J'ai un patient qui m'a dit : « Tuez-moi », là... c'est la première fois qu'on m'interpelle comme ça. C'est quelqu'un que je connaissais, que j'avais vu

au cours de son traitement, et là, en arrivant dans sa chambre un jour je lui dis bonjour comme d'habitude, je lui demande comment il se sent et... je le vois les traits tirés, très mal, et il me dit : « Tuez-moi. Je vous en supplie, tuez-moi » (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

Elle interprète alors ainsi cette demande :

Il y avait à la fois l'agressivité que j'ai pu ressentir dans « tuez-moi » qui était de la colère de son côté, et puis il y avait la supplication. Je crois que c'est ce qui était le plus dur à soutenir. « Je vous en supplie, tuez-moi », on se retrouve très vite démuné face à cette phrase-là (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

La psychologue explique que la douleur était majorée par son psychisme et qu'il fallait réévaluer les besoins du malade pour un meilleur confort physique au niveau de son corps. De plus, avec la famille, il a été discuté qu'il se sentait être un « fardeau », qu'il avait l'impression que ses proches « attendaient sa mort ». Donc,

il sentait sa mort encore plus présente. Petit à petit, il était en train d'appriivoiser l'idée qu'il était sur la fin de vie, qu'il fallait faire le deuil de ce qu'il ne verrait pas, les petits-enfants qui grandissent, les projets de vacances (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

En fait, « sa famille, en voulant bien faire en plus et par la douleur de l'idée de la perte, lui rendait ce moment-là impossible, parce qu'il voyait toute la violence que cette annonce impliquait chez les autres » (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

En échangeant avec la psychologue, le malade lui demanda si elle accepterait de rencontrer sa femme et ses enfants pour leur expliquer sa situation et sa souffrance. Par la suite, il expliqua qu'il y avait des jours où il désirait mourir et d'autres qui

étaient plus doux parce que sa famille s'est fait un peu violence en le laissant tranquille quand il le voulait, en le laissant dormir quand il avait besoin, sans se relayer tout le temps. On a réévalué le traitement de la douleur aussi pour l'apaiser physiquement. Après, il n'a pas refait cette demande (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

Dans une autre situation, un médecin exerçant dans une structure en soins palliatifs évoque une demande directe d'euthanasie formulée par le mari et la famille d'une patiente âgée de 50 ans atteinte d'un cancer du sein avec des métastases cérébrales. L'époux lui explique que la situation de sa femme est insupportable, « qu'il la voyait souffrante, pas physiquement mais moralement, une souffrance morale intolérable, avec, semble-t-il, un refus de l'approche de tous les soignants » (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe). Le médecin souligne que la famille était omniprésente jour et nuit dans la chambre dévoilant une ambivalence par rapport à leur fonctionnement antérieur :

Pour justifier leur intention, ils disaient : « Mais on a toujours tout partagé, on s'est toujours tout dit. » Et je leur ai dit : « Mais vous vous êtes toujours tout dit et ça, cette envie de fin de vie, vous ne le partagez pas avec votre épouse? » (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe)

Le terme *euthanasie* est prononcé plus directement. Le médecin précise que dans l'entretien qu'il qualifie de violent dans les propos, l'époux et la fille demandèrent :

« Voilà, il faut l'euthanasier! » j'ai fini par leur dire : « Mais pourquoi vous ne le faites pas? Pourquoi vous, vous ne le faites pas? » Alors là c'est la fille qui a pris la parole en disant : « Mais vous ne vous rendez pas compte! Vous ne vous rendez pas compte, si mon père fait ça, il aura ça à supporter toute sa vie! » Et je lui ai dit : « Et nous?! Vous pensez qu'on a...? » Donc, il y a eu un moment un peu... houleux! (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe)

Au fur et à mesure, le médecin explique à la famille :

On a l'impression quand même que les choses ont un petit peu évolué, on a eu l'impression qu'ils entendaient bien que ce n'était pas quelque chose de faisable. Ce qu'ils avaient compris, c'est que si cette souffrance morale était une réalité, il y avait toujours possibilité d'une sédation (Mouchet et al., 2012, entretiens en annexe).

Dans cette situation, précisons que la patiente n'avait pas demandé à mourir. Le médecin doit en fait gérer la culpabilité et la souffrance des proches qui ne supportent plus de voir la déchéance de l'être cher.

Devant la diversité de ces demandes rapportées par les professionnels, nous relevons qu'il est difficile d'entendre la « demande à mourir », quelle qu'en soit sa forme. Nous avons constaté rapidement cet écueil qui provoque chez les soignants une nécessité de la reformuler, de temporiser, de réduire la douleur, de renforcer les liens du malade avec ses proches, de prendre en compte la temporalité du malade et, donc, de l'identifier en fonction d'institutions médicales soumises à l'accélération. Qu'en serait-il, en effet, si les médecins répondaient positivement à toute plainte revêtant l'habit d'une demande?

Le temps qui manque est souvent évoqué dans des institutions de soins où les professionnels dépendent de moyens et de cadences. Ils vivent effectivement l'accélération décrite par Hartmut Rosa qui enferme dans une spirale infernale. Ainsi, c'est un rapport au temps qui a changé, pas propre à la société française, qui croit faire oublier l'approche de la mort :

Il n'est pas difficile de voir comment on renoue ici avec l'horizon d'une « vie éternelle » par la représentation imaginaire d'une accélération illimitée. *Pour celui qui atteint une vitesse infinie, la mort, comme*

annihilation des options, n'est plus à craindre; une infinité de « tâches vitales » le sépare de sa survenue. C'est dans ce contexte qui fait de l'augmentation du rythme de vie une réponse moderne à la mort (Rosa, 2013, p. 225).

Ce manque de temps et cette difficulté à entendre de telles demandes créent de la souffrance des malades et des professionnels.

Souffrance des malades, souffrance des soignants

Nous comprenons la détresse dans laquelle les patients dans ces systèmes de santé peuvent se trouver. Ils ne formulent pas toujours une demande d'euthanasie, mais ils expriment leur souffrance comme ils le peuvent. De manière générale, à travers les mots et les demandes de mort se trouvent la souffrance d'une vie qui s'en va et celle des êtres chers qui ne supportent plus la déchéance physique du proche. Les personnes malades sont confrontées à une perte d'autonomie, un corps altéré et elles craignent d'être des « fardeaux » pour leur famille. Les professionnels écoutent, reformulent et expliquent ce qui peut être fait pour donner un sens aux moments qu'il reste aux malades.

Au moment des entretiens, nous avons pu également relever que la loi Leonetti, six ans après sa promulgation, n'était pas inconnue des professionnels, mais partiellement connue⁵. Peu ont semblé être totalement isolés dans leurs décisions, échangeant des situations en équipe, du moins plus facilement que dans les années 60.

En conséquence, la formulation de ces demandes – qu'elles soient hésitantes, directes, réduites à quelques mots, comportant le terme « euthanasie » ou pas, qu'elles soient considérées comme de vraies demandes ou des plaintes – interroge quant à une « souffrance partagée » entre les malades et les soignants. La fin de vie comme temporalité peut exister sans la présence des autres, mais la souffrance qu'elle provoque révèle un rapport à l'autre et un appel à l'aide, quelle que soit sa forme.

Paul Ricœur précise que la souffrance confronte à l'intensification de soi (« je suis plaie vive ») et à une crise de l'altérité dans la mesure où « l'autre ne peut ni me comprendre, ni m'aider; entre lui et moi, la barrière est infranchissable : solitude du souffrir... » (2015, p. 18). Cette souffrance provoque toutefois un appel à l'aide et interroge alors le sens du donner et du recevoir :

Le paradoxe du rapport à autrui est là, mis à nu : d'un côté, c'est moi qui souffre et pas l'autre : nos places sont insubstituables [...]; de l'autre côté, malgré tout, en dépit de la séparation, la souffrance exhalée dans la plainte est appel à l'autre, demande d'aide – demande peut-être impossible à combler d'un souffrir avec sans réserve [...]. La parcimonie peut être une règle que l'on s'impose en tant que soignant, mais c'est aussi une limite dont on souffre soi-même, dans le sentiment de ne pouvoir répondre

effectivement à ce qu'on vient d'appeler un souffrir-avec sans réserve? La souffrance marque ici la limite du donner-recevoir (Ricœur, 2015, pp. 32-33).

Les malades appellent de manière différente et ainsi interrogent les limites du donner et du recevoir des professionnels quant à la réponse possible à la souffrance. Au-delà d'une spécificité culturelle française liée au cadre législatif, la souffrance demeure une identification commune dans une société de l'accélération. Jean Ziegler souligne que :

l'identification ultime entre le médecin et le mourant, qui se réalise parfois au bord d'un lit d'hôpital, procède d'un mouvement convergent de deux intelligences. Elle est extrêmement souhaitable. Mais quel bien peut-on attendre de la convergence de deux intelligences fondamentalement aliénées? Qu'ont-elles à mettre en commun sinon leur commune aliénation? Dans la société marchande, le mourant ne sait pas mourir et le médecin est incapable de lui expliquer le sens de la mort (1975, p. 129).

Conclusion

En conclusion, nous avons tenté de démontrer que pour dévoiler la souffrance et lever les silences attenants aux demandes dites d'euthanasie, l'éthique mise en œuvre dans une recherche est indissociable de celle des personnes interrogées, ici des professionnels qui entendent et écoutent ces demandes. Ce sont des souvenirs et des mots liés aux souffrances des malades qui ont été saisis et interprétés. Nous retiendrons alors la pensée philosophique précédemment évoquée d'Emmanuel Levinas qui

nous invite ainsi à adopter, en recherche qualitative comme en général, une posture d'humilité dans la rencontre avec autrui et par rapport à notre interprétation de son discours. Il montre aussi que le sens est parfois appel à la responsabilité (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016, p. 33).

Le fait que la fin de vie se déroule, en France, essentiellement dans des institutions médicales, ne doit pas nous faire oublier que la prise en charge médicale des personnes n'est pas un événement qui se pratique à côté ou hors de la société, mais à l'intérieur. Peut-être est-ce là le sens qui convoque la responsabilité?

Notes

¹ Depuis 2016, l'Observatoire national de la fin de vie et le Centre national de ressources soins palliatifs ont fusionné pour devenir le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Cette fusion avait été annoncée dans le cadre du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

² En fait, le médecin à l'initiative de cette recherche, Pierre Delassus, demeura en appui de cette recherche au vu de son expérience dans les soins palliatifs et sur le territoire concerné. Émilie Mouchet, Virginie Testu, médecins en soins palliatifs, et moi-même réalisâmes l'étude auprès des professionnels.

³ L'ONFV a depuis 2011 réalisé différentes études et rapports sur des thématiques pertinentes (fin de vie et précarités, fin de vie et personnes âgées, fin de vie à domicile). Méthodologiquement, il nous semble avoir développé une hybridité entre une approche quantitative et qualitative, notamment en faisant apparaître des données chiffrées et une attention pour les parcours de vie des personnes malades (<http://www.onfv.org/rapports/>, consulté le 2 décembre 2016).

⁴ De plus, dans une démarche qualité de ce travail, les procédures de demande d'autorisation auprès du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ont été engagées.

⁵ Depuis la loi Leonetti de 2005, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été adoptée. Elle met en avant un droit à la « sédation profonde et continue ». Elle ne présente ni les caractéristiques d'une demande d'euthanasie, ni d'un suicide assisté. Un renforcement des directives anticipées a été opéré. La formation initiale et continue des professionnels de la santé comportera un enseignement en soins palliatifs. Nous n'avons pas encore le recul nécessaire quant à son application.

Références

- Aubry, R. (2016). La fécondité possible du doute en fin de vie. Dans E. Lemoine, & J.-P. Pierron (Éds), *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch* (pp. 67-78). Paris : Presses universitaires de France.
- Baudry, P. (2013). *Pourquoi les soins palliatifs?* Cirey-sur-Blaise : Châtelet-Voltaire.
- Bourgeois-Guérin, V., & Beaudoin, S. (2016). La place de l'éthique dans l'interprétation de la souffrance en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(2), 23-44.
- Brohm, J.-M. (2008). *Figures de la mort. Perspectives critiques*. Paris : Beauchesne.
- Chevallier-Michaud, J., & Thiriot, C. (2011). Le travail médico-social des soins palliatifs à l'hôpital. *Le Sociographe, Hors-série, 4*, 27-47.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Aubier.
- Elias, N. (1998). *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgeois éditeur.

- Hintermeyer, P. (2003). *Euthanasie, la dignité en question*. Paris : Buchet-Chastel.
- Husserl, H. (1996). *Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps*. Paris : Presses universitaires de France.
- Jankélévitch, V. (1995). *Une vie en toutes lettres. Lettres à Louis Beauduc*. Paris : Liana Levi.
- Jankélévitch, V. (2003). À propos de l'euthanasie (entretien avec P. Dupont). Dans V. Jankélévitch (Éd.), *Penser la mort?* (pp. 61-104). Paris : Liana Levi.
- Lalande, F., & Veber, O. (2009, Novembre). *La mort à l'hôpital* [Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS)]. Repéré à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
- Levinas, E. (1995). *Altérité et transcendance*. Saint-Clément-de-Rivière : Fata Morgana.
- Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi (1986). *Circulaire relative à l'organisation de soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*. Paris. Repéré à <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
- Mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. (2008, Novembre). France : Assemblée nationale, Rapport d'information n° 1287.
- Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie (sous la présidence du député J. Leonetti). (2004, Juillet). *Respecter la vie. Accepter la mort*. France : Assemblée nationale, XII^e législature, Rapport n° 1708, tomes I et II. Repéré à <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
- Mouchet, E., Testu, V., & Veyrié, N. (2012). *Quand les personnes malades en fin de vie ou leur entourage demandent « à mourir »*. *Analyse des demandes déclarées par des professionnels de santé et éléments de compréhension de la mise en œuvre de la loi Leonetti* [Rapport de recherche sous la responsabilité du D^r P. Delassus. Unité mobile Douleur et soins palliatifs, Pôle de recherche et d'épidémiologie du CHRU de Caen]. Centre de recherche et d'étude sur les risques et les vulnérabilités de l'Université de Caen, Caen, France.
- Observatoire national de la fin de vie (ONFV). (2011). *Fin de vie : Un premier état des lieux* [Rapport 2011]. Repéré à <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf>
- Pierron, J.-P. (2014). *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : Presses universitaires de France.

- Ricœur, P. (2015). La souffrance n'est pas la douleur. Dans C. Marin, & N. Zaccà-Reyners (Éds), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur* (pp. 13-33). Paris : Presses universitaires de France.
- Rosa, H. (2013). *Accélération. Une critique sociale du temps*. Paris : La Découverte.
- Thomas, L.-V. (1978). *Mort et pouvoir*. Paris : Payot.
- Thomas, L.-V. (1997). La mort, objet anthropologique. *Prétentaine*, 7-8, 225-235.
- Veyrié, N. (2006). *Éthique et transversalité du sociologue face au mourir : Peut-on tout « observer »?* Communication présentée au 12^e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Montpellier, France.
- Veyrié, N. (2014). *Fin de vie, société et souffrance*. Lormont : Le Bord de l'eau.
- Veyrié, N. (2015). La mort, le chercheur et le travail des implications. Du silence de l'objet au sens de la transversalité. *Spécificités*, 8, 21-26.
- Ziegler, J. (1975). *Les vivants et la mort*. Paris : Seuil.

Nadia Veyrié est Docteure en sociologie de l'Université Montpellier III, chercheur au Centre d'étude et de recherche sur les risques et les vulnérabilités et chargée d'enseignement à l'Université de Caen, formatrice auprès de futurs travailleurs sociaux (France). Elle travaille sur le deuil, les héritages, la fin de vie, les soins palliatifs et l'accompagnement médico-social des malades. Elle est l'auteure de Deuils et héritages. Confrontations à la perte du proche; Fin de vie, société et souffrance (Bord de l'eau, 2012 et 2014).