Accorder le mourir sur demande ?

Des pistes de réflexion pour les soignants sur une demande active d'aide à mourir en EHPAD

Florence MATHIEU-NICOT(1), Morgane BONDIER(2),
Hélène TRIMAILLE(3), Mathilde GIFFARD(4)

(1) Psychologue Clinicienne, Docteure en Psychologie, Université Marie et Louis Pasteur, Laboratoire de psychologie UR3188, Action Information Recherche, Besançon, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU de Besançon
(2) Psychologue Clinicienne, Docteure en Psychologie de l'Université Marie et Louis Pasteur, Laboratoire de psychologie UR3188, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CH du Haut Bugey, Oyonnax
(3) Sociologue Inserm CIC 1431, CHU Besançon
(4) Médecin Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU de Besançon Inserm CIC 1431, CHU Besançon Université Marie et Louis Pasteur, LINC UMR 1322 INSERM, Besançon

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8971

Résumé : L'entrée en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes est à l'origine d'un bouleversement considérable pour les personnes âgées. La mort fait partie de la vie dans ces établissements et en même temps, elle est l'un des sujets les moins abordés par les professionnels en raison des stratégies d'évitement. Certains résidents abordent la question de la mort de différentes manières, de la demande d'euthanasie ou du suicide assisté au refus de soins. Ce travail réflexif prend appui sur une étude qualitative multicentrique (étude DESAGE) qui s'est intéressée aux demandes d'euthanasie ou de suicide assisté de résidents d'EHPAD. Les résultats de ce travail et l'analyse du discours sont repris afin de donner aux soignants, recevant ces demandes d'aide active à mourir, des clés de lecture et de compréhension et d'offrir des pistes de réflexion.

Mots-clés : Demande d'aide à mourir ; Étude qualitative ; Relation soignante.

1 Introduction

En raison d'une augmentation de l'espérance de vie en bonne santé et de la mise en place de prises en charge à domicile, on constate le recul de l'âge moyen d'entrée en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) passé de 84 ans et 5 mois en 2011 à 85 ans et 2 mois ans en 2015. L'entrée plus tardive s'accompagne corollairement d'un état de plus grande fragilité. Il faut savoir que l'institutionnalisation ne relève pas toujours d'un souhait pour les résidents mais parfois d'une démarche subie, faute d'autres possibilités. Aussi, ce « déménagement », rare-

ment anticipé et désiré par les personnes âgées représente une rupture et demande un certain temps d'adaptation à cette nouvelle forme de vie en collectivité.

L'entrée en EHPAD est, au moins pour ces raisons, porteuse de nombreux bouleversements pour la personne âgée (Badey-Rodriguez, 2005) et l'EHPAD, lieu de vie, est également un lieu où l'on meurt (voir Kedadra, dans cet ouvrage). En 2018-2019, près de 550 000 personnes résidaient chaque mois en EHPAD ou en Unités de Soins Longue Durée (USLD). Parmi elles, selon la période de l'année, ce sont entre 11 000 (2 %) et 15 000 (2,8 %) personnes qui y sont décédées tous les mois (Botton et *al.*, 2021). La fin de vie est une réalité au sein de ces établissements et les résidents y sont régulièrement confrontés. La mort fait partie de la vie de l'EHPAD et dans le même temps, elle est un des sujets les moins abordés du fait de stratégies d'évitement de cette question. Pouvant prendre plusieurs formes allant du suicide au refus de soins, la notion de désir de mort est notamment étudiée au travers des demandes d'euthanasie (Ferrand et *al.*, 2011) et de suicide assisté. Les études menées sur ce sujet démontrent que le souhait de mourir est une demande exprimée par un nombre non négligeable de malades en fin de vie, et ce, quelle que soit la législation adoptée par les pays.

Selon l'avis 121 du Comité Consultatif National d'Éthique, la notion d'euthanasie doit être différenciée de celle de suicide assisté (voir Rousset, dans cet ouvrage). L'euthanasie est « selon toutes les définitions communément admises, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable ». Selon ce même avis, une demande d'euthanasie est le fait de demander à un tiers « un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable » (CCNE, avis 121, 2013). Quant à la notion de suicide assisté, elle correspond généralement à une situation où une personne disposant de ses capacités de discernement est atteinte soit d'une maladie incurable, soit de souffrances intolérables et c'est l'acte de fournir un environnement et des moyens nécessaires à une personne pour qu'elle se suicide. L'aide au suicide est différente de l'euthanasie, car en cas de suicide c'est la personne elle-même qui déclenche sa mort et non un tiers.

Que la loi autorise ou non l'euthanasie et le suicide assisté aménageant, ou pas, les décisions médicales (Pennec et *al.*, 2012), les patients en fin de vie font parfois de telles demandes. Peu d'études ont analysé les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, notamment dans un pays où elles sont interdites. En France, en 2011, une étude suggère que les demandes d'euthanasie ne sont pas plus rares en France qu'en Belgique ou aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légale.

Une étude, la recherche DESAGE[1] s'est intéressée à la réalité de ces demandes lorsqu'elles sont adressées par les résidents d'EHPAD à un professionnel de santé. Les grands résultats seront ici développés. Il est en effet intéressant d'analyser les motivations des résidents qui formulent une demande d'euthanasie ou de suicide assisté pour apporter aux professionnels des clés de lectures. La relation soignant-soigné se trouve

[1] L'étude démarré en 2019 est coordonnée par Régis Aubry, et financée par l'ANR, NCT03837760. Voir la fiche rédigée par Hélène Trimaille https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/etude-des-demandes-deuthanasie-ou-de-suicide-assiste-chez-les-personnes-agees-vivant-en,

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

généralement altérée du fait des difficultés à entendre et aborder ces demandes actives d'aide à mourir. C'est au regard de ces résultats que nous proposerons des pistes de réflexion pour les professionnels afin de les aider à être dans une écoute singulière.

2 Données d'appuies

2.1 Méthodologie de l'étude DESAGE

L'étude DESAGE (Mathieu-Nicot et *al.*, 2022), était une étude qualitative multicentrique ayant pour objectif de décrire, analyser et comprendre, au travers d'entretiens semi-dirigés, les motivations des demandes d'euthanasie et de suicide assisté chez les résidents d'EHPAD. Le recueil de données a été réalisé au sein de plusieurs EHPAD d'une région de l'Est de la France à proximité de la Suisse d'avril 2019 à mars 2020.

Pour que l'inclusion des résidents d'EHPAD soit effective, les demandes explicites d'aide à mourir devaient être formulées à des professionnels de santé (médecins, infirmiers) ou à des psychologues. Pour être inclus dans l'étude, les résidents devaient être atteints d'une maladie grave, évoluée et incurable ou d'une altération majeure de leur état de santé liée à l'âge ; être affiliés à un régime de sécurité sociale français ou en être bénéficiaires ; être en mesure de consentir à une Note d'Information et de Non Opposition (NINO) ; et être en mesure de réaliser des entretiens semi-directifs en face-à-face. Les soignants qui identifiaient ces demandes renseignaient précisément la formulation de la demande d'aide à mourir au chercheur afin de savoir s'il s'agissait de demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Les résidents présentant des troubles neurocognitifs sévères connus ou avérés (selon la classification de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2009), ou dans l'impossibilité de prendre part à des entretiens semi-dirigés, ou refusant de participer à l'étude n'étaient pas inclus. Lorsque les demandes d'aides à mourir n'étaient pas explicites ou étaient émises par un tiers, le résident n'était pas inclus dans l'étude.

À la suite de l'inclusion, le résident était rencontré pour un premier entretien semi-directif. Un second entretien pouvait être réalisé plusieurs semaines plus tard pour comprendre l'inscription d'une telle demande dans le temps.

Les thématiques abordées étaient construites dans un guide d'entretien semi-dirigé. Ces entretiens visaient à explorer la demande explicite d'aide à mourir au travers du vécu personnel (rapport à la maladie, au temps, vécu du corps, les principes et les croyances, *etc.*), du rapport aux soignants et du lien aux proches.

2.2 Principaux résultats de l'étude DESAGE

Sept situations ont été explorées à l'aide de douze entretiens réalisés auprès de personnes, âgées entre 71 et 95 ans résidant en EHPAD (six femmes et un homme), pour une moyenne d'âge de 85 ans. Deux résidents n'ont été rencontrés qu'une seule fois car l'un est décédé avant la deuxième rencontre et l'autre a changé d'EHPAD (et n'était ainsi plus accessible à l'entretien).

Les situations des résidents ont été identifiées par des infirmières coordinatrices, des psychologues, un médecin, un cadre de santé et une infirmière diplômée d'état. Les sept

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

résidents avaient exprimé une demande explicite d'aide à mourir aux professionnels de l'EHPAD. Six résidents n'avaient pas ou plus de conjoints et une résidente vivait à l'EHPAD avec son compagnon. Cinq résidents avaient des enfants impliqués dans le parcours de vie en EHPAD ; pour les deux autres, il s'agissait d'une sœur ou d'un neveu. Tous les résidents présentaient une altération majeure de l'état de santé liée à l'âge mais ne présentaient pas de troubles neurocognitifs sévères rendant impossible la passation des entretiens semi-dirigés.

Les principaux résultats de l'étude DESAGE mettent en lumière les motivations des résidents à formuler une demande active d'aide à mourir. Ces motivations pouvaient être soit d'ordre général : en lien avec la volonté de décider la fin de sa vie et de pouvoir choisir les conditions du mourir ; soit en lien avec l'avancée dans l'âge renvoyant à un vécu marqué par des pertes successives, de multiples renoncements et une lassitude qui s'installe.

3 Des demandes actives d'aide à mourir qui engagent l'échange et la relation

3.1 Aborder l'autonomie et la notion d'autodétermination au travers du choix de fin de vie, un préalable nécessaire pour questionner les représentations du mourir

Le temps qui passe place l'individu dans une vulnérabilité certaine. Cette dernière pourrait être assimilée à un défaut de défense psychique particulièrement important qui expose la personne à une fragilité et à une forme d'inconnu déstabilisante et angoissante liée à la mort qui se profile.

Pourtant, les résidents, dans leur discours, revendiquent le principe d'autonomie et invoquent le droit à l'autodétermination (voir Galichet, dans cet ouvrage). La mise en avant du respect de l'autonomie décisionnelle est centrale. Le désir de pouvoir décider pour soi-même est à plusieurs reprises évoqué et certains résidents souhaitent « être acteurs » de leur mort, ne pas la subir, pouvoir décider de l'arrêt de leur vie, du moment et de la manière.

Il est intéressant de constater que certains résidents témoignent d'un désir de maitriser leur finitude, de garder le contrôle de leur vie jusqu'au bout. C'est à la lumière de ces éléments que les professionnels peuvent questionner en quoi décider est important aux yeux des résidents. Il s'agit de valoriser le souhait des résidents de préserver leur autodétermination comme ils l'ont fait tout au long de leur vie. L'autodétermination est la capacité à prendre des décisions pour soi-même sans influence ou interférence extérieure exagérée. L'autodétermination est donc une forme d'autonomie du choix et demande, dans une certaine mesure, une intervention dans ce processus. De ce fait, il convient d'écouter la personne dans son besoin d'assistance, et cela nécessite donc un positionnement en « soutien » de la part du professionnel.

Il apparait dans l'étude que les résidents, au travers de leur volonté de choisir leur fin de vie, soulignent l'importance de « bien mourir ». Ainsi, les professionnels peuvent questionner le vécu de la personne et sa représentation de la bonne mort.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

La notion de « belle mort » (voir Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage) est d'ailleurs présente dans le discours des résidents. Elle est associée à une mort contrôlée. Cette « belle mort » permettrait de « bien mourir », c'est-à-dire être dans la libre disposition de soi. Le « bien mourir » devient l'enjeu d'une mort acceptable. Il semblerait que l'acceptation de la mort pourrait être facilitée par le respect de l'autodétermination de soi. L'autodétermination permettrait de moins subir la vulnérabilité liée à l'âge, mais d'avoir l'illusion de contrôler (ou d'avoir la possibilité de contrôler) ce qui s'impose à soi du fait du temps qui passe. L'autonomie décisionnelle viendrait pallier la difficulté d'accepter les défaillances corporelles et les conséquences en termes de dépendance fonctionnelle.

Les fondements de la loi française actuelle (voir Rousset, dans cet ouvrage) sont questionnés, traduisant un sentiment d'incompréhension quant au refus d'accéder à leur requête.

Un sentiment de non reconnaissance des difficultés causées par le vieillissement et la fin de vie est présent dans certains discours. Il s'agit ici pour les professionnels de reconnaitre que les résidents revendiquent leur vécu singulier, comme si leur situation devait servir d'exemple pour que la société légitimise ce qu'ils traversent.

3.2 Interroger le vécu en lien avec les pertes successives

La majorité des résidents verbalisent un sentiment de lassitude de vie et une perte d'envie de « lutter ». Ils témoignent d'un manque d'intérêt pour la vie qu'ils vivent actuellement, vie marquée par la limitation physique, la diminution de leur autonomie, le sentiment d'ennui qui en résulte. La demande d'aide à mourir est dans certains discours légitimée par l'âge, par le fait qu'ils « ont fait leur vie ». Cette vie, marquée par les restrictions, les diminutions, les amoindrissements, ils en questionnent le sens.

Un certain nombre de résidents témoignent de leur difficulté à vivre cet état de dépendance. Les limitations physiques tendent pour certains résidents à lourdement entraver leur autonomie fonctionnelle et les contraignent à une très forte dépendance vis-à-vis d'autrui pour tous les actes de la vie quotidienne. Le sentiment d'être un poids pour les personnes qui les accompagnent au quotidien en résulte. Ils déplorent, pour certains, de devoir solliciter autrui en permanence pour chaque geste de la vie quotidienne, mais également se perçoivent comme une source d'inquiétude, un « embarras » pour leurs proches. La mort est alors perçue comme la seule solution pour libérer leurs familles du poids qu'ils pensent être pour eux.

Pour les personnes disposant encore d'une autonomie relative, la crainte d'évoluer vers un état de dépendance complet est évoquée. Ils témoignent de leur peur des pertes futures. La rencontre à d'autres résidents dépendants tend à renforcer parfois cette crainte.

D'ailleurs, la confrontation dans leurs parcours de vie à des morts vécues comme traumatisantes renforce parfois leur crainte concernant leur futur et notamment les conditions de leurs fins de vie.

La vie actuelle des résidents semble parfois aux antipodes de la vie qu'ils ont menée jusqu'alors (voir Kedadra, dans cet ouvrage). Les professionnels peuvent questionner

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

l'histoire de vie de la personne, mettre en lumière les différences avec celle qui est vécue aujourd'hui. Ces échanges permettent de verbaliser tout ce qui a été perdu. Là encore, il s'agit de légitimer la souffrance actuelle et de remettre du sens. Les proches sont au cœur, bien souvent, de la préoccupation des résidents pour lesquels ils craignent d'être une charge. Il convient ici de rassurer les résidents, de rechercher le point de jonction entre les besoins et ce qu'il est possible de mettre en place au quotidien.

Les professionnels peuvent également engager l'échange autour de la singularité de chacun. En effet, afin de pallier la crainte de « finir » comme certaines personnes vieillissantes qui les entourent (diminution physique et cognitive, perte d'autonomie, changement corporel, *etc.*), les professionnels peuvent investir la singularité de l'histoire de vie, de l'état de santé et donc du parcours de fin de vie propre à chacun.

C'est d'ailleurs dans ce sens qu'une réassurance peut être engagée concernant la confrontation à des vécus traumatiques en lien avec la mort. L'évènement traumatique souvent résonne encore. L'expression de la demande de mourir traduit une volonté qui s'ancre dans des convictions individuelles. Ces principes peuvent prendre racine dans des représentations issues d'expériences personnelles. On mesure ici l'impact qu'a eu la mort, ou plus encore, les conditions du mourir d'un proche sur l'idée qu'une personne se fait de sa propre mort. Raconter, se raconter permet de réhabiliter l'histoire de la personne et contenir les angoisses.

3.3 Investir le sens et réengager l'échange face aux renoncements et aux processus mortifères

Certains résidents se perçoivent comme étant hors du monde, déconnectés de la vie actuelle et témoignent de leur désinvestissement du monde extérieur. Ils se vivent dans un « entre deux mondes », comme s'ils n'étaient déjà plus complétement dans la vie, en attente d'une mort qui vient à petit feu, lentement et progressivement. Les discours sont marqués par la résignation, la perte d'espoir en un changement possible, en une amélioration de leur situation. La demande est souvent justifiée par les résidents au regard de leur état de souffrance qui ne leur apparait plus acceptable. Ainsi, la mort est perçue comme la réponse à une souffrance[2].

Spontanément, les professionnels tendent parfois à repositionner le cadre législatif, indiquant que l'euthanasie ou le suicide assisté ne sont pas autorisés en France (voir Rousset, dans cet ouvrage). Certains résidents évoquent la mise en place d'une réponse médicamenteuse par l'équipe de soin pour traiter l'anxiété. Les réponses apportées sont perçues comme traduisant une non légitimation de leurs demandes. Elles laissent aux résidents le sentiment de ne pas être entendus. Comme si l'absence d'autorisation légale concernant l'acte demandé venait clore le sujet.

Il peut être pertinent ici de ne pas minimiser la souffrance des résidents qui peut se traduire par une résignation, par une forme de désinvestissement du monde extérieur.

[2] Voir le néologisme forgé par les citoyens au concept d'« invivabilité », néologisme faisant le pendant de l'incurabilité.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Ces doutes peuvent se percevoir et entrainer une dévalorisation pouvant favoriser un renforcement de cet état.

Il y a parfois des processus mortifères chez les résidents qui, lorsqu'ils s'expriment, peuvent ouvrir la voie à la réhabilitation du sens de la vie. En effet, ces processus mortifères sont dangereux lorsqu'ils ne sont pas exprimés et s'intériorisent de manière profonde (Darnaud, 2016). Or, ici, il y a probablement une tentative chez le résident de nommer ses angoisses, de les partager. Ceci est une manière paradoxale, pour nous, de conjurer la mort et de renforcer le sentiment d'existence.

4 Le corps, un enjeu de relation. L'image du corps comme aide à la réflexion pour les professionnels

Les discours des résidents témoignent d'une angoisse de mort qui se révèle au travers d'une angoisse « de mal mourir » que l'institution peine à contenir. Plusieurs fonctions importantes de l'équilibre psychique semblent mises à mal chez les résidents. Les théories du Moi-peau et des enveloppes psychiques développées par Anzieu (1987) apportent à cet égard, selon nous, un éclairage intéressant. Anzieu introduit la notion de Moi pour métaphoriser la peau. Cette dernière est porteuse d'investissement de type narcissique et a une fonction de transmission entre le dehors et le dedans. Selon Anzieu, le Moi-peau se constitue durant la phase de différenciation que le sujet acquière grâce à la répétition de ses expériences. Les premiers vécus relationnels, les premiers contacts corporels et biologiques vont définir la mise en place du Moi mais aussi du non-Moi du sujet. C'est par le contact avec la peau que le sujet va commencer sa construction et plusieurs fonctions entrent en jeu. Perruchon (2001) a montré combien l'avancée en âge fragilisait la sécurité interne des personnes âgées, qui ressentent le besoin de s'emmitoufler par exemple de plusieurs couches quelle que soit la température extérieure. Ici, il semblerait que la fonction de contenance soit altérée et ne permette pas au résident d'investir et de s'adapter à la réalité du vieillissement et à l'institutionnalisation (Thomé et Péruchon, 1991). De même que la peau enveloppe tout le corps, le Moi-peau vise à envelopper tout l'appareil psychique. À la carence de la fonction de contenance, il y a angoisse diffuse, permanente et inapaisable. Le résident peut alors chercher une écorce substitutive dans la douleur physique ou dans l'angoisse psychique : il s'enveloppe dans la souffrance. Il pourrait être pertinent, selon nous, d'envisager, à l'instar des techniques de packing ou d'enveloppement, des techniques de « soins » du corps à visés de contenance du psychisme permettant au sujet âgé de s'éprouver corporellement et de circonscrire cette angoisse diffuse.

Le concept de Moi-peau permet une représentation de l'appareil psychique qui s'organise à partir des expériences de la peau et de « l'expérience subjective du sujet ». Du fait du vieillissement, du vécu de dépendance, des limitations physiques rencontrées, les résidents sont en proie à un débordement du pulsionnel. À défaut d'un sentiment de sécurité interne suffisamment efficient, ils ne parviennent plus à traiter les excitations externes. Face à un défaut de contenance, certains résidents témoignent d'une extinction progressive du pulsionnel, d'un désinvestissement du monde extérieur. Ils se vivent dans un entre deux mondes tant la pulsion de vie ne permet plus de compenser la pulsion de mort. De par la confrontation à d'autres résidents en situations

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

de dépendance et de vulnérabilité extrême, l'institution s'avère être une caisse de résonance face aux angoisses éprouvées. Face à ces angoisses, l'institution ne semble pas parvenir à développer des enveloppes de suppléance permettant de les contenir.

Dans ce cadre, il apparait intéressant, pour nous, d'introduire dans la pratique des soignants, au quotidien, des outils favorisant le déploiement de la fonction de contenance. La centration sur le prendre soin du corps, étant donné que l'expérience corporelle est au centre du vécu des résidents, pourrait ainsi en être une illustration car, quand on enveloppe le corps, on enveloppe également le psychisme.

5 Conclusion : Parler de la mort pour pouvoir la penser

Les résidents d'EHPAD ne témoignent pas uniquement d'une situation de fin de vie liée à leur maladie incurable mais ils expriment un contexte particulier, celui « de la fin de leur vie », de l'aboutissement de leur parcours de vie. Les résidents ont conscience de la proximité de leur mort du fait de leur âge avancé. Ils la désirent car ils vivent difficilement les conséquences de leur dépendance (limitations physiques, sentiment d'inutilité sociale, d'être un fardeau pour leurs proches). La crainte de l'évolution de l'état de santé conduit à questionner l'avenir et le sens de la vie. Vivre la mort des autres amène à s'interroger sur les conditions de sa propre mort. La demande d'aide à mourir semble refléter la difficulté de « bien vivre » la dépendance et la proximité de la mort. Cette difficulté se manifeste par l'angoisse d'une mort dans la souffrance (voir Bernard et Dumas, dans cet ouvrage). La demande d'aide à mourir est principalement associée au souhait d'une mort rapide et douce. Mourir sans s'en rendre compte est l'idéal d'une mort attendue. Il s'agit même d'une urgence à arrêter de souffrir, que ce soit physiquement ou moralement. L'urgence temporelle ici est d'être entendu, écouté et soulagé. Les résidents souhaitent un aspect qualitatif de leur fin de vie, ils désirent accéder aux conditions d'une « bonne mort » ainsi que d'une « belle mort ». De plus, la belle mort, dans notre société, c'est celle qui s'inscrit en pleine continuité de la vie : sans rupture, sans agonie, sans dépossession de soi et sans souffrance. On doit « mourir comme on a vécu ». C'est une façon de l'inscrire dans son histoire. Ainsi, les demandes sont ancrées dans le temps et se construisent à partir des représentations des conditions de la mort, acceptable, inacceptable.

Tous les résidents soulignent l'effet bénéfique au niveau psychologique de pouvoir parler de ce sujet sensible (*cf.* Darnaud, 2016) sans être jugés. La narration prend une réelle fonction ; celle de pouvoir remettre du sens sur l'impensé, sur des éprouvés difficiles et complexes qui mettent à mal l'individu qui en fait l'expérience. L'échange, le discours, la relation semblent être ainsi la meilleure manière d'accéder à la réalité d'un vécu. Finalement, au-delà de ce qui est dit, à travers l'expression de la souffrance, il y a ce que la plainte de ces résidents exprime. Les échanges révèlent un éventail multiple de vécus, ressentis, points de vue. L'écoute attentive et la réelle volonté de comprendre favorisent la rencontre avec l'autre singulier et permet d'aborder ces questions complexes. Sur une thématique qui mobilise chez les résidents la question de leur volonté et de leurs convictions, l'interaction avec un professionnel formé semble permettre une véritable médiation qui facilite l'action de la parole. Il est possible de parler de la mort avec les résidents d'EHPAD. La discussion permet d'obtenir

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

des clés de compréhension pour les soignants (Morin et *al.*, 2016). C'est une assignation à trouver dans l'échange des enjeux communs. C'est dans cet espace de parole que les réponses peuvent se trouver et qu'une place est donnée à la compréhension d'une construction commune. Le discours d'une personne qui demande à mourir est une tentative d'expression de l'indicible, une tentative d'expression d'une souffrance singulière. Il est essentiel de questionner la fonction de la parole, ce qui est en jeu et de former les soignants à ces enjeux (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage). Cette démarche renforce la possibilité de ne pas se focaliser uniquement sur l'acte opératoire. La parole offre un cadre propice à l'élaboration et à la verbalisation de leur ressenti. Si les résidents parlent de leur demande d'aide à mourir, c'est qu'ils ont besoin d'un dépositaire pour les écouter, les entendre et ainsi les resituer dans le monde des vivants. Verbaliser a probablement ce rôle d'une tentative de conjurer l'angoisse. Banaliser l'acte euthanasique permet potentiellement de se rassurer. Il est ainsi nécessaire de comprendre ces mécanismes et ces enjeux subjectifs pour accompagner au mieux les résidents qui expriment ces demandes explicites d'aide à mourir.

Bibliographie

Anzieu, Didier, « Les signifiants formels et le Moi-peau », *in* Anzieu, Didier, Les enveloppes psychiques 14, Dunod, 1987, p. 1-22, rééd., *in* Anzieu, Didier, Pulsions, représentations, langage, 1997, p. 307-315.

Badey-Rodriguez Claudine (2005), « L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et société*, *112*(1), p. 105-114, DOI : 10.3917/gs.112.0105

Botton, Jérémie ; Drouin, Jérôme ; Bertrand, Mario ; Jabagi, Marie-Noëlle ; Weill, Alain ; Zureik, Mahamoud ; Dray-Spira, Rosemary (2021), « Fréquence des décès et des hospitalisations chez les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des unités de soin longue durée (USLD) en France au cours des années 2018 et 2019 ». EPI-PHARE-Groupement d'intérêt scientifique, ansM-CNAM, consulté le 28 septembre 2024, https://www.epi-phare.fr/app/uploads/2021/01/epiphare_rapport_deces_hospit_ehpad_20210115.pdf

Cottet, Isabelle ; Marion, Graziella (2011), « Comportements de résistance et de créativité individuelle et collective en ehpad *», Gérontologie et société, 34/2*(137), p. 185-198.

Darnaud, Thierry (2016), « La mort, une règle implicite affolante en gérontologie », *Gérontologie et société*, *38/2*(150), p. 101-108.

Ferrand, Edoouard ; Rondeau, Eric ; Lemaire, François ; Fischler, Marc (2011), « Requests for euthanasia and palliative care in France », *The Lancet*, *377*(9764), p. 467-468.

Lintignat, Jacky (dir.), *KPMG Observatoire des EHPAD, Avril 2014*, Document de KPMG.S.A., [en ligne], consulté le 28 septembre 2024, https://www.directeur-ehpad.com/actualite-1864/kpmg-observatoire-des-ehpad-avril-2014-d474.htm.

Mathieu-Nicot, Florence ; Trimaille, Hélène ; Chopard Dit-Jean, Aurélie ; Bonnet, Magalie ; Godard-Marceau, Aurélie ; Bondier, Morgane ; Aubry, Régis (2022), « Vers la compréhension des demandes d'aide à mourir de résidents d'EHPAD. Une étude qualitative multicentrique ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *181*(10), p. 855-862.

Morin, Luca ; Johnell, Kristina ; Van den Block, Lieve ; Aubry, Régis (2016). « Discussing end-of-life issues in nursing homes : a nationwide study in France », *Age and ageing*, 45(3), p. 395-402.

Pennec, Sophie ; Monnier, Alain ; Pontone, Silvia ; Aubry, Régis (2012) « End-of-life medical decisions in France : a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life », *BMC Palliative care*, *11*(25), DOI : 10.1186/1472-684X-11-25.

Péruchon, Marion (2001) « Du moi-peau : applications à la gérontologie et à la ritualité », *Psychologie clinique et projective*, *1(7)*, p. 45-54.

Thomé, Annette ; Péruchon, Marion (1991) « L'altération des enveloppes psychiques par le processus du vieillissement », *Psychiatrie française*, *22*(2), p. 115-128.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458