

Choisir sa fin de vie ?

Alors que viennent de s'achever les états généraux de la bioéthique, un ciné-débat est organisé le 15 juin 2018 par Régis Aubry, Aline Chassagne, Florence Mathieu-Nicot et Armand Dirand¹ autour des questions posées par la fin de vie des malades. Le débat sera introduit par la projection du film d'Anne Kunvari *Le moment et la manière*, qui retrace les derniers mois de vie de son amie Anne atteinte d'un cancer. La discussion qui s'ensuivra – ouverte à tous et en présence de la réalisatrice – sera alimentée, outre le film, par les résultats d'une recherche portant sur les « **Demandes d'Euthanasie et de Suicide Assisté** » (**DESA**) formulées par les malades en fin de vie², portée par le CHU de Besançon et inscrite dans un axe de recherche à la MSHE Ledoux (Université de Franche-Comté).

L'étude DESA a été menée à partir de 2014 dans onze unités de soins palliatifs en Bourgogne Franche-Comté et à Paris. Elle porte sur les demandes d'aide à mourir explicitement exprimées par les patients. Si donner la mort à autrui est interdit en France, le désir de mort est parfois exprimé par des personnes en fin de vie. L'analyse de cette parole n'avait jusqu'alors jamais fait l'objet d'une recherche en France.

Cette étude vise à décrire, caractériser et comprendre ces demandes d'euthanasie, afin notamment d'aider les professionnels et les proches dans l'accompagnement des patients en fin de vie. L'étude a permis d'analyser 31 demandes d'aide à mourir sur une période d'un an. Les patients rencontrés étaient âgés (76 ans en moyenne), en fin de vie, principalement atteints de maladies néoplasiques et dans la plupart des cas, conscients de la proximité de leur mort.



L'étude s'est appuyée sur 86 entretiens, réalisés en 2014 et 2015, auprès des malades demandeurs, de leurs proches et des soignants qui ont recueilli leur demande. Ces entretiens ont été conduits et répétés à différents moments au cours des deux semaines suivant la demande. Ils ont montré que la demande s'inscrit toujours dans l'histoire personnelle du malade et intervient à un moment bien particulier de la maladie, lorsque le rapport au corps est bouleversé et que le malade sait sa fin proche. Les motivations sont diverses, mais davantage liées à la souffrance engendrée par la perte d'autonomie qu'à l'inconfort ressenti à ce moment-là. La mort peut alors être perçue comme une délivrance. Les chercheurs soulignent que les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté prennent appui sur les représentations qu'ont les patients des conditions de la mort qu'ils jugent acceptables ou non.

¹ Régis Aubry est chef du Pôle autonomie handicap du CHU de Besançon et membre du Conseil consultatif national d'éthique ; Aline Chassagne est sociologue au CHU de Besançon et chercheuse associée au LASA (laboratoire de sociologie et d'anthropologie) de l'UFC. Florence Mathieu-Nicot est psychologue au CHU de Besançon et chercheuse associée au Laboratoire de psychologie de l'UFC. Armand Dirand est philosophe à l'Espace de réflexion éthique Bourgogne Franche-Comté.

² L'étude « **Demandes d'euthanasie et de suicide assisté : étude prospective, multicentrique, épidémiologique et qualitative de leur fréquence, leurs caractéristiques et de leurs motivations** » a été conduite sous la direction de Régis Aubry, Aline Chassagne, Florence Mathieu-Nicot et Elodie Cretin, chercheuses au CHU de Besançon.

Cependant, la demande d'euthanasie n'est pas nécessairement figée, bien au contraire. L'étude DESA montre que les demandes évoluent et se transforment : parfois elles ne réclament plus l'intervention d'un tiers ou, plus rarement, elles ne sont pas répétées. Les réactions de l'entourage – familial et soignant – et les interactions avec lui peuvent être à l'origine ou participer à ces évolutions, tout comme les événements survenus au cours de la maladie. Pendant que les demandes varient, les patients sont souvent en prise avec un sentiment d'ambivalence, intrinsèque au désir de mort. En définitive, les chercheurs constatent que les patients qui émettent un désir d'euthanasie se caractérisent par une conception prégnante de l'autonomie. Ils posent alors l'hypothèse que, pour certains patients, l'affirmation du souhait de mourir exprime aussi l'affirmation de leur autonomie et leur volonté de conserver une part de maîtrise de leur vie. Formuler une demande d'euthanasie est « une manifestation de soi », c'est aussi une manifestation de vie. Autant d'éléments qui viendront nourrir la discussion le 15 juin prochain, car participer au débat citoyen est aussi l'un des objectifs de l'étude DESA.

L'étude DESA est soutenue par le CHU de Besançon, la Fondation de France, le Défenseur des droits et la Fondation Bettencourt Schueller et Le fonds pour les soins palliatifs.

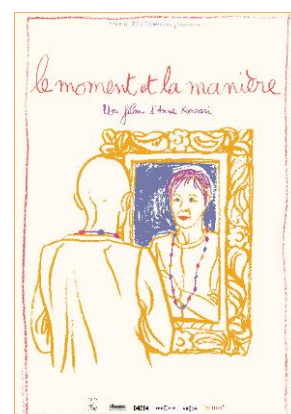
Ciné-débat « Choisir sa fin de vie ? »

15 juin 2018 à 14h au Petit Kursaal à Besançon.

Le débat sera animé par Régis Aubry (chef du pôle « autonomie et handicap » du CHU de Besançon et membre du Comité Consultatif National d'Ethique) et Danièle Le Boul (psychologue à la maison médicale Jeanne Garnier, Paris).

Entrée libre sur inscription à l'adresse :

go.univ-fcomte.fr/choisirsafindevie



Contact presse :

Sophie Muraccioli,

Chargée de communication

Tél. 03 81 21 86 26