



TNS Sofres



La fin de vie

Note de synthèse de l'étude qualitative

**Service d'Information du
Gouvernement**

Auteurs TNS SOFRES

Emmanuel Rivière
Laure Salvaing
Guillaume Caline

Date : décembre 2012
N° 17SP42 © TNS

Cette note a été rédigée dans le respect des procédures Qualité de TNS Sofres.

Elle a été validée par :
Laure Salvaing
Directrice de clientèle



A la demande du Service d'Information du Gouvernement et pour aider le Professeur Sicard dans la mission de réflexion qu'il mène sur la fin de vie, TNS Sofres a réalisé une enquête qualitative sur ce sujet. 20 entretiens semi-directifs auprès de personnes en fin de vie et de leurs proches ont été conduits entre le 9 et le 27 novembre¹.

Remarque méthodologique

Les personnes en fin de vie que nous avons rencontrées résidaient toutes au moment de leur interrogation dans un établissement collectif (maison de retraite, foyer pour adultes handicapés ou hôpital) de manière temporaire ou définitive. Ces personnes ont été contactées via les responsables d'établissements dont la liste nous avait été communiquée par la mission du professeur Sicard. Concernant les entretiens auprès de l'entourage, il s'agissait pour une partie de proches de personnes résidant dans les établissements susmentionnés, et pour l'autre de personnes contactées directement par nos soins.

La définition de la notion de fin de vie est évidemment extrêmement difficile à établir étant entendu que la durée de cette période de « fin » peut-être très variable en fonction de la situation de la personne. Nous avons adopté dans le cadre de cette enquête une démarche pragmatique. Pour les entretiens auprès de personnes en situation de fin de vie nous avons ainsi interrogé des personnes très âgées ou des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives ou incurables et qualifiées par le personnel comme étant en fin de vie, mais qui étaient capables de participer de manière pleinement consciente à un entretien long sur un sujet difficile.

1. La fin de vie : des vécus différents mais où la souffrance, comme la crainte de souffrir, occupent une place centrale

1.1 Chez les personnes en fin de vie : la hantise du basculement dans une situation de souffrance insupportable

- Globalement, **les personnes rencontrées disent vivre encore correctement** et, malgré des moments de découragement moral ou de grande souffrance, ne désirent pas pour l'heure mettre un terme à leur vie. La situation qu'elles vivent est jugée encore supportable même si elles savent qu'elle repose sur un équilibre précaire constitué par :
 - **Un environnement affectif chaleureux et non infantilisant** : cette vie sociale est en effet importante comme rempart à la souffrance morale même si elle n'empêche pas, bien souvent, un sentiment de solitude face à la maladie et à la mort.
 - **La garantie de leur liberté de choix** : la reconnaissance par autrui de leur autonomie de sujet, même si elles sont très âgées ou gravement malades est un élément important dans la manière dont les personnes en fin de vie vivent leur situation.
 - **Le respect de leur intimité** : vivant en établissement collectif, les personnes rencontrées avaient parfois le sentiment que la vie en commun leur était imposée et certaines vivaient comme une intrusion la présence du personnel soignant.
 - **Un niveau de souffrance qui reste supportable** : même si la plupart des personnes rencontrées déclaraient souffrir, leur état leur semblait encore supportable. Toutefois la crainte de souffrir était très forte dans leur discours.

¹ 10 entretiens ont été conduits auprès de personnes en fin de vie et 10 auprès de proches.

- **La principale angoisse des personnes en fin de vie rencontrées était de voir cet équilibre s'écrouler et de se retrouver dans une situation de vie insupportable** où elles n'auraient alors plus la force de vivre et préféreraient en finir. Cette situation de dégradation, de « fin de vie » au sens strict, est projetée avec angoisse plutôt que vécue par les personnes rencontrées.

1.2 Chez les proches : voir l'autre souffrir et souffrir soi-même

- Les proches vivent des situations très différentes en fonction de l'état du parent malade qu'ils accompagnent et de ses souffrances. Leur confrontation à la fin de vie est donc par conséquent plus ou moins directe.
- Tous témoignent pourtant **d'un même scandale moral face à la souffrance de leur proche** dont ils se sentent responsables tout en reconnaissant être largement impuissants à agir pour eux. Les proches des personnes en fin de vie font également part de leur propre souffrance : l'engagement aux côtés de leur parent malade ou très âgé est lourd, implique beaucoup de responsabilités et leur coûte à la fois en termes financiers mais aussi personnels. Même s'ils estiment que leur rôle est naturel et évident et déclarent qu'ils n'entendent pas s'y soustraire, **ils font part de leur sentiment de fatigue, d'impuissance et aussi de culpabilité de ne pas pouvoir faire plus.**

1.3 Un rapport distendu avec le milieu médical

- **Le corps médical apparaît comme singulièrement absent** dans les entretiens réalisés. Chez les personnes en fin de vie, la présence des médecins demeure le plus souvent strictement « technique » et distante. Le plus souvent ceux-ci ne constituent pas des interlocuteurs réguliers avec lesquels peuvent être abordées les questions de la souffrance et de la fin de vie.
- Chez les proches, le corps médical est également relativement absent des discours. De plus les mauvaises expériences vécues avec des médecins sourds à leurs demandes et à leur désarroi sont assez souvent évoquées et marquent profondément leurs représentations du corps médical.
- Par ailleurs, les entretiens ont montré **une grande méconnaissance des soins palliatifs**. En outre, même s'ils représentent, en théorie, une solution adaptée, ils ne semblent pas être pour tous une solution rassurante. Des doutes sur la prise en charge de la douleur actuellement en France sont ainsi formulés et témoignent d'un fort besoin de réassurance sur cette question.

2. Le débat sur la fin de vie et l'opportunité de légiférer

- Le débat sur la fin de vie paraît être une initiative indispensable pour les personnes rencontrées, dans la mesure où la situation actuelle en France est perçue comme problématique, « non réglée », et les exemples de cas difficiles ou inextricables présents dans l'actualité viennent rappeler cet état de fait. **Chez la grande majorité des personnes interrogées, la loi actuelle en la matière est très peu connue dans ses modalités.** La perception globalement partagée est que l'euthanasie est aujourd'hui interdite en France et que certaines personnes – et particulièrement les

médecins ou le personnel soignant – risquent par conséquent d’être inquiétées dans certaines situations.

- Indispensable, **ce débat est pour autant jugé également complexe** : en la matière c’est le choix individuel qui prime, ce qui contraint les termes même du débat et interroge sur la possibilité de fixer une norme en la matière.

2.1 Une réflexion sur la fin de vie poussée à des niveaux différents

1) La liberté de disposer des modalités de son départ

- Les personnes en fin de vie rencontrées expriment majoritairement une position favorable à l’euthanasie. Il s’agit pour elles d’une décision intime qui n’engage qu’elles-mêmes, et qui constitue en un sens leur dernière liberté comme sujet autonome. Pour cette raison, ces personnes âgées ou malades jugent incompréhensible et révoltante l’idée que l’Etat et la loi puissent – en pénalisant la personne qui les y aiderait - leur interdire de décider de mourir.
- Cette décision étant éminemment personnelle, l’entourage est mis à distance, et notamment le corps médical, de la part duquel on attend un avis consultatif sur la situation médicale et la mise à disposition des moyens de passer à l’acte, mais avec qui on n’est pas en situation d’établir un dialogue sur ce sujet.
- Toutefois cette décision concrète d’avoir recours à l’euthanasie s’exprime de manière souvent abstraite et est toujours remise à « plus tard » **quand la situation ne sera vraiment plus supportable**. L’anticipation concrète d’un suicide médicalement assisté et réalisé en toute conscience ne se fait pas, la perspective de cet ultime moment étant profondément angoissante.

2) Chez les proches, un devoir d’humanité : de la volonté de prendre ses responsabilités à l’inquiétude sur les moyens de le faire

- Diversement confrontés à la fin de la vie de la personne qu’ils accompagnent, les proches que nous avons rencontrés estiment majoritairement que dans ces situations, **la dignité de la personne doit prévaloir sur toute autre considération**. Il est des situations qui ne sont pas supportables, où intervenir pour abrégé les souffrances d’un être dont la fin est inéluctable **constitue un devoir**. Quand leur proche malade ou très âgé ne sera plus en état de décider lui-même, ils entendent donc **prendre leurs responsabilités**.
- Toutefois **cette volonté bute sur l’état d’incertitude dans lequel ils se trouvent**. Incertitude quant à la situation dans laquelle se trouvera la personne en fin de vie à ce moment-là (souffrira-t-elle ? sera-t-elle consciente ?), mais aussi incertitude quant aux réactions et à l’aide qu’ils pourront trouver auprès du corps médical (pourront-ils le moment venu s’appuyer sur un médecin compréhensif ou à l’écoute ?) et enfin incertitude juridique sur la situation.
- Cette incertitude les prive de **la possibilité de prévoir** et leur donne le sentiment de participer à une « loterie » et d’être le jouet de circonstances sur lesquelles ils n’ont aucune prise. Cette situation est perçue comme d’autant plus intolérable qu’ils vivent un sentiment d’isolement profond.

3) De manière minoritaire, le refus de principe de l’euthanasie

- Un certain nombre de personnes rencontrées, qu’il s’agisse de personnes en fin de vie ou de proches, se montrent opposées à l’euthanasie dans leur cas. Ce refus est le plus souvent motivé par des croyances religieuses ou personnelles très fortes ou à un sentiment familial si prégnant qu’il interdit, malgré les souffrances subies par le proche, d’abrégé sa vie.

- Toutefois cette position n'entraîne jamais de condamnation de ce que pourrait faire autrui face à des circonstances similaires.

2.2 L'aménagement du cadre législatif : un sujet éminemment complexe

- La nécessité d'aménager la loi ne fait pas l'unanimité chez les personnes interrogées même si la situation actuelle est souvent jugée insatisfaisante. Deux positions sont en présence : d'une part la préférence pour le *statu quo* et le maintien de la législation actuelle et d'autre part le souhait d'un changement de la loi. Tous soulignent en revanche **la difficulté – voire l'impossibilité – pour la loi en tant que norme générale de prendre en compte dans leur singularité et leur complexité l'ensemble des situations individuelles.**

1) Le maintien du *statu quo* : un changement de la loi comporterait trop de risque

- Cette position est défendue par les personnes opposées à l'euthanasie en raison de croyances religieuses ou personnelles mais aussi par des personnes qui déclarent qu'elles pourraient y avoir recours mais qui souhaitent toutefois **maintenir l'actuelle interdiction générale et juridique de l'euthanasie.**
- Plusieurs facteurs conduisent à défendre cette position :
 - **Un sujet jugé si complexe qu'on préfère ne pas statuer** de manière hâtive sans que la question ait été suffisamment débattue ;
 - **La diversité des situations** apparaît comme une donnée indépassable et la loi ne pourrait apporter qu'une solution générale, et donc potentiellement inadaptée, à des cas tous singuliers ;
 - **La crainte d'un pouvoir absolu du corps médical** : certains craignent qu'une légalisation de l'euthanasie donne un trop grand pouvoir aux médecins et conduirait à une dépossession de la personne en fin de vie ou de ses proches quant à la décision.
 - **Des croyances personnelles** qui interdisent le recours à l'euthanasie
 - Enfin, chez les plus informés ou après le rappel des dispositions actuelles (condamnation de l'acharnement thérapeutique, droit du patient à refuser les traitements qui lui sont proposés, directives anticipées et désignation de la personne de confiance) le sentiment qu'il est possible dans le cadre existant de trouver des solutions dans la plupart des cas, pourvu qu'il soit fait preuve de discernement. A cet égard **le principe de la décision collégiale** constitue un élément très rassurant.

2) Pour un changement du cadre législatif : dépénalisation et clarification

- La modification du cadre législatif est réclamé à la fois par certaines personnes en fin de vie qui veulent, par la **dépénalisation de l'euthanasie**, voir garanti **le respect de leur liberté individuelle**. Ils ne veulent pas être contraints d'endurer des situations insupportables ni faire courir de risques à qui pourrait les aider.
- Chez les proches, c'est une clarification qui est attendue afin d'assurer les conditions d'une égalité des situations. A leurs yeux en effet, la situation actuelle est celle d'une incertitude créant une inégalité des situations face à la fin de vie, avec une grande part d'hypocrisie dans la différence entre ce qui dit la loi et ce qui serait réellement pratiqué

ici ou là. Ils attendent que la loi garantisse une égalité des situations face à la fin de vie et une égalité d'information sur le processus à mettre en place.

- Ils aspirent aussi à ne pas être seuls face à une telle responsabilité. La décision collégiale leur apparaît comme un élément essentiel, mais à la condition qu'elle ne se limite pas à la confrontation d'un point de vue technique, celui du corps médical, et d'un point de vue émotionnel – celui des proches ou de la famille. Mais qu'interviennent également des personnes extérieures au cas.
- **Les personnes favorables à un changement du cadre législatif attendent donc de la loi non qu'elle fixe une norme générale – illusoire – mais qu'elle donne à tous « les moyens de pouvoir » mettre en place une réponse adaptée** et qu'elle rompe donc avec ces situations actuelles d'inégalité et d'injustice.

A leurs yeux une telle loi apporterait un soulagement et une amélioration par rapport à la situation présente en diminuant l'angoisse vécue aujourd'hui face à des situations incertaines et la culpabilité que les proches peuvent ressentir par anticipation. Ce serait une forme de **reconnaissance par la société des situations qu'ils vivent, des responsabilités qu'ils prennent et des choix douloureux qu'ils font mais qui leur semblent justifiés.**