

MAL-ÊTRE, SUICIDE ET MORT ASSISTÉE : MIEUX COMPRENDRE LES ENJEUX MULTIPLES DE LA FIN DE VIE

1. État de l'art sur l'assistance à mourir : des regards interdisciplinaires et internationaux

Maylis Sposito-Tourier (Observatoire régional de la santé de Bourgogne-Franche-Comté)

Introduction

À l'initiative de ses membres, l'Observatoire national du suicide (ONS) s'est saisi de la thématique de l'assistance à mourir (AàM)¹ pour élaborer cet état de l'art, alors qu'un projet de loi était en cours de discussion à l'Assemblée nationale jusqu'à sa dissolution en juin 2024. La possibilité de légiférer sur un dispositif d'assistance à mourir, parfois appelé « suicide assisté »² pose de nombreuses questions, interrogeant tout particulièrement l'ensemble des mécanismes et des pratiques de prévention du suicide développés puis mis en place au cours des dernières décennies. En effet, institutionnaliser un dispositif de mort assistée peut être jugé contradictoire avec la volonté de poursuivre le développement d'outils de prévention visant à lutter contre les conduites suicidaires.

De premiers éléments de réponse se trouvent dans des travaux qui portent notamment sur l'examen des pratiques ainsi que dans des études internationales, dont le périmètre permet d'apporter un éclairage distancié sur la question. Mais, avant de confronter prévention et dispositif de mort volontaire, cette synthèse vise avant tout à permettre aux lecteurs de resituer ces questions dans une optique plus large, celle de la fin de vie, en construisant un cadre de réflexion qui mobilise des travaux pluriels sur la place de la mort dans notre société, les évolutions sociales, juridiques et médicales, les défis éthiques, etc. Pour ce faire, cet état des lieux s'appuie principalement sur l'analyse de publications scientifiques, de documents issus de la littérature « grise » (institutionnelle), ainsi que de quelques articles de presse grand public sélectionnés pour rendre compte de l'état du débat dans la société. L'objectif est de donner des repères et des clés de lecture face au débat complexe suscité

1. Dans ce dossier, le choix a été fait d'évoquer l'assistance à mourir (AàM) et non l'aide active à mourir (AAM) [encadré 1].

2. L'AàM a parfois été appelée ainsi. Le terme reste cependant fortement critiqué par de nombreux professionnels du soin qui y voient une expression imprécise et équivoque pour le grand public, à même de faire de l'ombre au travail de prévention (voir la partie 5 de cette contribution).

par le projet de loi sur l'Aàm – sans prendre position par rapport à celui-ci – tout en élaborant un inventaire des connaissances disponibles et manquantes.

Une première partie de cette contribution revient sur l'état des pratiques à travers le monde, et plus spécifiquement sur le contexte français. Une deuxième partie aborde la manière dont s'est construite la définition de la fin de vie et la diversité des réalités du *mourir*. Une troisième se focalise sur la place des personnes âgées dans les réflexions sur l'Aàm, et une quatrième sur celle des troubles psychiques. Enfin, une cinquième partie est consacrée aux interrelations entre prévention du suicide et Aàm, ainsi qu'aux nombreuses questions encore en suspens.

Comment définir l'assistance à mourir ? Des conceptions individuelles et collectives en mouvement

L'assistance à mourir (**encadré 1**) peut être appréhendée comme un mouvement social émergeant au ^{xix}^e siècle (McInerney, 2000). Ce mouvement social de la « mort demandée » est devenu actif politiquement dans les années 1930 aux États-Unis et au Royaume-Uni (Judd, Seale, 2011). La Fédération internationale des associations pour le droit de mourir dans la dignité³ a été fondée en 1980 et regroupe actuellement cinquante et une organisations issues de vingt-six pays. Aujourd'hui, l'assistance à mourir est autorisée dans moins de quinze pays et revêt des formes diverses selon les contextes. Néanmoins, la circulation transnationale des personnes, des idées et des savoirs contribue à alimenter les débats à l'échelle internationale et à faire de l'Aàm un « problème public » (Gusfield, 1981) : des personnes souhaitant hâter leur mort se rendent dans des juridictions où l'Aàm est autorisée ; des militants se réunissent à travers le monde pour promouvoir le « droit de mourir dans la dignité » ; des chercheurs et des spécialistes de politiques publiques observent comment l'Aàm se pratique dans d'autres contextes (Blouin, *et al.*, 2021). Si la comparaison internationale est rendue complexe par la diversité des cadres législatifs et culturels, les pratiques et les études menées dans les pays autorisant l'Aàm sont toutefois instructives puisqu'elles questionnent le fonctionnement des sociétés, leurs systèmes de soins, ainsi que la place et les représentations localisées de la mort. La manière dont chacun appréhende l'Aàm est subjective et s'inscrit ainsi dans un contexte géographique, historique et social mouvant.

En Occident, la médecine et ses progrès occupent une place importante dans la façon dont on appréhende et conçoit la mort. Cela a directement influencé les questions du rapport social à la mort qui ont été vivement débattues et investies en ce sens : les conditions de fin de vie, les controverses récurrentes autour de la mort en réanimation, de l'euthanasie, des soins palliatifs et de l'accompagnement, de la dignité du mourant, etc. La médecine hérite du pouvoir de dire et d'agir sur la mort, de la définir biologiquement, de la retarder, de l'accompagner ou d'en accélérer le processus, de « faire parler » les corps autopsiés en médecine légale, etc. Certains soulignent le « triomphe de la vie » pour évoquer les progrès

3. The World Federation of Right to Die Societies : wfrtds.org.

de la médecine, l'amélioration du niveau de vie et une nouvelle norme sociale qui s'institue, jusqu'à faire de la santé une « obsession »⁴. Néanmoins, des événements ponctuels (catastrophes naturelles, attentats, guerres, pandémies) ou des risques (nucléaires, climatiques, etc.) accompagnent la réapparition d'angoisses collectives liées à la mort (Vovelle, 1983).

Encadré 1 • Définitions employées dans les débats politiques et scientifiques

Euthanasie : « 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 » (CCNE, 2013). Issu du grec *eu* (« bonne ») *thánatos* (« mort »), le terme désigne à l'origine « la mort douce, de laquelle la souffrance est absente, soit naturellement, soit par l'effet d'une thérapeutique dans un sommeil provoqué » (portail lexical du Centre national de ressources textuelles et lexicales). On lui attribue aujourd'hui une définition plus spécifique, à savoir l'« acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie », ou encore le « fait de donner délibérément la mort à un malade (généralement incurable ou qui souffre atrocement) » [Galmiche, 2022].

Assistance au suicide : « consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même [...] en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré » (CCNE, 2013). À la différence de l'euthanasie, c'est la personne elle-même qui accomplit le geste fatal et non un tiers.

Suicide assisté : renvoie à la situation d'une personne qui veut se suicider mais qui n'en est pas physiquement capable et a besoin de l'action d'un tiers. Le suicide assisté mobilise un tiers de façon plus étroite que ne le fait l'assistance au suicide, relève le CCNE : « La volonté de la personne qui veut mourir et qui le décide, mais qui est dans l'impossibilité de se donner la mort elle-même, est censément première et clairement affirmée. Elle demande à un tiers (...) de faire ce qu'elle ne peut pas accomplir par elle-même ». L'euthanasie, quant à elle, concerne les personnes qui ne souhaitent pas se suicider mais désirent mourir, ce qui implique qu'un médecin mette fin à leur vie à leur demande.

Aide active à mourir (AAM) : euthanasie et assistance au suicide peuvent être considérées comme des déclinaisons de la notion d'« aide active à mourir ».

Assistance à mourir (AàM) : c'est ainsi, dans ce document, que nous désignerons de façon générique l'ensemble des pratiques que l'on observe dans les divers contextes nationaux. Bien que recouvrant une partie de ces réalités, la notion d'« aide active à mourir » nous paraît ambiguë, voire restrictive (dans les cas d'euthanasie dite passive par exemple).

4. Illich, I. (1999, mars). Un facteur pathogène prédominant. L'obsession de la santé parfaite. *Le Monde diplomatique*, p. 28.

Au cours de l'été 2023, un manifeste cosigné par une centaine de personnalités⁵ appelait à dépénaliser l'aide active à mourir. En prenant en compte l'ensemble des personnes concernées par la fin de vie, à commencer par les proches, les auteurs illustraient ainsi l'aspect collectif de notre rapport à la mort. Cette tribune témoigne de l'irruption de la thématique de l'AàM dans le débat public ces dernières années et des discussions ravivées sur le rapport subjectif entretenu avec la mort, en le confrontant aux multiples croyances, cultures, principes éthiques et moraux de notre société. Celui-ci s'est en effet notamment transformé dans un contexte démographique d'allongement de la durée de vie et de modifications profondes des moyens techniques de la médecine. Ainsi, la médecine occidentale contemporaine propose trois modèles de mort médicalisée :

- la mort technicisée, rendue possible avec l'apparition de techniques de réanimation dès les années 1960 (Kentish-Barnes, 2007) ;
- la mort volontaire, c'est-à-dire choisie ou maîtrisée, euthanasique, telle qu'elle est revendiquée par une partie du corps médical et du corps social dès les années 1970 (Schwartzberg, Viansson-Ponté, 1977) ;
- la mort accompagnée, incarnée dans le modèle des soins palliatifs dès les années 1980 en France (Castra, 2003 ; Moulin, 2020).

À ces trois modèles de mort médicalisée viennent faire écho trois modèles du *mourir* véhiculés par la médecine (Higgins, 2011 ; 2003) :

- se battre jusqu'au bout contre la maladie, dans l'espoir d'une guérison permise par les progrès médicaux ;
- s'en remettre au pouvoir médical pour mourir euthanasié ;
- accepter sa mort et en parler, en bénéficiant de soins palliatifs dont la mission est d'accompagner et de soulager le malade.

De ces imaginaires scientifiques de la mort émanent des angoisses et des espoirs liés à la technicité médicale. En effet, cette reprise en main de la mort par la médecine suscite parallèlement de nombreuses appréhensions et déplace l'angoisse collective de la mort elle-même vers celle du *mourir*, un processus caractérisé par une série de termes comme « déchéance », « indignité », « souffrances », etc. (Amar, 2014). Envisagée dans ce sens, la mort ne serait alors plus symboliquement un problème collectif, mais aussi et surtout un problème d'ordre individuel, intime et privé (Higgins, 2011).

Les sociétés occidentales contemporaines font ainsi face à deux phénomènes : d'une part l'« institutionnalisation » de la mort, et d'autre part sa « privatisation » (Pillonel, *et al.*, 2020 ; Walter, 2017). Le premier est illustré par les chiffres suivants : en 2019 en France⁶, 53 % des décès ont eu lieu au sein d'un établissement hospitalier ou d'une clinique privée, 12 % en maison de retraite, contre seulement 24 % à domicile (Cousin, *et al.*, 2023) ; une prévalence institutionnelle des lieux de décès qui nécessite la mise en œuvre de nouveaux acteurs et

5. Une de L'Obs n° 3049 (16 mars 2023) : Fin de vie, le manifeste des 109.

6. À l'exception des départements et régions d'outre-mer, où mourir chez soi ou en Ehpad est plus fréquent qu'en milieu hospitalier.

dispositifs, à l'instar des soins palliatifs. Le second se traduit par la prise en compte croissante du vécu intime et subjectif de la personne en fin de vie (son ressenti, ses craintes ou ses souffrances), non seulement par ses proches, mais aussi par la sphère médicale. Par ailleurs, notre rapport social à la mort s'est transformé et, avec lui, les normes de ce que l'on considère être une « bonne mort » (Pennec, *et al.*, 2004). L'expérience des personnes malades, et souvent en situation de souffrance, amène à penser la mort différemment et à envisager des modalités (revendiquées) du *mourir* plus acceptables pour le patient et ses proches, à l'image de la sédation profonde et continue, ou d'une aide à mourir (Castra, 2003). De nouveaux paradigmes sociosanitaires visant à redonner plus de pouvoir aux patients émergent et acquièrent de la légitimité chez les professionnels du soin. Parmi ces paradigmes, on peut citer la « démocratie en santé » qui, sans avoir complètement inversé les rôles entre soignants et soignés, en propose une répartition plus équilibrée et permet une meilleure participation du patient au processus décisionnel (Lefevre, Ollivier, 2018).

De manière plus générale, on peut penser que l'AàM et les soins palliatifs participent d'une même logique sociale de « pacification de la mort » (Castra, 2003), c'est-à-dire d'une uniformisation et d'une régulation des formes du *mourir* vers un modèle plus individuel et plus doux, tenant mieux compte des revendications des malades. Ce modèle rentre cependant en tension avec les logiques curatives et techniques des pratiques de soins existantes (Castra, 2003). Cette normalisation aboutit à un nouveau modèle de la « bonne mort », dont les règles visant à « gouverner les corps » (Fassin, Memmi, 2004) et les esprits sont élaborées par des professionnels de santé, des psychologues et des thanatologues (Pennec, *et al.*, 2004).

Dans les pays qui autorisent l'AàM, les réflexions et le débat se structurent autour de notions médicales telles que l'incurabilité de la maladie, le niveau d'altérations corporelles et de symptômes, l'échec des thérapies disponibles ou encore la souffrance non maîtrisée (Voléry, Toupet, 2023). Si le monde médical n'est pas le seul acteur à contribuer au cadrage de ce « problème public » (Blouin, *et al.*, 2021), il jouit néanmoins d'une position dominante, les autres acteurs s'appropriant ces mêmes termes médicaux (Gandsman, 2018).

Il n'en reste pas moins que l'AàM anime les débats médiatiques. Ses partisans et ses opposants campent sur leurs positions idéologiques (Vallée, 2020), tout en usant d'un langage commun. Par ailleurs, de nombreux articles de presse⁷ relatent des histoires poignantes de personnes âgées ou atteintes de maladie neuro-évolutive ayant mis fin à leurs jours en se suicidant, en allant mourir dans un pays qui autorise l'AàM, ou en recevant l'aide d'un tiers et dont l'affaire judiciaire s'avère marquante.

Périmètre et limites de cet état de l'art

Ces éléments contextuels constituent le substrat de cette contribution réalisée à partir de la littérature grise et scientifique sur l'AàM et la prévention du suicide (**encadré 2**). L'objectif

7. Par exemple, dans *L'Obs* : Fin de vie : « C'est déchirant de devoir quitter mon pays pour mourir comme je l'entends » (8 septembre 2017) ; Euthanasie, la mort sans ordonnance (16 janvier 2020) ; Le choix de Joseph (13 mai 2021) ; Fin de vie, le choix de Christian (26 mai 2022) ; Ma mère a été contrainte de passer à l'acte seule (6 avril 2023).

principal de cet état de l'art est de rendre visibles les grands enjeux qui structurent les débats sur l'AàM et la prévention du suicide, en mettant en lumière les problématiques posées et les interrogations suscitées. Ce document, même s'il est fondé sur la littérature existante, implique la mise en discussion de diverses disciplines aux approches et centres d'intérêt spécifiques. De même, la mobilisation des recherches menées dans d'autres pays permet une mise en perspective des débats, mais n'a pas vocation à fournir une comparaison stricte des situations, tant les contextes culturels et juridiques, les pratiques d'AàM et leurs temporalités, sont différents. Enfin, compte tenu du nombre restreint de travaux scientifiques répertoriés avec le prisme AàM/prévention du suicide, l'objectif est d'éclairer les angles morts des recherches menées et d'identifier des perspectives d'études à engager ou de questions à approfondir.

Encadré 2 • Méthodologie

- Critères de sélection des références bibliographiques : diversité géographique pour couvrir les pays autorisant l'AàM et diversité disciplinaire pour appréhender des regards et des manières de s'interroger différemment sur l'AàM.
- Nombre de références scientifiques mobilisées : 150 (dont une majorité d'articles scientifiques publiés ces vingt dernières années).
- Autres types de références : conférences, articles de périodiques et littérature grise.
- Bases de données interrogées : PubMed, ScienceDirect, Cairn.
- Autres sources : veille stratégique pour l'ONS réalisée par Monique Carrière (voir en annexe de ce rapport), bibliographies des références lues, consultations de chercheurs spécialistes dans différents pays (Canada, Belgique, Pays-Bas, France) et des membres du groupe de travail Recherche de l'ONS.
- Pays d'origine des publications : Suisse, Belgique, France, Pays-Bas, États-Unis, Canada.
- Disciplines mobilisées : sociologie, anthropologie, ethnologie, psychiatrie, psychologie, médecine légale, spécialités médicales et philosophie.

Il ne s'agit pas d'une revue de littérature exhaustive mais d'un travail qualitatif pour lequel les références ont été lues entièrement afin de pouvoir en extraire les principales dimensions du problème posé, tout en prenant en compte leurs différences de définition, de terminologie et de paradigme. Chaque référence a été sélectionnée en fonction de son apport à la réflexion et de la manière dont elle complète ou infirme les références déjà mobilisées.

L'élaboration de ce travail s'est confrontée à certains obstacles qu'il convient de souligner. La pluralité de regards disciplinaires parfois antagonistes constitue tout autant une richesse qu'une difficulté dans l'appréhension des questions que pose l'AàM. En sociologie, par exemple dans les travaux entrepris par Émile Durkheim (1897), le suicide est considéré comme un phénomène dont les causes sont éminemment sociales : discordance des rôles

sociaux assumés, carence des réglementations et dissolution des normes. Le suicide s'apparente donc à un indicateur de « l'état de santé » d'un groupe. De plus, la constance du suicide sur de longues périodes dans plusieurs pays d'Europe en fait un phénomène social, quantifiable et vraisemblablement prévisible à partir de la moyenne des taux de suicide des années précédentes (Baudelot, Establet, 1998). Dans une approche différente, portée entre autres par la psychiatrie et la psychologie, le suicide est considéré comme un acte individuel relevant avant tout d'un état pathologique. Il s'agit alors de comprendre les mécanismes ayant amené une personne à attenter à ses jours et à y répondre en proposant des soins (hospitalisation, traitement médicamenteux, écoute, thérapie, etc.).

Au-delà de la manière de considérer l'acte suicidaire, les disciplines se différencient également quant à leur finalité : la sociologie est tournée vers la compréhension et l'explication, la psychiatrie et la psychologie vers l'action et le soin. Autrement dit, les éthos professionnels de ces acteurs sont différents. Leurs manières de penser, la finalité de leurs actions et les objectifs professionnels ne se recoupent pas obligatoirement, en dépit de la mobilisation d'une démarche clinique⁸ dans les deux cas. Il serait réducteur de n'évoquer que ces deux catégories d'acteurs qui travaillent sur le suicide et avec des suicidants ; il faudrait ainsi élargir le spectre aux nombreux acteurs du soin et de la prévention notamment, dont les connaissances et l'expertise de terrain se révèlent fort utiles pour discuter des enjeux liés à l'AàM. Il ne faut d'ailleurs pas non plus essentialiser les catégories d'acteurs qui ne sont ni homogènes, ni unanimes sur les questions abordées ici. Il n'en reste pas moins qu'elles sont incontournables, de par leur apport substantiel de connaissances, pour penser les questions liées au suicide et à un dispositif d'AàM.

Enfin, il s'est parfois avéré difficile de distinguer les articles dont les prérequis en termes de méthodes, d'objectivité et de rigueur scientifique étaient respectés, de ceux au sein desquels alternaient prises de position, rhétoriques professionnelles et questionnements normatifs. De cette hétérogénéité découle un brouillage agissant au détriment de la compréhension du phénomène⁹, notamment lorsque des revues scientifiques deviennent des arènes où s'expriment des prises de position contradictoires et des stratégies d'argumentation différentes. Ainsi, les militants œuvrant en faveur de l'AàM mobilisent le traumatisme lié au suicide pour justifier la nécessité d'une mort assistée, accompagnée et anticipée, en promouvant une forme de *bien mourir* (Hintermeyer, 2016). Ils scrutent l'évolution du ratio entre suicides et AàM pour prouver que les dispositifs d'AàM sont un moyen de limiter les « suicides traumatiques » (Balard, 2021). En revanche, ceux s'opposant à toute forme d'AàM utilisent les données sur le recours à l'AàM en cherchant à mettre en évidence une expansion incontrôlée de ces morts assistées. Le choix a cependant été fait, dans cet état des lieux principalement rédigé à partir d'une littérature scientifique, de ne pas écarter

8. En sciences sociales, une approche clinique fait référence à un travail de terrain qui va s'appuyer sur une observation au plus près des acteurs et de leur vécu. En médecine, l'approche clinique consiste à accorder un rôle central au diagnostic individuel du patient. En ce sens, ces deux approches sont liées par leur souci de proposer une démarche d'étude ou de soins en partant d'un travail réalisé avec/sur les individus.

9. Par exemple, en considérant *a priori*, c'est-à-dire préalablement à toute analyse, le suicide – et par extension le suicide assisté et l'euthanasie – comme pathologique et comme une mort traumatique pour l'entourage (Balard, *et al.*, 2021).

les textes engagés et la littérature grise alliant des registres argumentatifs différents et des degrés d'objectivité très hétérogènes ; un choix qui constitue tout autant une force de ce travail, qu'une difficulté à son élaboration (**encadré 2**).

1.1. État des pratiques à travers le monde

L'assistance à mourir dans les pays qui l'autorisent ou l'encadrent d'un point de vue légal

Le soutien de l'opinion publique à l'AàM diminue en Europe centrale et orientale, tandis qu'il a atteint un seuil aux États-Unis depuis les années 1990¹⁰ et qu'il augmente en Europe occidentale (Ezekiel, *et al.*, 2016). Des pays ont même légiféré pour rendre légales les pratiques d'AàM, mais de manières différentes (**tableau**) : certains autorisent uniquement l'euthanasie (Belgique¹¹) ou le suicide assisté (Suisse, neuf États des États-Unis¹² ainsi que le district de Columbia, Autriche), quand d'autres autorisent conjointement les deux pratiques (Pays-Bas, Luxembourg, Canada, six États australiens¹³, Nouvelle-Zélande, Espagne). Enfin, certains pays ne condamnent plus l'AàM, sans toutefois faire évoluer leur cadre légal (Italie, Colombie, Allemagne). Dans d'autres pays où l'AàM est pratiquée de manière informelle, elle est débattue (France, Inde, Japon, Uruguay, États des États-Unis n'ayant pas légalisé l'AàM) [Galmiche, 2022 ; Blouin, *et al.*, 2021]¹⁴.

Dans chaque contexte, l'AàM se décline en un ensemble de règles et de normes particulières qui ne sont que partiellement déductibles des lois (Hamarat, *et al.*, 2021), mais qui se construisent dans la pratique, au carrefour de plusieurs rationalités (Mol, 2002) : celles de la médecine, d'autres corps professionnels, de l'organisation des soins, d'associations, ainsi que de la personne elle-même (Hamarat, Lebeer, 2019). Si les contextes, les cadres et les pratiques divergent, le profil de ceux qui y ont recours est pourtant relativement similaire d'un pays à l'autre : principalement des personnes âgées, atteintes d'un cancer¹⁵ et issues de milieux favorisés (Guérinet, Tournier, 2021 ; Ezekiel, *et al.*, 2016). Plus spécifiquement, en Suisse, les personnes ayant recours au suicide assisté sont plutôt des femmes diplômées du supérieur, sans appartenance religieuse, sans enfant, résidant dans des quartiers favorisés et plutôt dans la partie francophone du pays (Steck, *et al.*, 2018).

10. Entre 47 % et 69 % d'avis favorables concernant l'AàM.

11. En Belgique, le suicide assisté est également toléré sans que la loi n'ait été modifiée sur ce point.

12. Oregon, Washington, Vermont, Californie, Colorado, Hawaï, Maine, New Jersey, Nouveau-Mexique.

13. Victoria, Australie-Occidentale, Tasmanie, Australie-Méridionale, Queensland, Nouvelle-Galles du Sud.

14. Pour davantage de détails sur la diversité des cadres légaux et des pratiques de l'AàM au niveau international, se reporter au *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022* du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (Galmiche, 2022). Des fiches synthétiques y présentent la situation dans chaque pays : les textes de loi en vigueur, les modalités d'AàM pratiquées, les critères d'éligibilité, les garde-fous mis en place, les recommandations spécifiques et modes de contrôle de la pratique, une brève description de la procédure, ainsi que les questions qui persistent actuellement.

15. De 42 % des cas de suicide assisté en Suisse à 83 % des cas d'AàM au Luxembourg.

Dans chacun de ces pays, des réticences subsistent, des ajustements sont opérés et plusieurs aspects continuent à faire l'objet de fortes discussions, notamment :

- la façon dont les critères d'éligibilité sont appréhendés par le corps médical (par exemple en Suisse, lorsque la souffrance ne provient pas d'une maladie, ou aux Pays-Bas à propos des personnes atteintes de démence ayant exprimé leur demande de manière anticipée) ;
- l'élargissement de l'éligibilité (mineurs de 1 à 12 ans aux Pays-Bas ; personnes en situation de polyopathologies en Belgique ; personnes dont le diagnostic vital n'est pas engagé et atteintes de troubles psychiques au Canada) ;
- les modalités de contrôle de la pratique (États-Unis) ;
- l'information au grand public de l'existence de la loi sur l'Aàm (Luxembourg, Australie) ;
- la formation des professionnels (Australie) ;
- les réticences du corps médical vis-à-vis de l'Aàm (en Espagne, refus de l'instance médicale officielle de reconnaître l'Aàm comme un acte médical).

Eu égard au nombre de pays ayant légiféré sur l'Aàm à travers le monde, au recours de plus en plus important à ces dispositifs et aux débats nationaux et transnationaux qui s'y attachent, l'Aàm constitue aujourd'hui – sous une forme ou sous une autre – une modalité effective du *mourir*.

Tableau • Les dispositifs d'assistance à mourir, dans le monde

Pays	Assistance à mourir		Loi de référence
	Suicide assisté	Euthanasie	
Allemagne	Autorisé par jurisprudence sous conditions	Interdite	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Urteil des Zweiten Senats vom 26 Februar 2020</i> (arrêt de la Cour constitutionnelle fédérale allemande du 26 février 2020, déclarant inconstitutionnel l'article 217 du StGB [Code pénal allemand] qui punissait l'incitation commerciale au suicide assisté)
Australie	En Australie, l'euthanasie et le suicide assisté ne se discutent pas au niveau fédéral, mais au niveau des États et Territoires dont elle est composée. Le suicide et l'euthanasie sont aujourd'hui autorisés dans cinq États (Victoria, Australie-Occidentale, Tasmanie, Australie Méridionale et Queensland).		<ul style="list-style-type: none"> • <i>Voluntary Assisted Dying Act 2017</i> (Victoria) • <i>Voluntary Assisted Dying Act 2019</i> (Australie-Occidentale) • <i>End-of-Life Choices (Voluntary Assisted Dying) Act 2021</i> (Tasmanie) • <i>Voluntary Assisted Dying Act 2021</i> (Australie-Méridionale) • <i>Voluntary Assisted Dying Act 2021</i> (Queensland)
Autriche	Autorisé sous conditions	Interdite	<ul style="list-style-type: none"> • Loi fédérale n° 242/2021 (sur l'assistance au suicide, publiée dans le journal officiel autrichien du 31 décembre 2021)
Belgique	Non dépénalisé explicitement, mais sa pratique est tolérée	Autorisée sous conditions	<ul style="list-style-type: none"> • Loi du 28 mai 2002 (relative à l'euthanasie, révisée en 2005, 2014 et 2020)
Canada	Autorisé sous conditions	Autorisée sous conditions	<ul style="list-style-type: none"> • Loi fédérale du 17 juin 2016 (modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois [aide médicale à mourir], révisée en 2021) • Loi québécoise concernant les soins de fin de vie (5 juin 2014)
Colombie	Autorisé par jurisprudence sous conditions	Autorisée par jurisprudence sous conditions	<ul style="list-style-type: none"> • Arrêt du Conseil constitutionnel C-233/213 (11 mai 2022)
Équateur	Interdit	Autorisée par jurisprudence sous conditions	<ul style="list-style-type: none"> • Sentence n° 67-23-IN/24 de la Cour constitutionnelle (12 avril 2024)

Pays	Assistance à mourir		Loi de référence
	Suicide assisté	Euthanasie	
Espagne	Autorisé sous conditions	Autorisée sous conditions	• <i>Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia</i> (loi du 24 mars 2021 réglementant l'euthanasie)
États-Unis	La loi fédérale américaine n'autorise ni l'euthanasie, ni le suicide assisté. Cependant, des lois au niveau des différents États ont été promulguées (ci-contre). L'assistance au suicide est autorisée par jurisprudence dans dix États et le district de Columbia.		<ul style="list-style-type: none"> • <i>Oregon Death With Dignity Act</i> (1994, loi révisée en 2019) • <i>Washington Death With Dignity Act</i> (2008) • <i>Patient Choice and Control at End-of-Life Act</i> (Vermont, 2013) • <i>End of Life Option Act</i> (California, 2015) • <i>Colorado End-of-Life Options Act</i> (2016) • <i>Death with Dignity Act</i> (DC, 2016) • <i>Our Care Our Choice Act</i> (Hawaï, 2018) • <i>Medical Aid in Dying for the Terminally Ill Act</i> (New Jersey, 2020) • <i>Maine Death with Dignity Act</i> (2019) • <i>Elizabeth Whitefield End-of-Life Options Act</i> (Nouveau-Mexique, 2021)
Italie	Autorisé par jurisprudence sous conditions	Interdite	<ul style="list-style-type: none"> • Loi 219/2017 (une personne dépendante de traitements vitaux peut choisir le refus des thérapies ou l'interruption de celles-ci avec une sédation profonde) • Arrêt 242/19 de la Cour constitutionnelle (autorise le suicide assisté sous certaines conditions, 2019)
Luxembourg	Autorisé sous conditions	Autorisée sous conditions	• Loi du 16 mars 2009 (sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, révisée en 2019)
Nouvelle-Zélande	Autorisé sous conditions	Autorisée sous conditions	• <i>End of Life Choice Act 2019</i> (novembre 2019)
Pays-Bas	Autorisé sous conditions	Autorisée sous conditions	• Loi du 12 avril 2001 (sur l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide)
Portugal	Autorisé sous conditions	Autorisée sous conditions	• <i>Lei n° 22/2023, de 25 de maio</i> (loi du 25 mai 2023)
Suisse	Autorisé sous conditions	Interdite	• Article 115 du Code pénal du 1 ^{er} juillet 1942 (en complément, l'Académie suisse des sciences médicales [ASSM] a dicté en 2004 des recommandations, intégrées dans le code de déontologie des médecins suisses, pour encadrer la pratique dans le domaine médical)

Sources • *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022* (Galmiche, 2022) et *Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger* du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (2023).

Le cadre légal de la fin de vie dans le contexte français

La France se caractérise par un fort encadrement par le gouvernement du *faire* et du *laisser mourir* (Memmi, 2003). Il prend la forme, par exemple, d'une loi déclinant les situations où un accompagnement par des sédations profondes et continues jusqu'au décès est possible, ou encore de réglementations, de guides de bonnes pratiques édictés par la Haute Autorité de santé (HAS) et de productions des comités d'éthique qui régissent les pratiques médicales à l'échelle nationale (Voléry, Toupet, 2023). Plusieurs textes de loi ont ponctué les réflexions sur la fin de vie depuis 1999 (**encadré 3**), instituant un droit d'accès aux soins palliatifs, révisant la place des patients dans leur prise en charge et les choix les concernant (établissement des directives anticipées [**encadré 4**]).

Encadré 3 • Principales dates marquantes concernant la fin de vie depuis 1999 en France

- **9 juin 1999** : loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- **4 mars 2002** : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle établit la notion juridique de droit des malades et introduit la notion de « démocratie sanitaire ».
- **22 avril 2005** : loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti. Elle consacre le principe du refus de l'obstination déraisonnable et confirme le droit à refuser tout traitement.
- **19 février 2010** : inauguration de l'Observatoire national de la fin de vie qui mène des études sur les conditions de la fin de vie en France.
- **18 décembre 2012** : rapport *Penser solidairement la fin de vie* dirigé par le Pr Didier Sicard, remis au président de la République (Sicard, 2012).
- **12 décembre 2014** : *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi d'Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* (Claeys, Leonetti, 2014).
- **3 décembre 2015** : plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Il répond à deux priorités : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et développer les prises en charge au domicile.
- **5 janvier 2016** : création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui réunit les équipes de l'Observatoire national de la fin de vie et du Centre national de ressources soin palliatif.
- **2 février 2016** : loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient. Les directives anticipées, jusqu'alors consultatives, s'imposent désormais aux médecins.
- **3 août 2016** : décrets d'application relatifs aux directives anticipées et à la sédation profonde et continue.

Sur le plan légal, deux textes ont particulièrement contribué à un changement de perspectives : la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, et celle du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti. La loi Leonetti s'oppose à l'obstination déraisonnable dans le domaine du traitement médical et établit la collégialité des décisions en cas de limitation ou d'arrêt des soins. Elle favorise également l'autonomie des patients puisqu'elle permet la désignation de personnes de confiance¹⁶ et la rédaction de

16. La personne de confiance est désignée par le patient. C'est elle qui l'accompagne lors des entretiens médicaux, qui l'aide dans les prises de décisions, qui est consultée si le patient est dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. « Cette personne est un interlocuteur privilégié pour les soignants. En effet, elle est considérée comme capable de transmettre les préférences et les volontés du patient. La loi du 2 février 2016 précise que "son témoignage prévaut sur tout autre témoignage". » (source : *Personne de confiance et directives anticipées* sur le site www.e-cancer.fr).

directives anticipées. Elle consacre également l'accès aux soins palliatifs et au soulagement de la douleur, même si les décisions prises sont susceptibles de provoquer une diminution de l'espérance de vie. La loi Claeys-Leonetti renforce les droits des patients, en instaurant un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient, les directives anticipées perdant alors leur caractère consultatif.

Dans les faits, il revient aux professionnels de mettre en œuvre les moyens adéquats pour que toute personne ait une fin de vie « digne », accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi Claeys-Leonetti), et afin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité (article 5).

Encadré 4 • Les directives anticipées

Les directives anticipées¹ donnent la possibilité aux personnes de préciser, par écrit, leurs souhaits quant aux décisions relatives à leur fin de vie. Elles portent ainsi à la connaissance des médecins le souhait de poursuivre, limiter ou refuser des actes ou des traitements médicaux dans le cas où la personne ne pourrait plus manifester ses volontés. Leur rôle a été renforcé par la loi Claeys-Leonetti (2016) en les rendant opposables au médecin.

Toutefois, l'établissement de directives anticipées reste rare en France, et celles-ci font également l'objet de débats étant donné leur dimension injonctive, voire stigmatisante, pour les personnes âgées notamment (Petit, *et al.*, 2021). En effet, si les directives anticipées constituent une manière pour les patients d'exercer leurs droits, on observe qu'elles sont aussi utilisées par les institutions qui établissent une protection juridico-administrative pour se prémunir des recours en justice en s'inscrivant dans l'évaluation de la qualité des soins et du parcours des patients (Balard, *et al.*, 2021).

1. Textes de loi et références : Code de la santé publique, articles L. 1111-11 à L. 1111-12 ; Code de la santé publique, articles R. 1111-17 à R. 1111-20 ; arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées ; réponse ministérielle du 13 juillet 2021 « Directives anticipées ».

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

La loi Claeys-Leonetti permet une « sédation profonde et continue jusqu'au décès » pour les malades souffrants, en phase « terminale » et dont la vie est menacée « à court terme », sans proposer de définition juridique précise de ces deux dernières notions (Voléry, Toupet, 2023). Les personnes concernées sont endormies définitivement par l'injection de Midazolam, et les traitements arrêtés quand « ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». L'hydratation et la nutrition sont également suspendues, et des antalgiques administrés. La mort survient environ une semaine plus tard, parfois plus, à la suite de la défaillance des organes qui cessent de fonctionner après l'arrêt des traitements. En raison de l'insuffisance rénale, le potassium s'accumule

dans le sang et finit par provoquer l'arrêt du cœur. L'équipe soignante se doit d'accompagner le patient en lui prodiguant des soins palliatifs (toilette, toucher-massage, compresses humidifiées et gouttes contre la sécheresse buccale et des yeux).

Comme le rappelle la HAS, la sédation profonde et continue jusqu'au décès se distingue de l'euthanasie (Ricot, 2018). D'une part, elle vise à soulager les souffrances réfractaires¹⁷ des mourants, et non à répondre à sa demande expresse de mourir. D'autre part, altérer la conscience ne signifie pas provoquer la mort, l'administration d'un médicament à des doses adaptées à la sédation profonde se distinguant de celle d'un médicament à des doses létales. Enfin, pratiquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès garantit de suivre l'évolution « naturelle » de la maladie, sans savoir quand la mort adviendra, à l'inverse de l'euthanasie qui provoque une mort immédiate. Les guides de bonnes pratiques nationales de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Aubry, *et al.*, 2008) et de la HAS (2018, 2020) indiquent que les médecins peuvent pratiquer des sédations dès lors qu'elles ont pour but de maintenir la qualité de vie (absence de souffrance) et le caractère « naturel » de la mort. Par ailleurs, pour un patient, ne plus vouloir souffrir n'est pas nécessairement synonyme de vouloir mourir et, du point de vue des soignants, apaiser le patient et lui donner la mort ne constituent pas le même genre d'acte.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès fait toujours débat, comme en témoigne la conférence *Éthique et fin de vie* tenue en 2023¹⁸ : pour certains, il s'agit d'euthanasie dissimulée (Bretonnière, Fournier, 2021), pour d'autres, de mort lente et intolérable pour les proches. Peu de travaux sont disponibles sur cette pratique qui, non codifiée dans le Système national des données de santé (SNDS), ne fait pas l'objet d'un suivi statistique. D'après les résultats de la première enquête nationale en France postérieure à la loi de 2016 – portant sur l'année 2017 –, les médecins généralistes rapportaient peu de dilemmes éthiques, évoquant davantage la nécessité de faciliter leur accès au Midazolam, un préalable à la bonne mise en œuvre de la sédation. L'enquête indique également l'émergence d'une confusion chez les médecins hospitaliers – pour lesquels l'accès au Midazolam ne pose pas de problème – entre sédation proportionnée (pour apaiser les douleurs et les souffrances) et sédation profonde et continue (menant au décès) ; une confusion qui hypothèque un peu plus les possibilités de comptabiliser ce dernier type de sédation (Bretonnière, Fournier, 2021). Menée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, une seconde enquête met en exergue des situations où de très faibles doses de Midazolam (0,4 mg/h) sont administrées aux patients, questionnant alors la profondeur réelle de la sédation (Mesnage, *et al.*, 2020). L'ensemble de ces observations alimente la nécessité de procéder à des recherches approfondies sur les représentations et les pratiques des professionnels en matière de sédation profonde et continue jusqu'au décès, la place laissée aux malades dans le recours à ces sédations, ainsi que les moyens à mettre œuvre pour l'appréhender statistiquement.

17. La souffrance est dite réfractaire lorsqu'elle ne peut être soulagée par des soins.

18. Conférence *Éthique et fin de vie* du 25 avril 2023, avec Michel Debout, Nadia Geerts, Fabrice Jollant, Romano La Harpe, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Anne-Juliette Tillay, sous l'égide de la Fondation Jean-Jaurès (à consulter sur youtube.com).

La Convention citoyenne sur la fin de vie (2022-2023)

La Convention citoyenne sur la fin de vie a réuni 184 citoyennes et citoyens tirés au sort. Son rôle était consultatif, et son objectif principal de répondre à la question suivante : le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées, ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? À l'issue de ses travaux, la convention a estimé que le cadre actuel ne permettait pas de répondre de manière satisfaisante à toutes les situations et ce, pour deux raisons : d'une part, du fait des inégalités persistantes d'accès à l'accompagnement de la fin de vie, et d'autre part, par l'absence de réponse satisfaisante à certaines fins de vie. La convention a, *in fine*, adopté 65 propositions collectives visant à renforcer le cadre d'accompagnement de la fin de vie¹⁹, au premier rang desquelles le développement des soins palliatifs. Elle s'est aussi positionnée pour la mise place à la fois du « suicide assisté » et de l'euthanasie, afin de pouvoir apporter une réponse adaptée à l'ensemble des situations de fin de vie. Néanmoins, cet accès à une AàM aurait nécessairement lieu dans le cadre d'un parcours d'accompagnement à coordonner avec le parcours de soins palliatifs, et sous certaines conditions : âge et volonté du patient, son discernement, incurabilité de la pathologie, engagement du pronostic vital, souffrances réfractaires, physiques ou psychiques. La convention a donc identifié des étapes clés à la mise en œuvre d'une AàM :

- une expression de la demande libre, éclairée et révoquant à tout moment ;
- un accompagnement médical et psychologique complet ;
- une évaluation du discernement, préalable indispensable à la validation de l'entrée dans le parcours d'AàM ;
- une validation de l'entrée dans ce parcours, soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire ;
- une réalisation de l'acte encadrée par le corps médical.

Cette proposition fait du corps médical un acteur central du processus d'AàM, ce qui n'est pas nécessairement le cas dans les pays où celle-ci a été autorisée et contribue à rendre plus aiguës les questions posées par l'articulation entre AàM et prévention du suicide (Aubry, 2022). Ces réflexions sur l'AàM ont débouché sur un texte de loi présenté en Conseil des ministres en avril 2024, stipulant que le patient devra « être âgé d'au moins 18 ans », « être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France », « être en capacité de manifester sa volonté de façon libre et éclairée », « être atteint d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme », et enfin « présenter une souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection ».

19. Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023.

1.2. Définir la fin de vie face aux réalités plurielles du mourir

Les difficiles appréciation et prévision des temporalités du mourir

La fin de vie occupe une place importante dans l'organisation des soins, les prises en charge, le droit qui encadre les pratiques, etc. En dépit du nombre de travaux qui la prennent pour objet et la diversité des disciplines, il n'existe pas de définition consensuelle de ce qu'est la fin de vie. Il coexiste plutôt des lectures multiples, s'apparentant parfois à des outils de mesure et à des normes (Balard, *et al.*, 2021). Pour appréhender la fin de vie, il est nécessaire de passer par l'examen de la définition de la mort et ses évolutions.

Le Code civil de 1889 définissait la mort par l'arrêt du cœur, critère qui perdurera jusqu'en 1996, lorsque les techniques de transplantation viendront modifier cette définition en donnant le primat à l'activité cérébrale. Quel que soit l'organe, cette caractérisation juridique de la mort – définition et instruments de mesure induits – relève de savoirs médicaux dont l'usage contribue donc à construire et à légitimer politiquement une définition juridique du seuil temporel particulier qu'est la « fin de vie ». À ce titre, la loi Leonetti de 2005 constitue un point de bascule, comme le montrent les travaux d'Ingrid Voléry et Lauréna Toupet (2023). Cette loi participe à la redéfinition de la trajectoire du mourir où l'état du patient est appréhendé selon son évolution dans un continuum temporel. Ce cheminement vers la fin de vie est fonction des thérapeutiques disponibles, de l'évolution de la maladie et de la souffrance. Il impose un nouveau rythme qu'il convient de respecter, en prolongeant parfois la vie de certains patients, ou en n'accéléralant pas leur fin. Pour ponctuer cette trajectoire, les institutions étatiques formalisent un temps singulier au cours duquel l'accompagnement médical se modifie : le « stade terminal ». Il s'agit d'un moment à part, que les instances médicales nationales vont s'attacher à standardiser *via* la mesure des altérations corporelles des patients. Si les instances médicales reconnaissent la difficulté à définir ce qu'est la fin de vie, elles recommandent néanmoins de s'appuyer sur des signes cliniques pour l'approcher, par exemple la dégradation des fonctions vitales (Galmiche, 2022).

Néanmoins, ces mesures médicales et ces signes cliniques ne parviennent pas à délimiter clairement la temporalité de la fin de la vie. S'agit-il de quelques heures, jours, semaines ou mois ? Ces temporalités flottantes sont pour l'heure déterminées essentiellement à l'aune de la vision médicale, mais qu'en est-il de la façon dont les personnes définissent leur propre fin de vie ? Certains auteurs évoquent ainsi la possibilité de laisser à la personne, qui entrevoit la finitude de son existence et les souffrances qui l'accompagnent, le soin de qualifier sa fin de vie²⁰.

20. Écouter à ce propos le podcast « Fin de vie, un débat sans fin ? » avec Régis Aubry, Carole Bouleuc et Marta Spranzi (*La science CQFD*, France Culture, 11 janvier 2023).

L'agonie et sa construction médicale : un temps suspendu diversement pris en charge

Par-delà sa qualification et sa mesure, la fin de vie fait l'objet d'une médicalisation croissante avec notamment une prise en charge prioritairement à l'hôpital et un encadrement par des gestes techniques et des savoirs médicaux. Le médecin élabore et prend en charge l'agonie, c'est-à-dire la phase ultime de la fin de vie, qui précède la mort. Face à elle, deux postures contradictoires peuvent être observées (Dworkin, *et al.*, 1998) : soit la nier sans changer les attitudes thérapeutiques et sans tenir compte de l'imminence possible de la mort (ce qui s'apparenterait à de l'obstination déraisonnable), soit en tenir compte selon l'idéologie des soins palliatifs et ne rien entreprendre pour retarder la venue de celle-ci.

La prise en charge de l'agonie par les soignants en fait ainsi un état pathologique avec des traitements spécifiques, la mort se faisant oublier pour quelque temps (Dworkin, *et al.*, 1998). À la mesure du franchissement de la frontière agonique, s'adjoint une mesure de l'accélération du déclin physique, selon les constantes d'un patient, mais également en fonction des *dying trajectories*²¹ types définies d'après des standards internationaux s'imposant aux soignants (Voléry, Toupet, 2023).

Ces standards et ces mesures définissent des situations dans lesquelles la survie du corps (appelé « néomort » par le philosophe Agamben [1997]) n'est que prolongée par ceux qui maîtrisent les techniques d'assistance physiologique en services de réanimation, sa vie pouvant être prise sans susciter ni l'interdit juridique, ni la réprobation morale ou religieuse. La phase agonique, plus spécifiquement, requalifie également le statut du patient en « mourant » et ouvre un autre champ des possibles dans la prise en charge. Toutefois, les textes juridiques et médicaux ne circonscrivent pas explicitement le moment à partir duquel il devient possible de « faire mourir ». Que faire alors de l'agonie, ce processus qui prend tout son temps ? Dans la fin de vie, le corps est maintenu en vie grâce aux soins, l'alimentation et l'hydratation pouvant également être considérés comme des gestes techniques requalifiés pour devenir des traitements médicaux vitaux, au sens propre du terme. Lorsque l'agonie survient, elle constitue donc un temps suspendu pour la médecine, l'attente d'un changement de statut pour ces corps agonisants, ni vivants ni morts (Dworkin, *et al.*, 1998). Cette phase d'attente semble d'autant plus difficile à gérer et à accepter pour le monde médical que la mort peut être interprétée comme un échec du progrès technique.

Malgré les difficultés à qualifier la phase d'agonie, les débats sur la fin de vie se focalisent sur les alternatives offertes à la personne : AàM ou soins palliatifs. De ces débats, apparaissent des conceptions de la « belle mort » et de la « mort suffisamment bonne ». La « belle mort » correspond à la mort euthanasique, sans souffrance ni déliquescence, en restant maître de soi ; une mort volontaire, contrôlée et revendiquée comme « ultime liberté » (Pillonel, *et al.*, 2020) : celle de se soustraire à l'agonie et à la « déchéance » (Amar, 2014). La « mort suffisamment

21. I. Voléry et L. Toupet (2023) s'appuient sur deux articles pour évoquer la notion de *dying trajectories* : Lau, *et al.*, 2009 ; Downing, *et al.*, 2010.

bonne » est celle proposée par les soins palliatifs où la « dignité » de chaque être humain est préservée et érigée en valeur absolue et inaliénable, quels que soient son état ou sa situation sociale, quelle que soit l'idée que la personne se fait de cette dignité (Pillonel, *et al.*, 2020). Ces deux figures de la mort, qui éludent dans une certaine mesure l'agonie, sont au cœur des débats sur l'AàM. Et comme le rappelle Ennuyer (2013, p. 104), il n'y a pas qu'« une seule façon de finir sa vie, mais autant de fins de vie qu'il y a de vies différentes ». Penser la place des dispositifs d'AàM dans la fin de vie est donc une nécessité, mais on ne peut pas réduire la fin de vie à un choix, sans considérer des éléments beaucoup plus amples.

L'obstination thérapeutique déraisonnable

Un rapport récent de la HAS (2018) met en lumière l'optimisme des soignants relativement à la durée de survie des patients qu'ils accompagnent. Cette surévaluation peut mener à un maintien des techniques médicales et des traitements par-delà ce que la loi qualifie de raisonnable.

La définition juridique de l'obstination thérapeutique déraisonnable concerne les actes techniques et les traitements qui, « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [ils] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. [...] Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 »²². Le Code de la santé publique propose deux types de critères visant à établir l'existence d'une telle situation :

- la hiérarchisation des pathologies : l'appréciation du caractère déraisonnable de l'action médicale résulte de l'incurabilité et de la gravité de la pathologie. L'appréciation de l'incurabilité revient au corps médical, qui s'appuie à la fois sur des statistiques populationnelles (taux de rémission et de survie à cinq ans selon la pathologie et son degré de développement) et sur des savoirs produits par les praticiens au chevet du patient ;
- la souffrance insupportable et réfractaire à l'action médicale : issu de l'approche palliative qui suggère que seule la douleur peut motiver un désir de mort, ce critère est susceptible de disparaître dès lors que la douleur est contenue. Cela pose la question de la mesure médicale de la douleur, son caractère « insupportable » dépendant des thérapeutiques disponibles et légitimées par les professionnels de santé, ainsi que des modalités de mesure en vigueur à l'échelle nationale (Aubry, *et al.*, 2008 ; HAS, 2020).

Ce cadre légal de l'obstination thérapeutique déraisonnable définit plus précisément un seuil au-delà duquel il est possible de modifier les pratiques de maintien en vie (Voléry, Toupet, 2023). À nouveau, l'on peut s'interroger sur la perception du patient quant au caractère déraisonnable des soins qui lui sont prodigués. Pour évaluer le caractère

22. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1).

déraisonnable, la personne malade ou ses proches devraient être, si cela est possible, associés à la discussion collective avec les professionnels (Aubry, Maurel, 2004) – et peut-être le sont-ils déjà dans une certaine mesure, en pratique. Les débats sur l'AàM ne peuvent être compris sans avoir en tête les craintes nées de la médicalisation importante de la fin de vie, et avec elle celles d'être dépossédé de soi, de son corps alors aux mains de l'institution médicale dont le dessein serait le maintien de la vie à tout prix.

Comprendre les enjeux du *faire* et du *laisser mourir* à travers la distinction entre euthanasie active et passive

Le corps médical et l'État jouent donc un rôle essentiel dans la définition des cadres sociaux régissant le *faire* et le *laisser mourir*. Si les notions d'euthanasies active et passive ne sont pas usitées en France, leur usage, en Suisse notamment, induit une distinction dans le *faire* et le *laisser mourir* qui éclaire certains aspects, notamment sur la chaîne de causalité entre la réalisation d'un acte, ou son absence de réalisation, et la mort d'un individu. Plus généralement, cette distinction met en lumière des intentionnalités différentes que l'on retrouve dans le débat français sur les pratiques de sédation profonde et l'AàM.

L'euthanasie dite active consiste à faire mourir. Interdite en France, l'euthanasie se définit comme l'« acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable »²³. Celle-ci peut être « directe » ou « indirecte » :

- l'euthanasie active directe correspond à l'euthanasie telle qu'elle est définie dans le contexte français, à savoir l'administration d'une substance létale par un tiers à la demande du patient ;
- l'euthanasie active indirecte désigne l'usage de sédations pour soulager la douleur réfractaire ou insupportable, dont les effets sont susceptibles de réduire la durée de la survie (Galmiche, 2022).

Si l'*European association for palliative care* (EAPC) s'oppose à l'usage de l'expression « euthanasie active » (considérant que l'euthanasie est nécessairement active), en Suisse notamment, il apparaît pertinent de distinguer l'administration d'un produit létal ou susceptible de réduire la durée de vie de la personne, et l'arrêt des traitements.

Dans l'enquête Fin de vie en France, menée auprès des médecins certificateurs et élaborée avec une échelle d'intentionnalité balisée entre « tout faire pour maintenir en vie » et « hâter la mort » (Pennec, *et al.*, 2012), il est intéressant de noter que sur 100 décès, en moyenne :

- 17 ont eu lieu soudainement, sans que le médecin puisse intervenir ;
- 12 correspondent à des situations où le médecin a pris des décisions dans le but de prolonger la vie du patient ;
- 23 concernent des cas où le médecin a pris des décisions sans considération d'un effet éventuel sur le décès ;

23. Comité consultatif national d'éthique (CCNE), avis n° 63, janvier 2000.

- 48 renvoient à une décision prise par le médecin en sachant qu'elle pouvait hâter la mort (dont 15 par abstention de traitement, 4 par arrêt de traitement, 28 par intensification de traitement et 1 par administration d'un médicament visant à mettre fin à la vie).

Quoique de façon vraisemblablement marginale, l'euthanasie active est aussi pratiquée dans les pays où elle est interdite, souvent dans la relation singulière et intime entre le médecin et son patient (Wacker, 2016 ; Bosshard, 2016), ou dans des contextes plus confidentiels, voire clandestins, d'associations qui militent pour la fin de vie (Voléry, Toupet, 2023). L'un des enjeux des débats et de l'institution d'un cadre juridique sur l'AàM serait alors de sortir de la clandestinité pour tendre vers une transparence des pratiques. Les expériences de dépénalisation de l'euthanasie constituent ainsi des tentatives de régulation et de dévoilement de pratiques déjà existantes (Hintermeyer, 2003).

L'euthanasie passive est le résultat de la renonciation, la limitation ou l'arrêt des traitements de maintien en vie, dans le cadre d'un refus d'obstination thérapeutique déraisonnable. Il est alors question de laisser mourir et non de faire mourir. La personne malade meurt des suites de sa maladie, et non d'une quelconque administration létale (Aubry, *et al.*, 2004). Ce terme est également davantage utilisé en Suisse, et l'EAPC le considère comme générateur de confusion puisque le refus d'obstination déraisonnable consiste à laisser advenir la mort « naturellement » (Aubry, Maurel, 2004). Cette distinction repose toutefois sur la caractérisation de l'acte professionnel (injecter une substance létale ou ne rien faire en sachant que la mort s'ensuivra), et non de l'objectif visé (éviter l'acharnement thérapeutique).

Étant donné l'évolution de la législation française, il semble pertinent de revenir sur le changement récent de statut de l'alimentation et de l'hydratation, dont une révision des perceptions médicales a accompagné l'instauration de la « phase terminale », notamment sous l'impulsion de la loi du 2 février 2016 (article L. 1110-5-1). En passant du mode « naturel » au mode « artificiel » d'administration, l'alimentation et l'hydratation en stade terminal reposent sur des techniques contrariant le destin organique (Voléry, Toupet, 2023). En stade terminal, leur arrêt est jugé nécessaire pour préserver la dignité du patient (articles L. 1110-5-1 et L. 1110-5-2 de la loi de 2016), ce qui conduit à « laisser mourir ». En reconsidérant le statut de ces pratiques s'apparentant en phase terminale à des traitements, la souffrance liée à leur arrêt est, elle aussi, reconsidérée (Pool, 2004).

Une enquête par questionnaire auprès des médecins concernant les décisions de fin de vie a été menée aux Pays-Bas à partir d'un échantillon stratifié du registre 2010 des décès de la *Statistics Netherlands*. L'abandon de traitement a été observé dans 37 % des situations, avec une augmentation significative de l'incidence selon l'âge. Les traitements les plus couramment arrêtés ou retenus étaient l'hydratation et l'alimentation artificielles, ainsi que les antibiotiques. Le renoncement à un traitement par les médecins en raison d'une « perte de dignité » était plus élevé pour les patients les plus âgés (Martins Pereira, *et al.*, 2015).

À propos des perceptions des personnes sur l'arrêt des traitements, une étude néerlandaise (Van Wijmen, *et al.*, 2015) s'est intéressée aux préférences de la population quant à la poursuite ou à l'abandon de différents traitements en fin de vie, en cas de démence et de cancer. Une majorité de la population (62 % à 87 %) souhaitait renoncer aux différents traitements dans les deux scénarios, avec un résultat plus tranché en cas de démence qu'en cas de cancer. Certaines caractéristiques sociodémographiques augmentent la probabilité de refuser la poursuite des traitements, notamment le fait d'être une femme, d'avoir plus de 55 ans, d'avoir fait des études supérieures et de ne pas avoir de religion.

Les pratiques d'euthanasie passive posent la question de la gestion de la douleur et de l'accompagnement, plus spécifiquement lorsque les patients ne sont pas pris en charge en soins palliatifs et qu'ils décident d'eux-mêmes d'arrêter les traitements²⁴. Plus généralement, arrêter les traitements et laisser mourir peut prendre du temps, et ce temps suspendu peut être source d'expériences difficiles pour le mourant et ses proches²⁵.

Le « tourisme » de la mort assistée

L'AàM induit des flux de circulation des personnes, puisque certains pays ou structures autorisent son recours aux personnes non résidentes. Aux États-Unis, si résider dans le pays est obligatoire, les personnes peuvent circuler entre États pour y accéder (Blouin, *et al.*, 2021). En Suisse, certaines associations permettent aux résidents étrangers de recourir au suicide assisté : elles examinent chaque demande et s'assurent de sa conformité avec la loi, puis mettent le requérant en relation avec un médecin suisse pour qu'il lui prescrive un barbiturique à ingérer sur le sol suisse (Galmiche, 2022). Parmi les suicides assistés pratiqués en Suisse entre 2008 et 2012, entre un quart et un tiers proviendraient d'un autre pays, avec une surreprésentation de trois pays européens : l'Allemagne (43,9 %), le Royaume-Uni (20,6 %) et la France (10,8 %) [Gauthier, *et al.*, 2015]. Plus récemment, l'association Dignitas a accompagné 45 Français dans leurs démarches en 2021, soit 21,2 % de leurs prises en charge (Dignitas, 2019).

Les législations aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg n'incluent pas non plus d'obligation de résidence. Leurs procédures exigent cependant que deux médecins déterminent, d'une part, si la personne requérante a formulé une demande volontaire et réfléchie et, d'autre part, si elle souffre de manière insupportable, ce qui suppose que les médecins connaissent celle-ci depuis quelque temps (Blouin, *et al.*, 2021).

Les personnes qui circulent entre les pays dans le but de recourir à une AàM proviennent principalement de pays à hauts revenus. En effet, se rendre en Suisse pour en bénéficier coûte plusieurs milliers d'euros²⁶. La Suisse serait néanmoins devenue une « plaque tournante »

24. *Le Monde*, Dialysée depuis des années, Delphine a fait le choix d'arrêter son traitement et de se laisser mourir (2 décembre 2022).

25. Conférence *Éthique et fin de vie* du 25 avril 2023, avec Michel Debout, Nadia Geerts, Fabrice Jollant, Romano La Harpe, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Anne-Juliette Tillay, sous l'égide de la Fondation Jean-Jaurès (à consulter sur youtube.com).

26. *L'Obs*, Fin de vie : « C'est déchirant de devoir quitter mon pays pour mourir comme je l'entends » (8 septembre 2017); *L'Obs*, Le choix de Joseph (13 mai 2021).

du problème public de l'AàM (Richards, 2016 ; Blouin, 2018), ce qui contribue à nourrir les débats dans les pays d'origine des demandeurs, les démarches de plusieurs d'entre eux ayant fait l'objet d'une importante couverture médiatique. Ces articles montraient au grand public le caractère intolérable de leurs souffrances et leur détermination à mourir, au point d'être prêts à s'éteindre loin de chez eux et de leurs proches.

Néanmoins, donner accès à l'AàM à des personnes non résidentes suscite des controverses dans les pays qui l'autorisent, y compris parmi les médecins et au sein des équipes soignantes (Hamarat, 2020). L'ethnographie de la situation d'Annabell, venue en Belgique pour une euthanasie alors qu'elle réside à l'étranger, met en lumière les difficultés rencontrées par l'équipe soignante et éclaire, sous l'angle des professionnels, les difficultés que l'ouverture de l'AàM aux non-résidents peut susciter. En effet, Annabell n'a pas souhaité lier connaissance avec l'équipe soignante, se contentant d'une relation bilatérale avec le médecin qui réalisera l'euthanasie, et refusant les propositions d'antalgique (Hamarat, *et al.*, 2021). Cette mise en marge de l'équipe soignante et, plus globalement, la difficulté à établir des liens avec des patients non résidents, peuvent être vécues par l'équipe soignante comme une altération du sens même de leur activité, surtout s'agissant de *care* (Hughes, 1996 ; Arborio, 2001). La circulation transnationale des personnes souhaitant recourir à l'AàM a donc des conséquences, au-delà des personnes concernées, sur les professionnels de santé.

1.3. La place des personnes âgées dans les réflexions sur l'assistance à mourir

L'espérance de vie à la naissance a considérablement augmenté, de 30 ans avant 1800 à plus de 85 ans aujourd'hui (Pillonel, *et al.*, 2020). Cette transformation démographique s'est accompagnée d'un accroissement des âges de décès, dont beaucoup survenaient peu après la naissance et qui sont dorénavant concentrés chez les personnes âgées. L'expérience de la mort est donc aujourd'hui une affaire de personnes âgées, voire très âgées (Monnier, Pennec, 2001).

L'opinion majoritaire des personnes âgées sur l'assistance à mourir

Dans les pays qui l'autorisent, une part importante des demandes d'AàM proviennent des personnes âgées (Dierickx, *et al.*, 2020 ; Vallée, 2020 ; Steck, *et al.*, 2018) : 86,6 % des demandes en Suisse (en 2017) et 83,3 % au Canada (en 2021) concernaient des personnes de 65 ans ou plus (OFS, 2019 ; Santé Canada, 2022). Aux Pays-Bas, les personnes âgées sont plutôt favorables à l'AàM, et l'adhésion des 64-74 ans a significativement augmenté au fil du temps : de 58 % d'opinions positives en 2001 à 64 % en 2005 et 70 % en 2008 pour l'euthanasie, et de 31 % à 33 % puis 45 % pour le suicide assisté (Buiting, *et al.*, 2012). Les personnes âgées sont plus favorables à l'euthanasie qu'au suicide assisté, et une part croissante envisagent d'y avoir recours. Par ailleurs, parmi celles qui ont donné des directives anticipées en faveur de l'euthanasie, une part importante maintiennent leur position dans

le temps : trois mois avant leur décès, 87 % des personnes âgées désiraient toujours être euthanasiées, 47 % l'ont finalement demandé (contre 6 % des personnes n'ayant pas donné de directives anticipées) et 16 % sont décédées de cette manière (Bolt, *et al.*, 2016). Une stabilité qui n'entraîne donc pas nécessairement une demande d'euthanasie, les personnes âgées pouvant soit s'être ravisées en fin de vie sans procéder à la révision de leurs directives anticipées, soit être décédées avant.

Les personnes âgées étant les premières requérantes de l'AàM, elles occupent une place particulière dans les réflexions et les débats. Des travaux récents sur les demandes d'AàM synchrones chez les couples d'aînés mettent en évidence la manière dont ces histoires sont retransmises par les médias. Ces derniers mettent notamment en exergue le rôle des représentations de la « bonne mort » pour ces couples dans le choix de recourir à l'AàM ensemble (Bourget, Lapierre, 2023). À la mobilisation de ces représentations s'adjoignent des représentations professionnelles qui tendent à pathologiser le grand âge, renforçant la place particulière qu'occupent les personnes âgées dans les débats sur l'AàM.

Considérer la volonté d'en finir des personnes âgées sans pathologiser le désir de mort et le suicide

Les travaux de Baudelot et Establet (2016) nous informent que le suicide des jeunes apparaît comme un phénomène dont la réception sociale est plus sensible que dans le cas de leurs aînés : le passage à l'acte d'individus en bonne santé, sensément vivre encore longtemps et bien entourés, heurte et entraîne des réactions plus vives et chargées en émotions. La signification que l'on attribue à leur geste diffère complètement dans le cas des personnes âgées. Ainsi, le suicide des aînés aurait socialement moins de valeur, du moins leur mort apparaîtrait-elle plus acceptable que celle des jeunes. Au-delà de la réception sociale du suicide, c'est également l'interprétation de leur désir de mourir qui est différente, car davantage reliée à l'âge. D'importantes oppositions disciplinaires coexistent sur la façon d'interpréter ces situations.

Ainsi, certains auteurs en neurosciences considèrent l'apparition de troubles cognitifs comme des corollaires du vieillissement physiologique (Petit, *et al.*, 2021), des « polyopathologies invalidantes liées à l'âge »²⁷. Ces troubles compliquent l'évaluation d'une requête d'accès à l'AàM par les professionnels car ils sont vus comme remettant en cause la possibilité pour les personnes âgées d'émettre un jugement « éclairé » (Pillonel, *et al.*, 2020), et ils conduisent parfois à une inversion des rôles familiaux, en vertu de laquelle il reviendrait aux descendants de prendre les décisions concernant leurs aînés. Les personnes âgées, considérées comme moins autonomes psychologiquement, voient souvent leur parole interprétée par leur entourage ou les professionnels (hospitaliers ou des structures d'hébergement) [Voléry, *et al.*, 2023]. Cette parole relayée est souvent nourrie de représentations centrées sur la dégradation cognitive qui peut accompagner l'avancée en âge.

27. La catégorie des « polyopathologies » regroupe les difficultés à se déplacer, des capacités auditives limitées, une diminution de la vue, un état de fatigue général, etc.

Néanmoins cette catégorisation de « polyopathologies invalidantes liées à l'âge », ainsi que les critères d'attribution de ce diagnostic, posent question (Voléry, Balard, 2023) et risquent de mener à des assimilations implicites où âge, maladie incurable et polyopathologies se renforcent dans la construction de la légitimité d'assister la mort. Le souhait de mourir des personnes âgées peut aussi être vu comme issu de situations qualifiées de « mort sociale » et « relationnelle », qui entraîneraient l'apparition d'états dépressifs puis d'idées suicidaires. Dans cette hypothèse, la souffrance ou le désir de mourir ne seraient plus interprétés à la seule lumière de leur déclin physique et cognitif, car les suicides comme les demandes d'Aàm au grand âge trouveraient leur origine dans la dépression et la démoralisation comme réponse psychique apportée à la façon dont se déroule le vieillissement dans nos sociétés (Chastang, *et al.*, 2021). Cependant, loin de faire l'unanimité parmi les chercheurs, cette vision se confronte à d'autres travaux qui montrent à l'inverse que les personnes recourant à l'Aàm sont parfois accompagnées par leurs proches, mettant ainsi en évidence des cas d'Aàm qui ne correspondent pas à des situations de mort sociale et relationnelle (Bourget, Lapierre, 2023 ; Geerts, 2023).

Au-delà des risques de pathologisation, certains estiment qu'il faut rester vigilant quant aux propos normatifs émanant potentiellement de la pratique clinique, qui visent d'une part à assurer le « mandat²⁸ » des soignants et à répondre aux objectifs d'action préventive et de postvention ; et d'autre part à se conformer à des enjeux professionnels et institutionnels (Balard, *et al.*, 2020 ; 2021). Des recherches sur le suicide – et par extension sur l'Aàm – considérant *a priori* la pathologie mentale ou la souffrance comme unique motif du comportement suicidaire, se priveraient d'une compréhension et d'explications plus fines du suicide, qui précèdent nécessairement les réflexions et traductions des savoirs acquis en pratiques de prévention-postvention (Balard, *et al.*, 2020).

Cette opposition entre, d'une part, les professionnels et les chercheurs du soin engagés dans des actions curatives et préventives parfois au risque de pathologiser le suicide et, d'autre part, des chercheurs en sciences humaines adoptant une perspective critique distante et désengagée de la pratique, est évidemment caricaturale. Plutôt qu'une opposition frontale, les deux optiques gagneraient à discuter ensemble pour confronter les regards, comme c'est d'ailleurs le cas dans de nombreuses sphères ou projets de recherche, et à s'atteler à investiguer des éléments communs pour renforcer les connaissances. À ce titre, l'identification, par exemple, de singularités dans la dépression des personnes âgées (Richard-Devantoy, Jollant, 2012) – du point de vue du désir de mort – pourrait participer du traitement différencié de ces dernières, si ces spécificités se retrouvaient au cœur de la conception d'une *psyché*²⁹ du vieillissement (Balard, *et al.*, 2020). Plus généralement, s'il est essentiel de continuer à proposer des soins personnalisés en santé mentale, il est également

28. Terme employé ici au sens d'Everett Hughes, sociologue des professions : le mandat permet au groupe professionnel de se définir « comme l'instance la mieux placée pour fixer les termes selon lesquels il convient de penser un aspect particulier de la société, de la vie ou de la nature, et pour définir les grandes lignes des politiques publiques qui s'y rapportent » (Hughes, 1996).

29. La dépression des personnes âgées se caractériserait par des comportements agressifs et une instabilité symptomatologique, tandis que celle des jeunes et des adultes serait davantage associée à des comportements de retrait.

primordial de mener des recherches hors cadres cliniques et études de cas pathologiques, dont les résultats pourront être articulés, dans un second temps, à la pratique du soin.

À quel moment considère-t-on que l'on est « assez vieux » pour mourir ?

L'analyse textuelle des avis de décès publiés dans des quotidiens suisses met en évidence des représentations d'un âge « injuste » et d'un âge « normal » pour mourir : avant 80 ans, la mort est jugée précoce et nécessite d'être justifiée par les proches (Nicolet, Oris, 2021). Cette représentation de la mort à un âge « normal » participe d'une *naturalisation* de la mort aux grands âges, c'est-à-dire une mort qui ne nécessite pas d'explications médicales. La mort d'une personne âgée est, dans les représentations sociales occidentales, jugée moins choquante que celle d'une personne jeune (Baudelot, Establet, 2016). Cette dimension sociale de l'âge, que l'on retrouve dans les discours de certains médecins légistes ou de certains procureurs, peut induire le fait de moins interroger le respect du cadre médico-éthique du suicide assisté pour ce public en Suisse. Des auteurs rapportent par exemple les paroles d'un médecin légiste au cours de leur enquête ethnographique (Pillonel, *et al.*, 2020, p. 163) : « Plus la personne est jeune, plus on sera attentif à cette question de maladie incurable. Plus la personne est vieille, moins on se pose de questions. »

Pour certains auteurs (Charazac-Brunel, 2014 ; groupe de travail sur la fin de vie de l'Observatoire national du suicide, Lapiere, Paris, 30 mai 2023), des stéréotypes et représentations sociales négatives sont associés au vieillissement et intégrés par les personnes âgées ; par exemple, le fait de constituer un poids pour ses proches ou la société, ou devenir socialement inutile, menant à une perte de sens de la vie et un désir de mourir. Le suicide des personnes âgées devient alors un problème de société de nature morale et culturelle (Balard, *et al.*, 2020) : comment construire une société où les personnes âgées ne se sentent pas inutiles ou marginalisées ?

Une étude belge souligne que l'âge des individus – et plus précisément le temps qui leur reste à vivre – est une donnée importante pour les médecins dans le processus décisionnel des demandes d'euthanasie (Vallée, 2020) : plus les patients sont âgés, plus les médecins sont susceptibles d'être favorables à leur demande en raison du moindre « temps de vie » qui serait amputé par l'euthanasie, un argument d'ailleurs mobilisé par les patients. Les médecins qui pratiquent des euthanasies constatent que les demandes émanent de plus en plus souvent de personnes très âgées qui, sans être atteintes d'une pathologie particulière, se plaignent d'une « fatigue de vivre » et d'une mort qui tarderait à venir. Ces situations de demandes d'euthanasie interrogent les limites de la loi belge et le système de normes et de valeurs engagé dans les processus euthanasiques, car le cadre législatif ne considère pas la vieillesse comme une affection médicale. Le sentiment de vie accomplie ne peut donc, en lui-même, constituer un critère admissible pour pratiquer une euthanasie.

Les personnes très âgées qui souhaitent recourir à l'euthanasie présentent souvent un dossier complexe à prendre en charge, dans la mesure où c'est un « état général » qui motive

la demande, plutôt qu'une maladie, une affection ou une limitation spécifique. Dans le processus décisionnel qui conditionne l'euthanasie, le « sentiment de vie accomplie » est un élément qui joue en faveur de l'acceptation de la demande d'AàM. Toutefois, les demandes d'euthanasie pour « sentiment de vie accomplie » restent rares : le corps médical s'appuie plutôt sur la « fatigue de vivre » engendrée par des polyopathologies qui, considérées isolément, ne permettraient pas de justifier l'AàM. Les médecins ne se fondent d'ailleurs pas exclusivement sur des critères strictement médicaux : des questions sur l'histoire professionnelle et familiale des personnes sont posées, ainsi que sur leur situation personnelle et leur vie quotidienne (Vallée, 2020). Ces éléments participent de l'évaluation par le corps médical d'une « fatigue de vivre » tout en traduisant des représentations de ce qu'est une vie qui vaut encore la peine d'être vécue.

En Suisse, les associations d'aide à mourir se sont également questionnées sur l'avancée en âge des requérants au suicide assisté. Les réflexions portent aussi sur « l'âge social » (le fait d'avoir suffisamment vécu) et sur l'âge biologique (en lien avec les déficiences et pathologies) qui rendent la demande d'AàM envisageable. Les membres d'associations considèrent les accompagnements au suicide assisté de personnes jeunes plus compliqués que ceux de personnes âgées. Le Bulletin de l'association Exit ADMD Suisse romande³⁰ de février 2007 soulignait déjà, à ce propos, l'importance de l'invalidité liée aux actes de la vie quotidienne (se vêtir et se dévêtir, manger, faire sa toilette, etc.) qui, avec l'allongement de l'espérance de vie, augmente les risques de vivre une vieillesse dépendante durant laquelle la qualité de vie serait amoindrie. L'association a même introduit, depuis avril 2014, la question de l'âge dans ses critères lorsqu'une situation relève d'une « polyopathie invalidante liée à l'âge ». Il en est de même pour l'association Exit Deutsche Schweiz³¹ qui a créé un groupe de travail en 2017 sur l'opportunité d'accéder au suicide assisté pour des personnes âgées en bonne santé.

L'âge, dans l'accès et le processus d'accompagnement à l'AàM, n'est donc pas mobilisé seul mais associé à des dimensions biologiques, fonctionnelles, sociales et existentielles, d'une façon qui diffère entre accompagnants et requérants. Une visée rétrospective et prospective façonne la perception du processus de vieillissement par les requérants : la première renvoie à la notion de « vie complétée » (Wijngaarden, *et al.*, 2018), supposant que la personne a atteint, chronologiquement, un nombre d'années suffisant, et la deuxième fait état d'une usure physiologique et de la perception d'une qualité de vie amoindrie, dont on anticipe la dégradation à venir. Pour les professionnels, mourir « jeune » est inintelligible, suggérant une plus forte légitimité à mourir par AàM lorsque l'on est âgé (Pillonel, *et al.*, 2020) : l'accumulation d'accomplissements et de pertes au fil du parcours de vie (Wijngaarden, 2014) participe ainsi de la construction sociale d'un temps où l'on est « assez vieux » pour mourir.

30. <https://www.exit-romandie.ch/>

31. <https://www.exit.ch/>

Se questionner sur les représentations sociales d'une vie digne

La dignité apparaît comme un concept à géométrie variable : vide pour certains ou central pour les partisans des soins palliatifs et pour les militants de l'AàM (Marin, 1991 ; Moulin, 2016). Tout autant que la préservation de la dignité, le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne constitue un argument en faveur des soins palliatifs et de l'AàM. Dans une société qui cultive l'idéal de l'autonomie individuelle, voire l'érige en injonction (Ehrenberg, 1991), la dépendance à l'âge adulte est de fait considérée comme un état avilissant qui met en péril la dignité de la personne concernée (Vallée, 2020).

Les possibilités offertes ou débattues actuellement pour la fin de vie se répartissent selon un schéma binaire entre les soins palliatifs et l'AàM. Ces deux positions correspondent à un ensemble d'acteurs ayant des représentations et des normes différentes, mais qui semblent s'accorder sur leur volonté de restituer aux patients leur dignité et leur autonomie. Nonobstant, soins palliatifs et AàM renvoient à une conception différente de ce que recouvre la dignité. Dans le cadre de l'AàM, l'enjeu principal repose sur la nécessité de ne pas déchoir aux yeux des autres et à ses propres yeux (Hintermeyer, 2003). La dignité humaine réside alors, d'une certaine manière, dans le refus d'une vie dans un corps dégradé (Aubry, *et al.*, 2004). Dans le cadre des soins palliatifs, la dignité – qui repose sur l'être humain en tant que sujet – n'est pas considérée comme nécessairement remise en cause par la dégradation physique (Hintermeyer, 2003).

Au regard des professionnels de santé, la dignité est directement reliée à l'état de dépendance de l'individu vis-à-vis d'autrui pour les gestes du quotidien, et en particulier ceux qui relèvent de l'intimité (Vallée, 2020). Une étude néerlandaise portant sur l'évaluation de la dignité de résidents de maisons de retraite souligne que les professionnels de santé ont généralement évalué la dignité des résidents de manière plus négative que les résidents eux-mêmes, sans percevoir les moments où ces derniers et leurs proches la considéraient comme compromise (Oosterveld-Vlug, *et al.*, 2015).

Pour les proches, les représentations d'une mort dans la dignité portent moins sur l'indépendance des patients vis-à-vis d'autrui pour les gestes du quotidien, que sur le sentiment de mourir en paix, sur l'absence d'anxiété et d'humeur dépressive. En outre, bénéficier, de la part des professionnels, d'explications intelligibles sur l'état de santé du patient et les options de traitement au cours des derniers mois de la vie, participe également pour eux à une mort digne (Van Gennip, *et al.*, 2013). Toutefois, l'étude évoquée précédemment à propos des représentations des professionnels souligne également que les proches des patients évaluent eux aussi plus négativement la dignité des résidents que les personnes âgées elles-mêmes, même s'ils sont les mieux placés pour identifier les moments et situations où la dignité de leur proche est entravée (Oosterveld-Vlug, *et al.*, 2015).

Du point de vue des mourants, l'étude des différentes motivations des demandes d'AàM met en exergue des motifs tant médicaux que psycho-émotionnels ou socio-environnementaux qui participent de la souffrance insupportable des personnes et de leur perception de leur

dignité (Dees, *et al.*, 2011 ; Gaignard, Hurts, 2019 ; Serra, *et al.*, 2022). En particulier, la fatigue ou l'épuisement, la douleur, le sentiment de déclin physique ou de perte de soi, la peur des souffrances futures, la dépendance ou la perte d'autonomie, la solitude, le désespoir, le sentiment d'inutilité et la lassitude de vivre, l'emprise des professionnels de santé sont des éléments constitutifs d'une souffrance insupportable (Dees, *et al.*, 2011). Ces motifs seront avancés et combinés différemment en fonction des caractéristiques et trajectoires des personnes. Il semble alors important de souligner, à l'instar de Nadia Geerts³², l'importance de donner la possibilité aux personnes de dire si leur vie n'est plus digne d'être vécue à leurs yeux, et éventuellement de définir le seuil à partir duquel elle ne le serait plus.

Les représentations de la dignité et des processus qui l'entravent sont donc divergentes entre les professionnels de santé, les proches et la personne concernée. Si la dignité conditionne les possibilités en fin de vie, à quelle conception se référer ? La dignité humaine est souvent discutée dans ses définitions, mais les échanges semblent impulsés par un postulat initial : le fait que toute personne place cette dignité au premier rang de ses préoccupations (Hintermeyer, 2003). Or, des recherches dans une démarche inductive auprès des mourants et des patients pourraient mettre en lumière d'autres préoccupations cardinales.

Questionner les représentations de la « bonne mort »

Les représentations sociales portent une image de la « bonne mort » qui survient à un âge avancé (Glaser, Strauss, 1968 ; Hintermeyer, 2003), mais les tentatives de suicide et les désirs de mort incarnent, pour le corps médical, des « mauvaises morts » (Voléry, Balard, 2023). La « bonne mort » est d'une part une mort accompagnée par des professionnels, respectueuse des cadres sociaux et institutionnels (Voléry, Balard, 2024), et d'autre part une mort en conscience et acceptée, mais qui ne peut être souhaitée dès lors que la souffrance est soulagée (Balard, *et al.*, 2020). Pour les requérants à l'AàM, d'autres facteurs corroborent une définition d'une « bonne vie » et celle, en miroir, d'une « bonne mort ». Mourir par le biais d'une AàM permettrait de préserver un contrôle, de sauvegarder un certain degré d'autonomie (Pillonel, *et al.*, 2020). En effet, le vieillissement peut s'accompagner d'un ensemble de pertes, tel que la « perte de maîtrise, de liens, de sens et de soi » (Wijngaarden, 2014). Cette autonomie est également pensée en lien avec les conditions de vie en résidence. Aussi, en Belgique, dans les formulaires de déclaration anticipée relative aux traitements que les membres de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) sont invités à remplir, figure fréquemment l'indication d'un refus de vivre en maison de retraite, une perspective considérée comme « invivable » et participant à la demande d'euthanasie (Vallée, 2020). Les soins palliatifs et les pratiques d'AàM, en tant que formes contemporaines du *mourir*, semblent, dans cette perspective, illustrer ce que Michel Castra (2004) qualifiait de « conception normative du devoir d'être bien portant ».

32. Conférence *Éthique et fin de vie* du 25 avril 2023, avec Michel Debout, Nadia Geerts, Fabrice Jollant, Romano La Harpe, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Anne-Juliette Tillay, sous l'égide de la Fondation Jean-Jaurès (à consulter sur [youtube.com](https://www.youtube.com)).

Souhaiter réduire ce temps d'attente de la mort en la provoquant par le biais de dispositifs d'AàM peut être une manière de garder le contrôle sur sa vie, de maîtriser le *mourir* (Serra, et al., 2022) tout en s'assurant une mort certaine mais indolore. Un simulacre de mort « naturelle », en s'endormant, qui correspond à une forme idéalisée de mort « propre », esthétique... et donc de « bonne mort » (Richards, 2016).

Vouloir mourir pour tenir son rôle social

La perte d'autonomie joue un rôle central dans les demandes d'AàM de la part des personnes âgées : la dépendance qui empêche les actes du quotidien peut inciter les personnes à vouloir mourir³³. Les travaux récents d'Ingrid Voléry et Frédéric Balard (2024) mettent en lumière la manière dont les personnes âgées qui ont tenté de se suicider – notamment les hommes – sont attachées au caractère actif de leur geste. En souligner le caractère volontaire permet de combattre la suspicion de confusion afin de limiter la surveillance de leurs proches et de revendiquer le maintien d'une forme d'autonomie décisionnelle.

D'autres présentent leur acte comme accompli dans un moment « d'égarément », dans l'objectif de réaffirmer leur adhésion aux normes. Se conformer aux normes, notamment de genre, tient une place centrale dans les récits de suicidants. Les femmes tentent de se suicider pour continuer à se conformer aux normes de genre, tandis que les hommes le font parce qu'ils n'arrivent plus à se conformer à ces normes. En effet, les femmes âgées pourront orchestrer le suicide conjugal ou se suicider par dévouement pour le conjoint ou le proche décédé ; tandis que les tentatives de suicide des hommes âgés sont expliquées en lien avec des pertes de maîtrise du mode de vie ou l'entrée en institution (voir partie suivante). Le suicide est alors perçu par les personnes âgées comme une manière de continuer à tenir leurs rôles sociaux.

Ne pas dépendre de ses enfants et ne pas être une charge pour son entourage participent également du rôle social que les personnes âgées s'efforcent de préserver. Chloé Vallée (2020) stipule que l'augmentation du nombre de décès de personnes très âgées par AàM – en Belgique, la proportion des plus de 80 ans est passée de 14 % en 2004 à 39 % en 2017, alors que le nombre total d'AàM était multiplié par plus de six (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, 2018) – relève d'une connaissance plus grande du dispositif et de la loi, mais également d'un effet générationnel. Ayant participé à plusieurs révolutions sociales, telles que la légalisation de la contraception et la dépénalisation de l'avortement, nos contemporains âgés concevraient davantage l'individu comme une entité autonome et responsable de son existence et de ses choix de vie, pour lequel l'autonomie et la liberté individuelle sont des valeurs cardinales. Attentifs à leur qualité de vie, ils prolongent cette aspiration dans la recherche d'une qualité de la mort. Néanmoins, le pendant de l'apologie d'une vieillesse positive et responsable, du « bien vieillir », serait la stigmatisation des situations divergentes (la dépendance, le handicap, la maladie, la précarité, etc.), socialement synonymes de faillite personnelle (Hummel, 2002 ; Pillonel, et al., 2020).

33. Groupe de travail sur la fin de vie de l'Observatoire national du suicide, Lapierre, S., Paris, 30 mai 2023.

Compte tenu de ces phénomènes – une diffusion progressive de la connaissance du cadre légal et la dimension générationnelle du rapport à l'AàM –, tout dispositif d'AàM doit donc faire l'objet d'une observation fine et être évalué sur un temps long.

1.4. La place des troubles psychiques dans les réflexions sur l'assistance à mourir

État des pratiques internationales

Autorisée dans quelques pays tels que la Belgique, les Pays-Bas, la Suisse, le Luxembourg et l'Espagne, l'AàM pour motifs psychiatriques fait l'objet de vifs débats. Les conditions préalables pour y accéder prévoient que le patient doit être conscient au moment de sa demande, capable de l'exprimer, faire état de souffrances jugées insupportables, irréversibles et n'ayant pas de perspectives d'amélioration.

Les cadres légaux qui régissent les pratiques d'AàM en cas de troubles psychiques diffèrent d'un pays à l'autre : certains ont ouvert ces pratiques à toute personne même sans pathologie (Suisse), alors que d'autres l'ont rendu accessible uniquement aux personnes atteintes d'une pathologie psychiatrique (Pays-Bas, Belgique, Luxembourg). Certaines législations imposent la participation des psychiatres-experts (en Suisse et en Belgique dans le cas des mineurs et des patients avec des antécédents psychiatriques), ou la recommandent (en Belgique dans les autres cas, et aux Pays-Bas³⁴). En revanche, la législation luxembourgeoise ne requiert pas d'expertise, ni ne prévoit de délai de réflexion.

Les personnes ayant recours à l'AàM dans les cas de troubles psychiques sont le plus souvent des femmes. Elles sont également considérablement plus jeunes (50-60 ans) que celles demandant l'AàM pour des motifs non psychiatriques (Guérinet, Tournier, 2021).

Aux Pays-Bas, la moitié des patients en demande d'AàM pour troubles psychiques entre 2011 et 2014 avaient déjà tenté de se suicider, et huit sur dix avaient déjà été hospitalisés en psychiatrie (Kim, *et al.*, 2016 ; Guérinet, Tournier, 2021). La majorité des patients atteints de troubles psychiques en souffraient depuis plus de dix ans, et la plupart d'entre eux présentaient une comorbidité somatique (Kim, *et al.*, 2016 ; Evenblij, *et al.*, 2019b ; Guérinet, Tournier, 2021). Les diagnostics les plus fréquents étaient les troubles de l'humeur et plus particulièrement les troubles dépressifs, ainsi que les troubles de la personnalité. Les personnes étaient décrites comme socialement isolées et présentaient plusieurs pathologies psychiatriques (Kim, *et al.*, 2016 ; Guérinet, Tournier, 2021). Il en est de même en Belgique, où une enquête auprès des psychiatres engagés dans l'évaluation des demandes d'euthanasie montre que la plupart des patients souffraient de troubles psychiatriques

34. Néanmoins, une étude portant sur 66 cas d'AàM et mise en ligne par les comités régionaux d'examen de l'euthanasie, souligne que la pratique aux Pays-Bas ne suit pas toujours les prescriptions légales et réglementaires concernant le recours à des experts indépendants (dans 7 cas sur les 66 étudiés, notamment lors de désaccords entre experts (relevés dans 16 situations) [Kim, *et al.*, 2016].

ou somatiques comorbides, et avaient reçu différents types de traitements pendant de nombreuses années avant leur demande d'Aàm (Verhofstadt, *et al.*, 2021). Les diagnostics les plus fréquents dans les demandes d'Aàm pour troubles psychiques sont également la dépression et les troubles de la personnalité. La souffrance existentielle était la principale raison de la demande d'Aàm (Thienpont, *et al.*, 2015).

L'Aàm pour troubles psychiques ne concerne qu'une minorité de cas dans les pays qui l'autorisent :

- en 2017, 1,1 % des cas d'Aàm en Belgique (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, 2018), et 1,3 % aux Pays-Bas (*Regional euthanasia review committees*, 2023) ;
- en 2014, en Suisse, 4,5 % des suicides assistés s'agissant des résidents, et 2,3 % s'agissant des non-résidents (Office fédéral de la statistique, 2016) ;
- un cas a été officiellement pratiqué au Luxembourg pour « fatigue de vivre » depuis la dépénalisation de l'Aàm en 2009 (Commission nationale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, 2022).

Nonobstant, dans la plupart de ces pays, on peut observer une augmentation lente mais régulière dans le temps du nombre d'Aàm pour troubles psychiques (Dierickx, *et al.*, 2017 ; Nicolini, *et al.*, 2020 ; Guérinet, Tournier, 2021), ainsi qu'une augmentation régulière du nombre de patients atteints de troubles psychiques cherchant à obtenir l'Aàm (Calati, *et al.*, 2021). Une étude belge a inclus tous les cas officiellement déclarés depuis l'entrée en vigueur de la loi, en septembre 2002, jusqu'à décembre 2013. L'Aàm pour troubles psychiques représentait 0,5 % de tous les cas déclarés entre 2002 et 2007, puis cette proportion a augmenté jusqu'à atteindre 3 % en 2013. Néanmoins, l'observation plus fine des diagnostics ouvrant l'accès à l'Aàm permet de constater que le nombre de cas d'euthanasie pour troubles mentaux diminue en fait depuis 2014 lorsque l'on exclut Alzheimer et la démence (Guérinet, Tournier, 2021). Bien que l'incidence de l'Aàm pour motifs psychiatriques ait augmenté au cours des dernières décennies – sauf en Belgique –, cette pratique reste donc relativement rare. Ce phénomène peut notamment s'expliquer par le fait que l'accès à l'Aàm aux personnes atteintes de troubles psychiques, de démence et de « fatigue de vivre », entraîne de vifs débats, y compris dans la communauté médicale des pays qui l'autorisent (Tessa, *et al.*, 2020). Plusieurs facteurs permettent de mettre en lumière les spécificités et les obstacles propres à cette pratique.

L'impact du profil du médecin dans l'assistance à mourir pour troubles psychiatriques

En premier lieu, la perception de l'Aàm par les médecins dépend notamment de leur spécialité : le taux d'adhésion à l'Aàm pour motifs psychiatriques est de 20 % chez les médecins spécialistes, et de 47 % chez les médecins généralistes (Evenblij, *et al.*, 2019d).

En deuxième lieu, des études néerlandaises montrent que les médecins qui ont déjà pratiqué une euthanasie ou reçu des demandes de la part de personnes atteintes de troubles

psychiques, sont plus enclins à considérer l'euthanasie dans de telles situations. Une disposition qu'il est possible d'expliquer de deux façons, sans être en mesure d'estimer leurs effets respectifs : d'une part par un phénomène de sélection (les demandes ayant potentiellement plus de chances d'être adressées à des médecins susceptibles de les accepter), et d'autre part du fait de l'éventuelle expérience des médecins (ces derniers devenant de plus en plus favorables à l'AàM, à mesure qu'ils la pratiquent). *A contrario*, être une femme, avoir des croyances religieuses et être un médecin spécialiste, exerçant en maison de retraite ou en psychiatrie, sont des facteurs négativement associés au fait de considérer l'AàM comme concevable (Evenblij, *et al.*, 2019d ; Brinkman-Stoppelenburg, *et al.*, 2020). Plus spécifiquement, parmi les psychiatres, seuls 39 % considèrent qu'il est concevable de pratiquer une AàM sur des patients atteints de troubles mentaux (Evenblij, *et al.*, 2019d).

Enfin, le mandat des psychiatres implique aussi des réticences importantes et des pré-requis à la pratique de l'AàM, tels que la pleine capacité d'agir et de consentir, ainsi qu'une maladie grave, chronique et incurable causant une douleur psychique intolérable (Courtet, Olié, 2022). Le débat en psychiatrie porte particulièrement sur la capacité à s'assurer de ces pré-requis.

Au cœur des demandes d'assistance à mourir, une « souffrance insupportable »

Une souffrance qualifiée d'insupportable constitue le cœur des demandes d'AàM, mais définir les contours de cette souffrance n'est pas chose aisée. La souffrance psychologique est la principale motivation à l'AàM pour motifs psychiatriques, dans 70 % des cas, et est centrale dans le processus suicidaire (Dierickx, *et al.*, 2017). Pour de nombreux psychiatres, le suicide est un moyen d'échapper à une douleur psychologique insupportable, plutôt que d'échapper à la vie (Courtet, Olié, 2022). Cette souffrance est protéiforme. En Belgique, vingt-six patients atteints de troubles psychiatriques et ayant effectué une demande d'euthanasie ont spontanément enregistré des témoignages audio pour exprimer leurs souffrances. L'étude qualitative de ces témoignages révèle cinq sphères dont a émergé une « souffrance insupportable » (Verhofstadt, *et al.*, 2017) :

- la souffrance d'origine médicale, liée à des diagnostics erronés, à l'inefficacité des thérapeutiques, au manque de transparence ou de volonté des médecins de discuter d'une demande d'euthanasie (à l'inverse, la rencontre avec des médecins qui ont entendu leur demande et, de ce fait, envisagé de nouvelles perspectives de traitement, a eu comme effet de soulager les patients) ;
- la souffrance intrapersonnelle liée à des événements traumatiques, des tentatives de suicide passées, la honte et la crainte de survivre à une autre tentative de suicide ;
- la souffrance liée aux interactions sociales, par manque de soutien ou de compréhension de l'entourage (voire des conflits), ou à la suite de décès de proches ;
- la souffrance liée à la situation sociale, telle que les difficultés financières, une mauvaise couverture santé et des soins médicaux insuffisants (certains patients estimaient qu'ils constituaient un fardeau pour la société, ou qu'ils étaient socialement isolés et insuffisamment soutenus par la société) ;

- la souffrance existentielle, se traduisant par exemple par un sentiment de perte de contrôle de leur trouble, associé à celui d'être « une marionnette », ou encore une sensation de dissociation entre le corps et la réalité.

En pratique, la souffrance psychique se révèle ainsi particulièrement difficile à objectiver, alors même que le concept de « souffrance insupportable » est au cœur des législations régissant les demandes d'AàM : il n'existe pas d'outil fiable et objectif pour l'évaluer (Guérinet, Tournier, 2021). Les prises de position relatives à l'AàM pour motifs psychiatriques se construisent autour des similitudes et des disparités entre souffrances physique et psychique. Une des principales mises en garde des opposants porte sur le fait qu'une souffrance « intolérable » peut être le symptôme d'un trouble psychique, que l'étiologie des maladies mentales peut être mal comprise, ou encore qu'il persiste un risque accru d'erreur de diagnostic et de pronostic en psychiatrie (Nicolini, *et al.*, 2020). Pour d'autres, exclusion de fait la maladie mentale et la souffrance psychique constitue une discrimination constitutive d'une rupture d'égalité en termes d'accès aux droits (Nicolini, *et al.*, 2020 ; prise de parole de Fabrice Jollant lors de la conférence *Éthique et fin de vie*³⁵).

Dans les pays qui l'autorisent, l'évaluation de l'intensité de la souffrance et de son caractère tolérable ou non est toujours réalisée par des médecins et notamment des psychiatres, que le motif de l'AàM soit lié ou non à des troubles psychiques. Ces professionnels mettent en exergue la difficulté clinique à évaluer le critère de « souffrance insupportable » (Guérinet, Tournier, 2021 ; AQPS, 2021) et cette évaluation de la souffrance peut d'ailleurs varier en fonction des valeurs et des expériences dont chaque médecin est porteur (Gupta, *et al.*, 2017). Aux problèmes posés par le caractère subjectif de cette mesure s'ajoutent des différences d'appréciation du rôle que le patient doit jouer dans cette évaluation, ainsi que dans la façon d'appréhender le seuil – propre à chaque patient – à partir duquel la souffrance est jugée insupportable.

La souffrance psychique prend donc source dans différents domaines de la vie de la personne, y compris dans les difficultés de la prise en charge médicale. Mais l'acceptation d'une demande d'AàM, voire seulement sa prise en considération par un médecin, produit souvent un soulagement pour le patient, au point que celui-ci mette de lui-même sa demande en attente dans un nombre non négligeable de cas (Verhofstadt, *et al.*, 2017). La possibilité de recourir à l'AàM peut ainsi, paradoxalement, contribuer à rendre la vie et la souffrance plus supportables pour les patients atteints de troubles psychiques (Courtet, Olié, 2022).

35. Conférence *Éthique et fin de vie* du 25 avril 2023, avec Michel Debout, Nadia Geerts, Fabrice Jollant, Romano La Harpe, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Anne-Juliette Tillay, sous l'égide de la Fondation Jean-Jaurès (à consulter sur youtube.com).

L'ambivalence du désir de mourir

Certains psychiatres s'inquiètent que l'AàM soit autorisée trop rapidement après la demande, avant que d'autres prises en charge et thérapeutiques aient été tentées. L'ambivalence du désir de mourir constitue un argument contre l'AàM pour souffrance psychique, la volonté d'en finir avec sa vie pouvant évoluer au gré de l'avancée d'une pathologie, au fur et à mesure que le patient s'adapte, voire apprend à vivre avec sa maladie. De plus, une demande d'AàM n'est pas toujours synonyme d'un choix « clair », celui-ci pouvant dépendre des fluctuations de l'état de santé et de l'état psychique de la personne³⁶ (AQPS, 2021). Pierre-François Perrigault, président du comité éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation, rappelle dans un article de presse³⁷ que sur 700 tentatives de suicide, seules 25 sont suivies d'un décès, indiquant selon lui une ambivalence du désir de mourir. Cependant, il s'interroge sur les bienfaits de la réanimation des suicidants dont les séquelles impacteront leur vie. Par ailleurs, les patients atteints de troubles psychiques qui demandent l'AàM peuvent revenir sur leur décision avec le temps, ce qui est d'ailleurs plus fréquemment le cas des patients déprimés (Thienpont, *et al.*, 2015). Certains psychiatres et médecins mettent donc en garde en soulignant la nécessité de distinguer les demandes suicidaires et l'AàM afin d'éviter de donner accès à l'AàM à des personnes qui pourraient éventuellement changer d'avis (AQPS, 2021).

Cette ambivalence du désir de mourir fournit d'ailleurs l'une des pistes d'interprétation permettant de rendre compte du recours très limité à l'AàM dans l'Oregon (0,2 % des décès) par rapport à d'autres pays comme la Belgique ou les Pays-Bas (environ 3 % des décès) : si, dans ces deux derniers pays, la date du décès est fixée dans la procédure, ce n'est pas le cas en Oregon, où le médecin prescrit un barbiturique que le patient doit s'administrer lui-même par la suite³⁸. De cette manière, les individus peuvent réexaminer constamment leur désir de mourir, ce qui se conclut souvent par la volonté de retarder l'échéance. Une date déterminée à l'avance, *a contrario*, semble figer la volonté de la personne en l'inscrivant dans un déterminisme incompatible avec l'idée d'une volonté libre et celle de l'ambivalence du désir de mourir³⁹.

Des pathologies psychiatriques incurables ?

L'incurabilité d'un trouble mental ne fait pas consensus d'un point de vue clinique, de même que son caractère irréversible (Holma, *et al.*, 2008 ; Blikshavn, *et al.*, 2017). En effet, la progression des troubles mentaux est imprévisible, et la réponse aux traitements peut différer d'un individu à l'autre (AQPS, 2021). De même, en psychiatrie, il ne semble pas exister de définition consensuelle des « pathologies résistantes » (Wacker, 2016), les notions d'incurabilité et de souffrance psychique inapaisable étant multiples. D'ailleurs, cette question est rendue aujourd'hui particulièrement complexe par le développement de nouveaux

36. Écouter à ce propos le podcast « Fin de vie, un débat sans fin ? » avec Régis Aubry, Carole Bouleuc et Marta Spranzi (*La science CQFD*, France Culture, 11 janvier 2023).

37. *Le Figaro*, Suicide assisté et prévention du suicide : la loi face à une contradiction (12 septembre 2023).

38. Au moment de son choix et sans accompagnement.

39. Lire à ce propos l'entretien croisé de Balard, F., Fournieret, É. (2020). *Le désir de mort chez les personnes âgées*. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

traitements susceptibles de diminuer les échecs thérapeutiques vécus par les patients et de remettre en cause le caractère « résistant » de certains troubles⁴⁰.

En Suisse, l'augmentation des maladies non fatales telles que des « polypathologies liées à l'âge » ou la « fatigue de vivre », qui ont justifié un suicide assisté, inquiète l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM, 2012). En 2000, chez Exit Deutsche Schweiz, le pourcentage de suicide assisté pour maladies non fatales était de 22,1 % ; ce taux est passé à 34,1 % en 2004 (Fischer, 2008). De plus, le sentiment d'incurabilité et le pessimisme peuvent faire partie de la symptomatologie dépressive, en particulier dans les cas de résistance aux traitements (Wacker, 2016 ; Nicolini, *et al.*, 2020). Actuellement, il n'existe pas de normes universelles partagées par les professionnels déterminant l'incurabilité d'une maladie mentale. Par ailleurs, il n'y a pas de définition consensuelle concernant des profils pour qui les troubles seraient résistants aux traitements. Les psychiatres ne disposent donc pas encore de facteurs pronostiques pour anticiper l'évolution d'un trouble psychique, et la réception thérapeutique (Courtet, Olié, 2022).

Dans ce contexte scientifique et clinique mouvant, certains pays optent pour une codétermination de l'incurabilité avec les patients. Aux Pays-Bas, la législation néerlandaise exige, dans les cas de refus de traitement par un patient présentant une demande d'AàM pour troubles psychiques, que patient et médecin s'accordent sur le fait qu'il n'existe aucune option de traitement raisonnable (Nicol, 2015). La coopération entre patient et médecin permet de qualifier conjointement l'incurabilité de la pathologie, une démarche qui se distingue de l'approche classique de l'incurabilité, basée sur des données quantitatives évaluant les chances statistiques de guérison et qui ne tient pas compte de la perception des conséquences du traitement par le patient (Nicolini, *et al.*, 2020).

Consentement aux soins et discernement, un difficile équilibre

Selon le conseil d'éthique clinique des hôpitaux de Genève, la capacité de discernement correspond à « la capacité d'un individu à comprendre une situation donnée et les choix qui s'offrent à lui dans cette situation, à évaluer les conséquences de chacun de ces choix, ainsi qu'à finalement décider pour lequel d'entre eux opter. Elle est présente ou absente (il n'existe pas de degré) pour un objet précis à un temps donné »⁴¹. En droit français, la notion de consentement est quant à elle encadrée depuis les années 2000. Le choix du patient doit ainsi être « libre et éclairé » sur la base d'une information libre, intelligible et loyale. La loi du 4 mars 2002 a consolidé cette définition en étoffant les recommandations à l'égard du monde médical pour favoriser le consentement⁴².

40. Par exemple, de nouveaux traitements actuellement développés (kétamine et psychédéliques) seraient potentiellement efficaces pour traiter la dépression résistante (Lengvenyte, *et al.*, 2019 ; Strumila, *et al.*, 2021).

41. *Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient*, Hôpitaux universitaires de Genève, 2017, p. 1-2.

42. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Le discernement, et notamment la capacité à consentir, renvoie à certaines compétences permettant le recueil d'informations pertinentes, la compréhension des conséquences d'une décision prise à partir de l'analyse de ces informations (Appelbaum, 1995). Or, la capacité de décision concernant la demande d'AàM et le consentement aux soins en psychiatrie sont complexes, car ils peuvent être perturbés par la maladie mentale, elle-même symptomatique des troubles cognitifs associés (Nicolini, *et al.*, 2020 ; Guérinet, Tournier, 2021).

Certains médecins se montrent très tranchés sur l'impossibilité de discernement des patients en soins psychiatriques. En ce sens, la dépression, très présente chez les personnes demandant l'AàM, altérerait les capacités décisionnelles (Young, *et al.*, 1993), le raisonnement et la compréhension (Hindmarch, *et al.*, 2013). *De facto*, les individus en souffrance psychique seraient, aux yeux de certains professionnels, plus à risque de prendre de « mauvaises décisions » au sujet de leur prise en charge, et certains disposeraient d'une capacité limitée à prévoir les alternatives et les perspectives à long terme pour effectuer des choix « adéquats » (Courtet, Olié, 2022).

D'autres médecins admettent que des patients avec une pathologie psychiatrique peuvent conserver leur discernement concernant l'AàM (Grisso, Appelbaum, 1998 ; Nicolini, *et al.*, 2020 ; Pronk, *et al.*, 2021), l'enjeu étant alors de parvenir à évaluer les capacités décisionnelles des patients et s'assurer que la présence de psychopathologies n'affecte pas ces derniers (Serra, *et al.*, 2022).

Une étude du premier procès pénal en Suisse à propos du suicide assisté permet de rendre compte des arguments et des normes mobilisés par différents acteurs juridiques et médicaux au cours du traitement de la demande d'AàM (Stavrianakis, 2018). Le procès remettait en cause l'évaluation du discernement de la personne suicidée par le psychiatre ayant assisté la mort, qui récusait l'idée – néanmoins majoritaire en psychiatrie – selon laquelle l'idéation suicidaire en l'absence d'une maladie physique constitue un motif suffisant pour soupçonner une dépression, et que cette dernière suspend les capacités de jugement. Pour lui, les personnes atteintes de maladie mentale ont le droit de refuser un traitement, tandis que l'argumentaire de l'accusation s'appuyait sur l'idée qu'un psychiatre devrait toujours être disposé à essayer de nouvelles thérapies. Cette étude de cas met en lumière des idéologies professionnelles distinctes dans le champ de la psychiatrie concernant les troubles psychiques et le discernement.

L'autodétermination est, comme la capacité de décision et le discernement, étroitement liée au concept d'autonomie : au fond, les personnes atteintes de troubles psychiatriques peuvent-elles avoir un désir « rationnel » de mourir ou de faire leurs propres choix ? Les états de démence et de forte confusion sont les plus largement considérés comme insupportables. Cependant, les impératifs liés à la pleine possession des facultés de discernement au moment de la demande, intégrés dans les cadres législatifs, ne permettent pas de répondre favorablement aux demandes d'AàM de ces patients, à moins que ceux-ci aient

pu anticiper l'évolution de leur état de santé, et demander l'AàM avant que la maladie n'ait affecté de façon significative leurs capacités de discernement (Vallée, 2020). Cette situation conduit donc à devoir préférer mourir avant de ne plus pouvoir avoir le choix. Qu'en est-il alors des années que la personne aurait pu passer sans souffrance insupportable ?

Les problématiques posées au corps médical par l'accès à l'AàM dans les situations de troubles psychiques sont nombreuses et intriquées. Les questions de l'entremêlement de troubles de l'humeur, des biais de raisonnement qui entravent le jugement, de l'accès aux soins et du consentement, ainsi que de l'évaluation de la souffrance psychique et la définition de l'incurabilité des troubles psychiatriques, sont autant d'éléments délicats qui animent les débats et qui influent sur la perception que les professionnels de santé auront de l'AàM (Guérinet, Tournier, 2021).

La relation des médecins avec les patients ayant des troubles psychiques

Dans le cadre de l'AàM pour motifs psychiatriques, la consultation de plusieurs spécialistes est souvent prévue dans la loi et des critères d'acceptation sont explicitement requis. Aux Pays-Bas, la consultation d'un deuxième médecin – souvent spécialisé dans l'information sur l'euthanasie – est indispensable. Les principales difficultés que ces médecins rencontrent portent sur leurs rapports avec les patients⁴³ (thématique à laquelle se rapportent des difficultés évoquées par 79,7 % des médecins interrogés) et l'évaluation des critères d'acceptation (pour 41 % des médecins interrogés) [Tessa, *et al.*, 2020]. Ces consultations peuvent être rendues plus complexes si l'existence d'un trouble psychiatrique ou de problèmes psychosociaux s'ajoute au diagnostic principal. Les polyopathologies liées à l'âge, mais également l'incertitude du médecin traitant quant au recours à l'AàM, ou encore le fait que les patients séjournent à l'hôpital, sont aussi signalés par les médecins comme des facteurs rendant plus difficiles ces consultations spécifiques (Verhofstadt, *et al.*, 2021). Au contraire, l'âge avancé du patient et le fait que la souffrance ressentie soit uniquement de nature « physique » conduisent à des consultations moins complexes au regard des médecins. Les professionnels soulignent l'importance des formations, des guides de bonnes pratiques et de soutien pour permettre aux psychiatres d'aborder cette question sensible dans leur travail, et de se sentir outillés pour y faire face (Dierickx, *et al.*, 2017).

La complexité perçue par les médecins spécialisés dans l'information sur l'euthanasie ne se limite donc pas à la façon dont les cas « complexes » sont définis dans le débat public actuel (personnes souffrant de troubles psychiques, de démence ou de « fatigue de vivre ») et l'impact émotionnel de l'évaluation de l'euthanasie sur les psychiatres eux-mêmes ne doit pas être occultée (Chastang, 2023). Les dernières études mentionnées, menées auprès des médecins évaluateurs des situations d'AàM, mettent d'ailleurs clairement en lumière la complexité de l'évaluation des demandes d'AàM pour les médecins engagés dans le dispositif.

43. Difficultés à comprendre le souhait du patient, ambivalence du désir de mourir, patient en colère, etc.

1.5. Le suicide, sa prévention et l'assistance à mourir : aporie ou articulations ?

Cette dernière partie se consacre aux liens entre AàM et prévention du suicide, qu'elle tente d'éclairer de plusieurs points de vue. Des questionnements se font jour sur les effets de déplacement que produisent les pratiques d'AàM sur la prévention du suicide, celle-ci pouvant – selon les points de vue – être appréhendée comme heurtant de front les démarches de prévention, mais aussi comme ouvrant de nouvelles perspectives de prévention. L'ensemble des travaux permet enfin de réinterroger les pratiques de prévention actuelles.

Les personnes ayant recours à l'assistance à mourir et celles décédées par suicide ont-elles les mêmes profils ?

Les études comparatives entre les profils sociaux des personnes accédant à l'AàM et ceux des personnes qui se sont suicidées ne sont pas nombreuses. En analysant les profils des personnes ayant recours à l'AàM ou qui se suicident, on peut observer que les deux populations sont majoritairement des personnes âgées. En effet, depuis le milieu des années 1990, le taux de suicide baisse à tous les âges de la vie, même si le taux de suicide des personnes âgées – en particulier celui des hommes – demeure élevé (fiche 3 ; Balard, *et al.*, 2020). En parallèle, dans les pays où l'AàM est autorisée, les demandes proviennent majoritairement de personnes âgées (Dierickx, *et al.*, 2020 ; Vallée, 2020 ; Steck, *et al.*, 2018) et augmentent de manière continue⁴⁴.

En matière d'âge, si les personnes ayant recours à l'AàM et les suicidants sont très proches, plusieurs éléments socio-économiques distinguent les deux populations. Des statistiques internationales convergent par exemple sur le fait que la majorité des individus intéressés par l'AàM ont un niveau socio-économique élevé et ont fait des études (Loggers, *et al.* 2013 ; Steck, *et al.* 2014 ; Downar, *et al.* 2020). Il s'agit donc d'une population majoritairement aisée, ce que confirme une étude suisse en comparant les suicidants aux personnes ayant fait une demande d'AàM (Steck, *et al.* 2018). D'autres facteurs sont aussi soulignés : vivre seul, ne pas avoir d'affiliation religieuse et être citoyen sont d'autres caractéristiques que l'on rencontre le plus fréquemment chez celles et ceux qui décèdent par le biais d'une AàM (Fischer, 2008 ; Steck, 2014).

D'autres auteurs soulignent certains traits de caractère davantage présents chez les personnes sollicitant l'AàM : des tempéraments très indépendants, en besoin de contrôle des événements et inquiets de l'avenir, redoutant la perte d'une qualité de vie et des souffrances éventuelles (Ganzini, *et al.*, 2009 ; Gamondi, 2013)⁴⁵. Enfin, d'autres études démontrent l'existence d'un certain nombre de points communs entre les personnes décédées par suicide et par AàM, parmi lesquels figurent la perte d'un proche, le sentiment de solitude et de

44. Voir à ce sujet le « Tableau récapitulatif des derniers chiffres disponibles sur l'aide à mourir » dans *Euthanasie, suicide assisté... données sur les différentes formes d'assistance à mourir dans le monde*, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, mars 2024, p. 12.

45. La crainte d'être une charge pour son entourage est moins souvent mentionnée que ces derniers motifs (Ganzini, 2009).

désespoir, ainsi que la sensation de n'avoir aucune perspective (Lavery, *et al.*, 2001 ; Dees, *et al.*, 2011 ; Breitbart, *et al.*, 1996 ; Mak, *et al.*, 2003 ; Gibson, *et al.*, 2014 ; Kidd, Kral, 2002 ; Player, 2015 ; Elliot, *et al.*, 2014 ; Chan, *et al.*, 2017).

« Suicide assisté » : les réticences des acteurs de la prévention sur le choix des mots

Les enjeux de dénomination et de définition apparaissent cruciaux lorsque l'on s'intéresse aux relations entre la prévention du suicide et l'AàM. En effet, les expressions mobilisées, dépendantes de positions disciplinaires et ancrées dans des groupes professionnels, influent directement sur les terminologies retenues.

Le mot suicide, issu du latin *sui* (« soi-même ») et *caedere* (« frapper à mort »), désigne l'action de causer volontairement sa propre mort. Son usage dans le cadre de l'AàM – « suicide assisté » – suscite de nombreux questionnements chez les professionnels. Ainsi, les acteurs de la prévention du suicide sont pour une large part réticents, voire réfractaires, à l'usage de ce terme eu égard à la confusion que son utilisation peut engendrer. En effet, ils distinguent nettement deux situations diamétralement opposées : celle de l'accompagnement en fin de vie vers une mort inéluctable, et celle de l'intervention dans le cadre de la crise suicidaire qui, elle, est potentiellement réversible. L'utilisation univoque du terme suicide viendrait alors brouiller les efforts de prévention, car renvoyant à des situations différentes.

Ces débats ne sont pas isolés, et l'examen de la littérature internationale montre qu'ils font écho aux discussions terminologiques qui ont eu lieu dans les premiers pays à avoir autorisé l'AàM, et qui nourrissent la réflexion sémantique actuelle en France. Par ailleurs, on peut observer des variations de terminologie dans le champ de l'AàM, qui témoignent de changements importants dans plusieurs des pays l'ayant autorisée, et dont tiennent compte les pays engagés à leur suite à travers différents dispositifs. L'utilisation des expressions « aide à mourir », « assistance à mourir » ou « mort volontaire assistée » à la place d'« euthanasie » et de « suicide assisté » en est une bonne illustration (Ricot, 2018 ; Blouin, *et al.*, 2021 ; groupe de travail sur la fin de vie de l'Observatoire national du suicide, Lapierre, Paris, 30 mai 2023). Ces deux derniers termes ont été mobilisés dans les législations aux Pays-Bas, en Belgique et en Suisse, c'est-à-dire dans les premiers pays où l'AàM a été autorisée. Toutefois, ils n'ont pas été intégrés tels quels dans les textes législatifs ou la politique gouvernementale des autres pays ayant autorisé l'AàM ultérieurement, même si les législations ont pu être influencées par ces modèles. L'expression suisse de « suicide assisté » n'a, par exemple, jamais été reprise dans les autres pays. En 2006, dans l'État de l'Oregon, l'expression « suicide assisté par un médecin » (*physician-assisted suicide*) a finalement été retirée des sites internet gouvernementaux pour être remplacée par « mort dans la dignité » (Tucker, Steele, 2007). Les autres juridictions étasuniennes qui ont autorisé l'AàM auto-administrée ont mobilisé dans leur législation des notions telles que « option de fin de vie » (*end of life option*), « mort dans la dignité » (*death with dignity*) ou encore « nos soins, notre choix » (*our care, our choice*).

Le mot « suicide » n'est présent dans aucun texte de loi aux États-Unis, à l'exclusion des mentions explicitant que l'AàM ne constitue pas légalement un suicide (Blouin, *et al.*, 2021).

Certaines tournures lexicales employées et retenues évoquent donc davantage l'idée de choix, de dignité et de soins, notions socialement plus acceptables et moins controversées, que celles d'euthanasie et de suicide assisté, y compris en Suisse où certaines associations préfèrent finalement le terme d'« autodélivrance » (Moser, 2010). Le suicide, même « assisté », bouscule des valeurs communément partagées de solidarité et d'assistance aux personnes en situation de vulnérabilité (Blouin, *et al.*, 2021). Conscient de ce risque de confusion et de sa potentielle répercussion sur sa politique de prévention du suicide, le gouvernement français avait, dans le projet de loi relatif à la fin de vie débattu au Parlement (jusqu'à la dissolution de l'Assemblée nationale le 9 juin 2024), porté une attention particulière à la sémantique en sélectionnant l'expression « mort choisie » afin d'éviter un télescopage avec l'emploi du mot « suicide »⁴⁶.

Les acteurs de la prévention du suicide craignent aussi une banalisation, voire une promotion implicite, du suicide par l'emploi d'une terminologie inadaptée. Les professionnels et les chercheurs experts dans le domaine de l'AàM participent à définir les contours d'une « mort volontaire médicalement assistée » en la distinguant du suicide, et conçoivent celui-ci comme un acte non médicalement accompagné et qui n'est pas porté à la connaissance des proches. Pour certains sociologues, le suicide est aussi et surtout un acte qui échappe aux cadres institutionnels, c'est-à-dire une mort non accompagnée par des soins palliatifs ou par des dispositifs médico-éthiques, et qui advient en dehors d'un temps défini par l'État français depuis les lois de 2005 et de 2016⁴⁷, celui de la fin de vie (Balard, *et al.*, 2020). Enfin, il est intéressant de souligner que les réticences sémantiques des acteurs de la prévention du suicide, notamment sur l'usage du mot « suicide », ont paradoxalement contribué à la construction des définitions de l'AàM.

Apaiser la souffrance ou maintenir en vie : continuités et points de rupture chez les professionnels de santé et les chercheurs

L'attache disciplinaire, l'expérience professionnelle et les positionnements personnels distinguent les acteurs théorisant de ceux agissant dans le domaine de la fin de vie et du suicide, et conduisent à des approches parfois antithétiques.

En Suisse, une étude montre que la majorité des médecins de différentes spécialités (généralistes, gériatres, psychiatres, oncologues, neurologues) considèrent que l'AàM ne doit pas être réservée qu'aux situations où la personne est en fin de vie (Brauer, *et al.*, 2015). Les résultats de l'étude soulignent que les justifications éthiques portent notamment sur la suppression de la souffrance comme objectif de la médecine, pour laquelle l'AàM peut devenir une ultime ressource ; ou encore que le fait d'administrer une dose létale d'un médicament

46. *Le Figaro*, Suicide assisté et prévention du suicide : la loi face à une contradiction (12 septembre 2023).

47. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

et respecter l'autonomie des personnes peut faire partie de l'éthique médicale. À l'inverse, aux Pays-Bas, alors que 47 % des psychiatres étaient favorables au recours à l'AàM pour motifs psychiatriques en 1995, une enquête plus récente met en exergue une diminution de cette proportion en 2016 à un taux de 37 % (Evenblij, K., et al., 2019d). Derrière ces questionnements éthiques se lisent des conceptions de la posture soignante. Aborder l'AàM à l'aune de la prévention du suicide interroge de fait cette posture, dont l'élaboration oscille entre la lutte contre la souffrance, le respect de l'autonomie des patients et la valeur intrinsèque de la vie humaine et sa préservation.

Plusieurs acteurs et travaux scientifiques interrogent l'influence potentielle de l'élargissement de l'AàM aux personnes en souffrance psychique sur les efforts déployés en prévention du suicide (Appelbaum, 2016 ; Scott, et al., 2018 ; Guérinet, Tournier, 2021 ; AQPS, 2021). Outre-Atlantique, les travaux de la psychologue Isabelle Marcoux et de ses collègues portent sur les attitudes des intervenants québécois en prévention du suicide vis-à-vis de l'AàM, à partir de différents scénarios correspondant à des situations de fin de vie, de handicap, de troubles mentaux et de « fatigue de vivre ». Leurs recherches montrent que les médecins et les infirmiers sont généralement favorables à l'euthanasie et au « suicide assisté » – avec une préférence pour ce dernier –, quoiqu'une majorité d'entre eux les rejettent dans les cas où une personne est atteinte de troubles mentaux ou se trouve en situation de handicap (Kaur, Marcoux, 2018). 56 % des intervenants en prévention du suicide considèrent l'AàM acceptable dans le cas d'une maladie grave et incurable, 66 % lorsque la personne est en fin de vie, et 6 % lorsque le trouble psychique est la seule condition médicale invoquée⁴⁸.

Plusieurs études montrent le rôle des caractéristiques socio-économiques des médecins et infirmiers en santé mentale (genre, âge, niveau de diplôme, statut bénévole ou salarié, appartenance religieuse, expériences professionnelles) sur leur adhésion plus ou moins importante au principe de l'AàM. Ces liens varient cependant d'une étude à l'autre, faute d'enquêtes harmonisées au sein des différents contextes nationaux, à l'exception de l'expérience professionnelle et de la religiosité (Kaur, Marcoux, 2018). Ainsi, la recherche apparaît encore insuffisamment développée dans ce domaine, laissant ouvertes de nombreuses questions : de quelle manière l'autorisation de l'AàM pour motifs psychiatriques agit-elle sur l'intervention des professionnels de la santé et du social ? Comment transforme-t-elle la perception par les patients du rôle et de la mission des professionnels ?

Une étude belge (Verhofstadt, et al., 2021) confirme que l'évaluation d'une demande d'euthanasie pour un adulte atteint de troubles psychiques est un processus long et complexe, et que les psychiatres ont besoin d'être soutenus dans le cadre de ces accompagnements, par exemple sur la manière d'évaluer et de respecter les critères juridiques, ou sur les modalités d'implication des proches. Néanmoins, le fait d'avoir une expérience concrète de la

48. Marcoux Isabelle, Kaur Jaskiran, Beaudin Alexandra, « Attitudes envers l'aide à mourir dans le cas d'un trouble mental », 28^e congrès de la SFAP, Bordeaux, 15-17 juin 2022.

procédure d'AàM améliore la perception que les psychiatres ont de leurs compétences dans le processus. Ils évoquent comme principal motif les incitant à accepter l'euthanasie sur des patients atteints de troubles mentaux, le droit des patients d'en faire la demande au regard de la loi belge et le devoir des professionnels de respecter ce droit. Cependant, l'engagement des psychiatres, lorsqu'ils sont confrontés à une demande d'euthanasie, se limite souvent à transmettre cette demande à un collègue pour une évaluation plus approfondie (Verhofstadt, *et al.*, 2020).

En effet, la revue de littérature internationale de Nicolini, *et al.* (2020), recensant les avis favorables et défavorables à l'AàM dans les situations de troubles psychiques, indique que les articles en faveur de celle-ci sont principalement écrits par des non-cliniciens, tandis que les articles qui s'y opposent proviennent de cliniciens. La posture professionnelle et la mission préventive de la suicidologie conçoivent, *a priori*, la volonté de mourir par suicide ou AàM, comme une réponse à la souffrance contre laquelle des ressources existent, qui restent à mobiliser et à renforcer.

Si l'AàM pour motifs psychiatriques s'invite dans les débats internationaux et nationaux, les acteurs de la prévention s'interrogent pour savoir si les patients dépressifs avec des antécédents de tentative de suicide relèvent de l'AàM ou de la prévention du suicide. Cette dernière s'avère être un objectif majeur de la pratique psychiatrique, dont découle une crainte que la légalisation de l'AàM ne transforme celle-ci en une alternative légale au suicide : la dépression peut, en effet, engendrer des conduites suicidaires, et des refus de traitement pouvant aller jusqu'à la demande de mort peuvent s'inscrire dans des modalités relationnelles développées par des patients souffrant de troubles *borderlines* (Chastang, 2023)... Or, dans cette optique, il serait nécessaire de protéger les patients atteints de troubles psychiatriques et présentant un risque suicidaire, plutôt que de mettre à leur disposition les moyens nécessaires pour mettre fin à leurs jours (Courtet, Olié, 2022).

Les mécanismes de prévention du suicide peuvent déboucher sur la sollicitation de la police et à une hospitalisation sous contrainte, susceptibles de conduire les personnes à taire leur désir de mourir. Des recherches montrent que les personnes suicidaires déterminées à mourir, ou que des groupes marginalisés, ne se sentent pas suffisamment en sécurité pour demander de l'aide et en viennent à dissimuler leurs intentions, entravant la mise en place de dispositions préventives. Ainsi, au Canada, une ligne d'écoute pour les personnes transgenres (*Trans LifeLine*) a été créée en réponse à une prévention du suicide jugée coercitive. Cette ligne d'écoute s'engage à ne pas appeler la police ou les ambulances, même si la personne affirme qu'elle va acter son suicide, sauf si elle consent à cette aide. Il s'agit d'une autre conception de la prévention, selon laquelle les sauvetages contraints comportent plus de risques pour les personnes suicidaires et augmentent potentiellement la suicidalité en raison du traitement astreignant qui s'ensuit. Certains chercheurs en sciences humaines et sociales invoquent même la notion de « suicidisme » pour définir une forme d'oppression structurelle subie par les personnes suicidaires (au même titre que le racisme, le sexisme...) dont la contrainte à la vitalité est la composante normative.

Cette dernière vise à imposer une volonté de vivre qui rend le désir de mort des personnes suicidaires anormal, inconcevable et inintelligible, sauf pour les personnes jugées « irrécupérables », à savoir les personnes en situation de handicap, les malades ou les personnes âgées. Les pratiques de prévention du suicide constitueraient alors un « optimisme cruel » puisque libérer les personnes suicidaires de leur suicidalité renforcerait par là même le contrôle, la surveillance et la régulation de leur existence (Baril, 2023). Dans cette perspective, l'internement psychiatrique involontaire dans le cadre de la prévention du suicide et l'AàM se combinent pour créer un dilemme moral (Kious, Battin, 2019 ; Courtet, Olié, 2022). En effet, l'internement sous contrainte suggère que la souffrance des personnes atteintes de maladie mentale ne justifie pas de mettre fin à leurs jours. Comment concilier alors la possibilité de l'hospitalisation sous contrainte devant un risque suicidaire chez certains et le recours à l'AàM pour d'autres ?

L'assistance à mourir peut-elle inspirer de nouvelles approches de la prévention du suicide ?

Au cours de la conférence *Éthique et fin de vie*⁴⁹, Romano La Harpe, médecin accompagnant des AàM à Genève, évoquait le fait que cette pratique pouvait constituer un outil de prévention du suicide, idée évoquée également dans la littérature scientifique (Nicolini, et al., 2020). Plutôt contre-intuitive, cette proposition mérite un éclairage.

Aux Pays-Bas, ces dernières années, s'est organisée une aide non médicale à mourir en parallèle de l'aide médicale à mourir. Ce dispositif a été créé en réponse au nombre important de refus d'AàM opposés par les médecins. En effet, près de deux tiers des demandes n'aboutissent pas, notamment en raison de l'inadéquation des demandeurs aux critères légaux et du manque de médecins disposés à évaluer les demandes (Hagens, et al., 2017). Les suicides proposés dans le cadre d'une aide non médicale à mourir se caractérisent par une méthode dite non mutilante – par exemple le refus volontaire de nourriture et de liquide, la prise de médicaments létaux, la privation d'oxygène par inhalation de gaz inerte – et sont considérés comme plus réfléchis et mieux préparés (Hagens, et al., 2014) avec une ouverture plus importante aux autres. En effet, dans la moitié des situations étudiées, les personnes en avaient parlé à leurs proches – 41 % à un partenaire, 35 % à un ou leurs enfants – et des professionnels avaient également échangé avec ces derniers (Hagens, et al., 2014 ; 2017). Les professionnels de santé n'interviennent pas dans la mise en œuvre de l'aide non médicale à mourir : ils ne doivent ni distribuer, ni administrer les moyens de provoquer la mort. La fondation néerlandaise De Einder, par exemple, dispense des informations, des conseils et une préparation pratique pour se suicider ; à l'inverse des organisations de prévention du suicide, elle considère le suicide comme une issue légitime (Hagens, et al., 2014). La fondation propose également des échanges psychologiques sur la vie et la mort, les répercussions sur l'entourage et les modalités de la fin de vie (Hagens, et al., 2021). Alors que certaines personnes qui reçoivent des conseils pour se suicider sans accompagnement médical semblent chercher une mort paisible pour échapper à une souffrance actuelle,

49. Avec Michel Debout, Nadia Geerts, Fabrice Jollant, Romano La Harpe, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Anne-Juliette Tillay, sous l'égide de la Fondation Jean-Jaurès, le 25 avril 2023 (à consulter sur youtube.com).

d'autres n'ont aucun désir immédiat de mettre fin à leur vie et semblent chercher à être rassurées en prévision de souffrances futures. Certaines personnes refusent finalement de mettre fin à leurs jours après avoir reçu ces conseils (Hagens, *et al.*, 2017). Mise en perspective et réflexion peuvent ainsi découler de ces échanges avec des professionnels, ces derniers favorisant en outre potentiellement le repérage et la prévention.

Dans un contexte médicalisé, la demande d'euthanasie peut aussi permettre aux patients de se projeter dans un avenir où ils seraient soulagés de la souffrance et de l'anxiété. Une étude en soins palliatifs montre qu'imaginer une limite à leur vie permet à la majorité des patients de réinvestir le temps de vie restant. De plus, l'espace de négociation ouvert avec les professionnels de santé contribue à rendre moins pressante la volonté des patients de mourir (Leboul, *et al.*, 2022). D'ailleurs, certaines personnes en possession d'un produit létal en vue d'une AàM n'y ont finalement pas recours (voir section *L'ambivalence du désir de mourir*).

La mise en place d'espaces d'échanges avec des professionnels au sein desquels les personnes suicidaires sont soutenues dans leurs démarches, réflexions et choix quant à leur désir de vivre ou mourir, peuvent de facto autoriser des interactions qui permettent de prévenir les suicides. Les demandes d'AàM pourraient ainsi être envisagées dans une optique proche de celles des politiques de prévention du suicide, plutôt qu'y être totalement opposées. Une telle conception impliquerait le passage d'une posture de prévention à une posture d'accompagnement (Baril, 2023) où les proches et professionnels qui entourent la personne suicidaire seraient présents pour lui offrir un soutien, et pour l'aider à identifier ses propres objectifs et solutions, la priorité étant la personne suicidaire elle-même, plus que l'évitement coûte que coûte de son suicide. Les demandes d'AàM pourraient aussi constituer des vecteurs d'identification de troubles psychiques non diagnostiqués et aboutir à des propositions de soins contribuant à réduire le risque suicidaire (Chastang, 2023). Enfin, le débat autour de l'AàM et de sa mise en place pourraient aussi constituer un levier pour le développement de nouvelles modalités de prise en charge, telles que les stratégies de psychiatrie palliative⁵⁰.

Conclusion : beaucoup de questions en suspens

Au terme de cet état des lieux qui propose une mise en perspective de travaux pluriels pour penser la fin de vie et aborder les dispositifs d'AàM, de nombreuses questions restent en suspens. Il n'existe finalement que peu de données et de travaux scientifiques sur cette thématique, y compris dans la littérature internationale : en dépit du nombre de pays où se pratique

50. « La psychiatrie palliative se concentre sur la réduction des risques et sur l'évitement de traitements psychiatriques lourds à l'efficacité discutable. Tout en reconnaissant que la pathologie est incurable, la psychiatrie palliative fournit un soutien pour faire face et accepter les symptômes les plus pénibles. Elle se défend de hâter la mort, et elle intègre dans les soins l'ensemble des besoins du patient, qu'ils soient physiques, psychiques ou spirituels. Elle offre, grâce à une équipe dédiée, le soutien nécessaire au patient et à sa famille pour une vie la plus active possible, avec l'espoir que l'amélioration de la qualité de vie puisse influencer positivement le cours de la maladie. » (Chastang, 2023).

une forme d'AàM, les études et le recul manquent pour disposer d'éléments de réponse sur ce sujet complexe. Des travaux complémentaires semblent donc nécessaires pour faire progresser notre niveau de connaissances sur la fin de vie de manière générale, et sur les dispositifs d'AàM de manière plus spécifique. Pour cela, trois perspectives de recherche générales méritent d'être mises en évidence, qu'un dispositif français d'AàM voie le jour (prochainement), ou non.

Des travaux à poursuivre pour mieux saisir l'articulation entre suicide et assistance à mourir

La réalisation de cet état des lieux montre qu'il existe quantitativement peu de recherches et de données sur les liens entre suicide et AàM (Friesen, 2020 ; Serra, *et al.*, 2022). Les relations entre les deux, s'il y en a, ne sont pas clairement identifiées, même si des travaux statistiques s'y sont penchés. Ceux-ci soulignent par exemple que la légalisation de l'AàM n'engendre probablement pas de baisse de la mortalité ou de « retardement » des décès par suicide (Jones, Paton, 2015). Toutefois, les données sont parfois lacunaires, les méthodes et l'interprétation des résultats souvent discutables, ce qui ne permet pas d'appréhender entièrement les effets de la légalisation d'un dispositif d'AàM sur le suicide. Or, l'impact d'un changement législatif sur les mécanismes de prévention du suicide et les pratiques des soignants demeure une question centrale dans les débats en France⁵¹.

D'autres interrogations portent plus spécifiquement sur les personnes qui peuvent potentiellement avoir recours à l'AàM. Une partie de cet état des lieux est notamment consacrée aux personnes atteintes de troubles psychiques, mais d'autres catégories de population peuvent être concernées. Aux Pays-Bas et en Belgique, une AàM est possible pour certaines personnes mineures. En octobre 2020, les Pays-Bas ont annoncé qu'ils projetaient de la légaliser pour les enfants malades en phase terminale, âgés de 1 à 12 ans. Des questions se posent également pour les personnes incarcérées : en Suisse, un détenu dispose des mêmes droits et peut donc demander une AàM, mais les conditions d'accès au suicide assisté restent à l'appréciation des cantons (Galmiche, 2022).

Dans la cinquième partie de cette contribution, l'articulation entre prévention du suicide et AàM a été abordée sous l'angle de ce que produit l'accompagnement à l'AàM. Contre-intuitivement, ont été mis en lumière des effets de prévention pour le demandeur, dont le désir de mourir s'efface, au moins pour un temps. Ce phénomène semble provenir d'une meilleure prise en considération de l'individu et de sa souffrance : à travers la demande d'AàM, un choix et de nouvelles perspectives se font jour pour lui, revitalisant son existence. Cet effet interroge à la fois la constitution du processus de demande d'une AàM, et la relation de soins, structurante de l'échange. Or, on sait que le lien social est à la base des mécanismes de prévention primaire du suicide. De manière volontaire, ce document s'est donc questionné sur cet oxymore entre prévention du suicide et mort assistée, mais cette mise en perspective n'avait pour objectif que de créer un cadre pour penser des phénomènes

51. Prise de parole de Fabrice Jollant lors de la conférence *Éthique et fin de vie* du 25 avril 2023, avec Michel Debout, Nadia Geerts, Fabrice Jollant, Romano La Harpe, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Anne-Juliette Tillay, sous l'égide de la Fondation Jean-Jaurès (à consulter sur youtube.com).

qui peuvent surgir de manière impromptue. Des travaux scientifiques, empiriquement fondés, restent absolument nécessaires pour approfondir ce qui peut apparaître comme une aporie, ainsi que les relations réelles entre les différents termes de l'équation.

Des études multidisciplinaires à mener sur le temps long

La recherche en santé mentale se trouve éclatée en plusieurs disciplines et communautés de savoirs expérientiels, cliniques et scientifiques, qui communiquent peu ou pas entre elles. Plusieurs grands pôles peuvent être identifiés (Demailly, 2011) : la recherche dite fondamentale, se référant à l'*evidence-based medicine* et à la biomédecine ; la recherche épidémiologique et quantitative axée sur la prévalence des troubles ; les recherches qualitatives en sociologie et anthropologie ; la recherche réalisée par des psychologues et des psychiatres ; et enfin la recherche, parfois sous la forme de recherches-actions et orientée vers la pratique, d'associations d'usagers.

Ces champs de connaissances scientifiques, professionnelles et produites par des personnes concernées, restent encore aujourd'hui très souvent hermétiques les uns aux autres, ne bénéficient pas de la même légitimité ni des mêmes financements publics, et sont par conséquent insuffisamment capitalisés et mis en commun. Des recherches pluridisciplinaires qui ne se référerait pas uniquement au paradigme des sciences de la nature (*evidence-based medicine*), mais davantage à celui des sciences sociales et privilégieraient l'observation⁵², s'avéreraient particulièrement utiles pour améliorer la compréhension des dispositifs d'AàM et de leurs recours, tout autant que de leurs liens avec le suicide et les politiques de prévention.

Cela contribuerait aussi à affiner les connaissances sur les profils psychologiques et socio-économiques des personnes recourant au suicide ou à l'AàM, ainsi que les trajectoires et les configurations sociales dans lesquelles elles se trouvent. Ces recherches pourraient également porter sur l'évolution des représentations des acteurs relativement à l'AàM, les pratiques professionnelles et profanes. Pour ce faire, il est essentiel de resituer l'AàM et la prévention du suicide dans un contexte plus global, à l'échelle de la société et de ses évolutions historiques (rapport au corps, à la mort, place de la médecine et des patients, valeurs sociales cardinales, etc.).

On l'a vu, à travers l'état des lieux des pays ayant légiféré pour rendre possibles des dispositifs d'AàM, les processus de mort assistée ont mis du temps à s'institutionnaliser et à se stabiliser. Certains dispositifs s'ouvrent, montent en charge progressivement, et les demandes se font alors de plus en plus importantes. D'une certaine manière, le temps contribue à une forme de normalisation des pratiques et des représentations. Une habitude se fait jour sans toutefois que les débats ou les controverses ne disparaissent, se voient réactualisés ou déplacés. Par ailleurs, les législations de l'aide à mourir évoluent, soit pour mieux encadrer les pratiques existantes, soit pour élargir le spectre initial des dispositifs. Ces transformations incitent donc à observer sur un temps long l'évolution des pratiques. À ce titre, la documentation par

52. Ethnographie de situations réelles, descriptions méthodiques des interactions et pratiques, prises en compte du point de vue subjectif des soignants et des usagers, etc. (Demailly, 2011).

enquêtes statistiques permettrait de mesurer les tendances et les évolutions en complément des autres approches méthodologiques.

Après un refus d'assistance à mourir, de nouvelles problématiques de santé publique à investiguer

Par-delà les données cliniques et psychologiques qui informent sur le profil des personnes ayant demandé une AàM, la mise en œuvre de recherches plus étayées semble également très souhaitable. Il existe en effet peu de travaux, notamment en sciences humaines et sociales, sur les motifs et les facteurs de recours à l'AàM, sur les trajectoires des personnes et même sur les caractéristiques sociales et personnelles de ces patients qui, parfois même en soins palliatifs, persistent dans leur demande d'AàM⁵³.

Il faut également rappeler que dans les pays où elle est autorisée, seule une minorité des demandes d'AàM aboutissent (Roeline, *et al.*, 2013) :

- en 2010 aux Pays-Bas, sur 9 100 demandes explicites, 4 050 ont été acceptées (Onwuteaka-Philipsen, *et al.*, 2012), et près d'un tiers des demandes ont abouti à une AàM effective (Hagens, *et al.*, 2014) ;
- entre 1997 et 1999 dans l'Oregon, environ une demande sur six a été acceptée et, parmi elles, une sur dix a finalement abouti à un suicide assisté (Ganzini, *et al.*, 2000b) ;
- en Belgique, environ la moitié des demandes formulées entre 2002 et 2009 ont été acceptées et réalisées (Van Wesemael, *et al.*, 2011).

Les raisons pour lesquelles les demandes d'AàM n'aboutissent pas sont multiples. Une étude néerlandaise en souligne plusieurs : décès préalable à la réalisation de l'AàM (13 %) ou au traitement de la demande par le médecin (13 %), retrait de la demande par le demandeur (13 %), refus du médecin (12 %) [Jansen-van der Weide, *et al.*, 2005]. Toutefois, il y a actuellement trop peu de recherches sur les refus d'AàM et leurs suites (Levene, Parker, 2011). À qui refuse-t-on l'AàM et pour quelles raisons ? Comment les personnes poursuivent-elles leur vie ? Dans quelle mesure les demandes d'AàM inabouties sont-elles suivies de tentatives ou de décès par suicide ? Médecins et patients maintiennent-ils une relation thérapeutique après le refus ? Les questions portant sur l'après-AàM sont d'autant plus prégnantes qu'une étude montre que le désir de mourir persiste après un refus d'AàM, et que la plupart des médecins, bien qu'ils en soient conscients, n'évoquent pas l'avenir, ni n'évaluent la situation du patient⁵⁴ (Roeline, *et al.*, 2013).

53. Une étude portant sur l'association entre soins palliatifs et risque suicidaire (PARIS), menée par Catherine Quantin, Fabrice Jollant, Maylis Sposito-Tourier et Marie-Catherine Ehlinger à l'aide de méthodes quantitatives et qualitatives, est en cours.

54. Les travaux actuels de doctorat d'Alexandra Beaudin de l'université d'Ottawa, intitulés *Au-delà du refus d'AAM : perspectives, conséquences et solutions*, devraient également contribuer à combler certains manques sur la question des refus d'assistance à mourir.

Références bibliographiques

- **Agamben, G.** (1997). *Homo Sacer I. Le pouvoir souverain de la vie nue*. Paris, France : Le Seuil.
- **Amar, S.** (2014). *Le nouveau roman de la mort*. JALMALV, 116, p. 27-36.
- **Appelbaum, P.S.** (1995). The MacArthur treatment competence study. III: abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law and Human Behavior*, 19, p. 149-174.
- **Appelbaum, P.S.** (2016). Physician-assisted death for patients with mental disorders-reasons for concern. *JAMA psychiatry*, 73(4), p. 325-326.
- **AQPS, Association québécoise de prévention du suicide** (2021). *Aide médicale à mourir et prévention du suicide*. Mémoire présenté lors des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie.
- **Arborio, A.-M.** (2001). *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris, France : Anthropos-Economica, coll. Sociologiques.
- **Aubry, R.** (2004). Quelles questions éthiques soulève l'assistance au suicide en fin de vie ? *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206, p. 637-642.
- **Aubry, R.** (dir.), **et al.** (2004). *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*. Paris, France : Mutualité française/Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).
- **Aubry, R.** (dir.), **et al.** (2008). *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes*. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).
- **Aubry, R., Maurel, O.** (2004). *Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve*. Rapport. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).
- **Bacqué, M.-F.** (2017). L'illusion d'une mort choisie. Quand l'aide au suicide vide la mort de ses représentations. *Études sur la mort*, 150, p. 9-13.
- **Baechler, J.** (1975). *Les suicides*. Paris, France : Calmann-Lévy.
- **Balard, F.** (2008). La famille dans le grand âge. *Gérontologie et société*, 31(4), p. 85-101.
- **Balard, F.** (2021). Convoquer le traumatisme pour expliquer le suicide des personnes âgées. *Études sur la mort*, 155(1), p. 155-170.
- **Balard, F., Schrecker, C., Moulin, P.** (2021). Dé(s)mesure(s) de la fin de vie. *Gérontologie et société*, vol. 43, 164(1), p. 11-31.
- **Balard, F., Voléry, I., Fornezzo, É.** (2020). La construction du suicide des personnes âgées comme problème public. *Gérontologie et société*, vol. 42, 163(3), p. 187-204.
- **Baril, A.** (2023). *Undoing suicidism: a trans, queer, crip approach to rethinking (assisted) suicide*. Temple University Press.
- **Baudelot, C., Establet, R.** (1998). *Durkheim et le suicide*. Paris, France : PUF.
- **Baudelot, C., Establet, R.** (2016). *Suicide : l'envers de notre monde*. Paris, France : Le Seuil.
- **Baudelot, C., Establet, R.** (2018). Le suicide, un fait social. Dans Coutant, I., Wang, S. (dir), *Santé mentale et souffrance psychique. Un objet pour les sciences sociales*. Paris, France : CNRS Éditions.
- **Baudry, P.** (2004). La mort à l'heure de la singularité. Dans Aubry, R. (dir.), **et al.**, *L'euthanasie et la mort désirée : question pour la société et la pratique des soins palliatifs* (p. 94-99). Paris, France : Mutualité française/Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

- **Bergman, T.D., Pasman, H.R.W., Onwuteaka-Philipsen, B.D.** (2020). Complexities in consultations in case of euthanasia or physician-assisted suicide: a survey among SCEN physicians. *BMC Family Practice*, 21(6).
- **Blikshavn, T., Husum, T.L., Magelssen, M.** (2017). Four reasons why assisted dying should not be offered for depression. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(1), p. 151-157.
- **Block, S.D., Billings, J.A.** (1995). Patient requests for euthanasia and assisted suicide in terminal illness: the role of the psychiatrist. *Psychosomatics*, 36, p. 445-457.
- **Blouin, S.** (2018). La Suisse, plaque tournante de l'aide à mourir. *Revue Dire*, 27(3), p. 36-40.
- **Blouin, S., Gerson, S.M., Cavalli, S.** (2021). Assistance in dying across borders: how the transnational circulations of persons, terms and themes influence the construction of a public problem. *Death Studies*, 46(7).
- **Bolt, E.E., et al.** (2016). From advance euthanasia directive to euthanasia: stable preference in older people? *Journal of the American Geriatrics Society*, 64, p. 1628-1633.
- **Bolt, E.E., et al.** (2017). Physician-assisted dying for children is conceivable for most Dutch paediatricians, irrespective of the patient's age or competence to decide. *Acta Paediatrica*, 106(4), p. 668-675.
- **Borasio, G.D., Jox, R.J., Gamondi, C.** (2019). Regulation of assisted suicide limits the number of assisted deaths. *Lancet*, 393, p. 982-983.
- **Bosshard, G., et al.** (2016). Medical end-of-life practices in Switzerland, a comparison of 2001 et 2013. *JAMA Internal Medicine*, 176, p. 555-556.
- **Bourdieu, P., Passeron, J.-C.** (1970). *La Reproduction. Éléments d'une théorie du système d'enseignement*. Paris, France : Les Éditions de Minuit, coll. Le sens commun.
- **Bourget, F., Lapierre, S.** (2023). Partir ensemble : une analyse thématique des articles de journaux francophones rapportant des décès synchrones par aide médicale à mourir chez des couples d'aînés. *Enjeux et société*, 10(2), p. 111-138.
- **Brauer, S., Bolliger, C., Strub, J.-D.** (2015). Swiss physicians' attitudes to assisted suicide. A qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Medical Weekly*, 145:w14142.
- **Breitbart, W., Rosenfeld, B.D., Passik, S.D.** (1996). Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *The American Journal of Psychiatry*, 153(2), p. 238-242.
- **Bretonniere, S., Fournier, V.** (2021). Continuous deep sedation until death: first national survey in France after the 2016 law promulgating it. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4).
- **Brinkman-Stoppelenburg, et al.** (2020). Physicians' and public attitudes toward euthanasia in people with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(10), p. 2319-2328.
- **Buiting, H.M., et al.** (2012). Older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001-2009. *Journal of medical ethic*, 38(5), p. 267-273.
- **Calati, R., et al.** (2021). Euthanasia and assisted suicide in psychiatric patients: a systematic review of the literature. *Journal of Psychiatric Research*, 135, p. 153-173.
- **Cameron, J.I., et al.** (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), p. 521-527.
- **Castra, M.** (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, France : PUF.
- **Castra, M.** (2004). Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire. Dans Pennec, S. (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* (p. 113-120). Brest, France : université de Bretagne occidentale.

- **CCNE, Comité consultatif national d'éthique** (2013). *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. Avis n°121.
- **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie** (2023). *Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger*.
- **CESE, Conseil économique, social et environnemental** (2023). *Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie*.
- **Chabot, B.E.** (1995). Auto-euthanasia. Hidden ways of dying in consultation with proxies. In *Auto-euthanasie. Verborgen stervenswegen in gesprek met naasten*. Amsterdam: Bert Bakker.
- **Chan, J.K., Kirkpatrick, H., Brasch, J.** (2017). The reasons to go on living project: stories of recovery after a suicide attempt. *Qualitative Research in Psychology*, 14(3), p. 350-373.
- **Charazac-Brunel, M.** (2014). *Le Suicide des personnes âgées*. Toulouse, France : Érès.
- **Chastang, F.** (2023). *La mort choisie pour raison psychique ou existentielle : de l'autodétermination à la rencontre éthique*. Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay.
- **Claeys, A., Leonetti, J.** (2014). *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.
- **Clavandier, G.** (2009). *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris, France : Armand Colin.
- **Cohen, L.M., Germain, M.J., Poppel, D.M.** (2003). Practical considerations in dialysis withdrawal: "to have that option is a blessing". *JAMA*, 289(16), p. 2113-2119.
- **Courtet, P., Olié, E.** (2022). Controverses au sujet du suicide assisté chez les personnes atteintes de troubles psychiatriques. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206, p. 632-636.
- **Cousin, F., et al.** (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - Troisième édition*. Paris, France : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- **Coutant, I., Wang, S.** (dir) (2018). *Santé mentale et souffrance psychique. Un objet pour les sciences sociales*. Paris, France : CNRS Éditions, 2018.
- **De Hennezel, M.** (2004). La fin de vie. Dans Aubry, R. (dir.) *L'euthanasie et la mort désirée : question pour la société et la pratique des soins palliatifs* (p. 81-93). Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).
- **Déchaux, J.-H.** (2000). L'intimisation de la mort. *Ethnologie française*, 30(1), p. 153-162.
- **Dees, MK, et al.** (2011). Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37, p. 727-734.
- **Demailly, L.** (2011). *Sociologie des troubles mentaux*. Paris, France : La Découverte.
- **Dierickx, S., et al.** (2017). Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: ana-lysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry*, 17, p. 1-9.
- **Dierickx, S., et al.** (2020). Commonalities and differences in legal euthanasia and physician-assisted suicide in three countries: a population-level comparison. *International journal of public health*, 65(1), p. 65-73.
- **Dieudonné-Rahm, N., Burkhardt, S., Pautex, S.** (2019). In-hospital care prior to assisted and unassisted suicide in swiss older people: a state-level retrospective study. *BMC Geriatrics*, 19(300).
- **Dignitas** (2019). *Accompanied suicide of members of dignitas, by year and by country of residency 1998-2018*.
- **Downar, J., et al.** (2020). Early experience with medical assistance in dying in Ontario, Canada: a cohort study. *Canadian Medical Association Journal*, 192(8), E173-E181.

- **Drouillard, M.** (2023). La clause de conscience chez les professionnels de santé : quelle application pour la fin de vie ? *The conversation France*, 19 février 2023.
- **Durkheim** (1897). *Le suicide. Étude de sociologie*. Paris, France : Payot & Rivages, coll. Petite Bibliothèque Payot, 2008.
- **Dworkin, R., Marin, I., Porée, J.** (1998). Choisir sa mort ? De la sollicitude médicale au droit individuel. Tests prédictifs, soins palliatifs, suicide assisté. *Esprit*, 243.
- **Ehrenberg, A.** (1991). *L'individu incertain. Le culte de la performance*. Paris, France : Calmann-Lévy.
- **Elliott, M., Naphan, D.E., Kohlenberg, B.L.** (2014). Suicidal Behavior during Economic Hard Times. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(5), p. 492-497.
- **Ennuyer, B.** (2013). Une « fin de vie », ça commence quand ? Dans Pitaud, P. (éd.), *Vivre vieux, mourir vivant* (p. 103-111). Toulouse, France : Èrès.
- **Evans, N., et al.** (2015). Older dutch people's self-reported advance euthanasia directive completion before and after the enactment of the euthanasia law: a time trend study (1998-2011). *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(10), p. 2217-2219.
- **Evenblij, K., et al.** (2019a). Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists. *BMC psychiatry*, 19(74).
- **Evenblij, K., et al.** (2019b). Factors associated with requesting and receiving euthanasia: a nationwide mortality follow-back study with a focus on patients with psychiatric disorders, dementia, or an accumulation of health problems related to old age. *BMC medicine*, 17(1), p. 39.
- **Evenblij, K., et al.** (2019c). Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC family practice*, 20(1), p. 177.
- **Evenblij, K., et al.** (2019d). Public and physicians' support for euthanasia in people suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional survey study. *BMC medical ethics*, 20(62).
- **Ezekiel, J., et al.** (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), p. 79-90.
- **Fassin, D., Memmi, D.** (2004). *Le gouvernement des corps*. Paris, France : Éditions de l'EHESS.
- **Fischer, S., et al.** (2008). Suicide assisted by two swiss right-to-die organisations. *Journal of Medical Ethics*, 34, p. 810-814.
- **Foucault, M.** (1976). *Histoire de la sexualité - Tome 1 : La volonté de savoir*. Paris, France : Gallimard.
- **Friesen, P.** (2020). Medically assisted dying and suicide: how are they different, and how are they similar? *Hastings Center Report*, 50, p. 32-43.
- **Gaignard, M.E., Hurst, S.** (2019). A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland. *BMC Medical Ethics*, 20, p. 34.
- **Galmiche, P.** (2022). *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022*. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- **Gamondi, C., Pott, M., Payne, S.** (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24, p. 1639-1644.
- **Gandsman, A.** (2018). « 99 % des suicides sont tragiques, nous nous battons pour le 1 % qui reste » : des esprits sains dans des corps malades et l'activisme du droit à la mort. *Criminologie*, 51(2), p. 167-188.
- **Ganzini, L.** (2014). Psychiatric evaluations for individuals requesting assisted death in Washington and Oregon should not be mandatory. *General Hospital Psychiatry*, 36, p. 10-2.

- **Ganzini, L., et al.** (2000a). Evaluation of competence to consent to assisted suicide: views of forensic psychiatrists. *American Journal of Psychiatry*, 157, p. 595-600.
- **Ganzini, L., et al.** (2000b). Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *New England Journal of Medicine*, 342, p. 557-563.
- **Ganzini, L., Goy, E.R., Dobscha, S.K.** (2009). Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying. *Archives of Internal Medicine*, 169(5), p. 489-492.
- **Gibson, S., et al.** (2014). The impact of participating in suicide research online. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 44(4), p. 372-383.
- **Glascocock, A.** (2009). Is killing necessarily murder? Moral questions surrounding assisted suicide and death. *The Cultural Context of Aging: Worldwide perspectives*, 3, p. 77-92.
- **Glaser, B.G., Strauss, A.L.** (1968). *Time for dying*. New York: Aldine Transaction (1974).
- **Grisso, T., Appelbaum, P.S.** (1998). Macarthur competence assessment tool for treatment (MacCAT-T). *Professional Resource Press/Professional Resource Exchange*.
- **Grouille, D.** (2019). Fin de vie : les options belge, suisse et orégonaise. *La revue du praticien*, 69(1).
- **Guérinet, L., Tournier, M.** (2021). La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motif psychiatrique. *L'Encéphale*, 47(3), p. 246-253.
- **Gupta, M., et al.** (2017). *Exploring the psychological suffering of a person requesting medical assistance in dying*. Department of Psychiatry, CHUM/CRCHUM.
- **Gusfield, J.R.** (1981). *The culture of public problems: drinking-driving and the symbolic order*. Chicago: The University of Chicago Press.
- **Gusfield, J.R.** (1994). The reflexivity of social movements: collective behavior and mass society theory revisited. In Larana, E., Johnston, H., Gusfield, J.R. (dir.), *New Social Movements: from ideology to identity* (p. 58-78). Philadelphia: Temple University Press.
- **Hagens, M., et al.** (2014). Cross-sectional research into counselling for non-physician assisted suicide: who asks for it and what happens? *BMC Health Services Research*, 14, p. 455.
- **Hagens, M., et al.** (2021). Experiences with counselling to people who wish to be able to self-determine the timing and manner of one's own end of life: a qualitative in-depth interview study. *Journal of medical ethics*, 47(1), p. 39-46.
- **Hagens, M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Pasman, H.R.W.** (2017). Trajectories to seeking demedicalised assistance in suicide: a qualitative in-depth interview study. *Journal of Medical Ethics*, 43, p. 487-488.
- **Hamarat, N.** (2020). « Ce qu'on demande ici, on aurait voulu pouvoir le demander chez nous ». *Les trajectoires de fin de vie des personnes résidant à l'étranger demandant une aide à mourir en Belgique*. Bruxelles, Centre de droit public, université de Bruxelles.
- **Hamarat, N., et al.** (2021). Exploring contemporary forms of aid in dying: an ethnography of euthanasia in Belgium and assisted suicide in Switzerland. *Death Studies*, 46(7).
- **Hamarat, N., Lebeer, G.** (2019). Parler de l'euthanasie : controverses publiques et dissidences internes. Un regard sur les piliers. in Bruyère, L., et al., *Piliers, déparisation et clivage philosophique en Belgique*, Bruxelles, CRISP, p. 265-280.
- **HAS, Haute Autorité de santé** (2020). *Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Recommandations de bonne pratique*. Service communication et information.
- **HAS, Haute autorité de santé** (2018). *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins*. Service communication et information.

- **Heidegger, M.** (1927). *Être et temps*. Paris, France : Gallimard (1986).
- **Higgins, R.W.** (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 291(1).
- **Higgins, R.W.** (2011). Le statut « psychologique » du mourant. *Le Carnet PSY*, 154(5), p. 37-42.
- **Hindmarch, T., Hotopf, M., Owen, G.S.** (2013). Depression and decision-making capacity for treatment or research: a systematic review. *BMC Med Ethics*, 14, p. 1-10.
- **Hintermeyer, P.** (2003). *Euthanasie, la dignité en question*. Paris, France : Buchet-Chastel.
- **Hintermeyer, P.** (2016). Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort. *Études sur la mort*, 2, p. 53-62.
- **Hoffman, S.** (2013). Euthanasia and physician-assisted suicide: a comparison of EU and US Law. *Syracuse Law Review*, 63(3), p. 383-397.
- **Holma, K.M., et al.** (2008). Long-term outcome of major depressive disorder in psychiatric patients is variable. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69(2), p. 196-205.
- **Horn, R.** (2020). The right to a self-determined death as expression of the right to freedom of personal development: the German Constitutional Court takes a clear stand on assisted suicide. *Journal of Medical Ethics*, 46, p. 416-417.
- **Hughes, E.C.** (1996). Pour étudier le travail d'infirmière. Dans *Le regard sociologique*. Aubervilliers, France : Éditions EHESS, coll. Recherches d'histoire et de sciences sociales.
- **Hume, D.** (1784). Of suicide. In Singer, P. (ed.), *Applied ethics* (p. 19-27). Oxford: Oxford University Press (1986).
- **Hummel, C.** (2002). Les paradigmes de recherche aux prises de leurs effets secondaires. *Gérontologie et société*, 25(102), p. 41-52.
- **Isenberg-Grzeda, E, et al.** (2021). High rates of psychiatric comorbidity among requesters of medical assistance in dying: results of a Canadian prevalence study. *General Hospital Psychiatry*, 69, p. 7-11.
- **Jansen-van der Weide, M.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Wal, G.** (2005). Granted undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician assisted suicide. *Archives of Internal Medicine*, 165, p. 1698-1704.
- **Jones, D.A., Paton, D.** (2015). How does legalization of physician-assisted suicide affect rates of suicide? *Southern Medical Journal*, 108(10).
- **Judd, M., Seale, C.** (2011). Joining a right-to-die society: motivation, beliefs and experiences. *Mortality*, 16(3), p. 223-241.
- **Kant, E.** (1785). *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Traduction Delbos, V., Paris, France : Delagrave, 1957.
- **Kaur, J., Marcoux, I.** (2018). Attitudes des intervenants en santé mentale envers l'euthanasie et le suicide assisté : une synthèse des connaissances scientifiques. *Criminologie*, 51(2), p. 213-243.
- **Kentish-Barnes, N.** (2007). Mourir à l'heure du médecin. Décisions de fin de vie en réanimation. *Revue française de sociologie*, 48(3), p. 449-475.
- **Kidd, S.A., Kral, M.J.** (2002). Suicide and prostitution among street youth: a qualitative analysis. *Adolescence*, 37(146), p. 411-430.
- **Kim, S.Y., De Vries, R.G., Peteet, J.R.** (2016). Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands, 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry*, 73, p. 362-368.
- **Kim, S.Y.H., Conwell, Y., Caine, E.D.** (2018). Suicide and physician-assisted death for persons with psychiatric disorders: how much overlap? *JAMA Psychiatry*, 75(11), p. 1099-1100.

- **Kious, B.M., Battin, M.** (2019). Physician aid-in-dying and suicide prevention in psychiatry: a moral crisis? *The American Journal of Bioethics*, 19(10), p. 29-39.
- **Lapierre, S., et al.** (2018). Religiosity and the wish of older adults for physician-assisted suicide. *Religions*, 9(3), p. 66.
- **Lavery, J.V., et al.** (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*, 358, p. 362-367.
- **Le Coz P.** (2022). *De l'euthanasie au suicide assisté : aspects éthique*. Paris, France : Académie nationale de médecine, Elsevier Masson.
- **Le Coz, P.** (2019). Le soin à l'épreuve de l'individualisme contemporain. *Laennec*, 67(2), p. 6-19.
- **Leboul, D., et al.** (2022). Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. *Palliative Care & Social Practice*, 16, p. 1-11.
- **Lefevre, K., Ollivier, R.** (avec la collaboration de Gross, O.) (2018). *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.
- **Langvenyte, A., et al.** (2020). Nothing hurts less than being dead. Psychological pain in case descriptions of psychiatric euthanasia and assisted suicide from the Netherlands. *Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), p. 612-620.
- **Langvenyte, A., Olié, E., Courtet, P.** (2019). Suicide has many faces, so does ketamine: a narrative review on ketamine's antisuicidal actions. *Current Psychiatry Reports*, 21, p. 1-10.
- **Levene, I., Parker, M.** (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review. *Journal of Medical Ethics*, 37(4), p. 205-211.
- **Loggers, E.T., et al.** (2013). Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *New England Journal of Medicine*, 368(15), p. 1417-1424.
- **Mak, Y.W., Elwyn, G., Finlay, I.** (2003). Patients' voices are needed in debates on euthanasia. *Thebmj*, 327, p. 213.
- **Malinowski, B.** (1926). *Crime and custom in savage society*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers, 1989.
- **Marin, I.**, (1991). La dignité humaine, un consensus ? *Esprit*, 169(2), p. 97-101.
- **Martin, J.** (2006). Légiférer en cas d'euthanasie active directe ? *Revue Médicale Suisse*, 2(60), p. 948-950.
- **Martins Pereira, S., et al.** (2015). Old age and forgoing treatment: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 41(9), p. 766-770.
- **McCormack, R., Price, A.** (2014). Psychiatric review should be mandatory for patients requesting assisted suicide. *General Hospital Psychiatry*, 36(1), p. 7-9.
- **McInerney, F.** (2000). "Requested death": a new social movement. *Social Science & Medicine*, 50(1), p. 137-154.
- **Memmi, D.** (2003). *Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris, France : La Découverte.
- **Mesnager, V., et al.** (2020). Enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès à trois ans de la loi Claeys-Leonetti. *Presse Médicale Formation*, 1(2), p. 134-140.
- **Minois, G.** (2014). *Histoire du suicide : la société occidentale face à la mort volontaire*. Paris, France : Fayard.
- **Mol, A.** (2002). *The Body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.

- **Monnier, A., Pennec, S.** (2001). Le grand âge et le vécu de la mort. *Gérontologie et société*, 24(98), p. 129-139.
- **Montesquieu** (1721). Lettre n° 76 : Usbek à son ami Ibben. Dans *Lettres persanes*. Paris, France : Classiques Garnier, éd. 2013.
- **Morgny, C., et al.** (2022). *Derrière les masques, la souffrance mentale des jeunes*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.
- **Moser, F.** (2010). Euthanasie assistée ou auto-délivrance. Un dialogue avec Pierre Paroz. *Études théologiques religieuses*, 85(4), p. 539-552.
- **Moulin, P.** (2016). Imaginaires thanatiques médicalisés de l'Occident contemporain. *Psycho-Oncologie*, 1, p. 11-16.
- **Moulin, P.** (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 120, p. 125-159.
- **Mpinga, E., Chastonay, P., Rapin, C.-H.** (2006). Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 86(3), p. 68-95.
- **Mwaria, C.** (1996). Physician-assisted suicide: an anthropological perspective. *Fordham Urban Law Journal*, 24(4), p. 859-868.
- **Nicol, J.** (2015). *Aide médicale à mourir : la législation dans certains états à l'extérieur du Canada (Étude générale)*. Division des affaires juridiques et sociales, Service d'information et de recherche parlementaires, 2015-116-F, p. 12.
- **Nicolet, M., Oris, M.** (2021). Annoncer la mort des aînés. Une analyse textuelle des avis de décès en Suisse. *Gérontologie et société*, vol. 43, 164(1), p. 35-52.
- **Nicolini, M.E., et al.** (2020). Should euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. *Psychological Medicine*, 50, p. 1241-1256.
- **OFS, Office fédéral de la statistique** (2019). *Suicide assisté selon l'âge et le sexe*.
- **ONS, Observatoire national du suicide** (2018). *Suicide - Enjeux éthiques de la prévention, singularités du suicide à l'adolescence, 3^e rapport*. Paris, France : DREES.
- **Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al.** (2010). The last phase of life who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Medical Care*, 48(7), p. 596-603.
- **Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al.** (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*, 380, p. 908-915.
- **Oosterveld-Vlug, M.G., et al.** (2015). Can personal dignity be assessed by others? A survey study comparing nursing home residents' with family members', nurses' and physicians' answers on the MIDAM-LTC. *International Journal of Nursing Studies*, 52(2), p. 555-567.
- **Parker, M.** (2000). Medicine, psychiatry and euthanasia: an argument against mandatory psychiatric review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 34, p. 318-324.
- **Pasman, H.R.W., et al.** (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *British medical journal*, 339(7732), b4362.
- **Pasman, H.R.W., Willems, D.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D.** (2013). What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient education and counselling*, 92(3), p. 313-318.
- **Pennec, S. (dir.), et al.** (2004). *Des Vivants et des Morts. Des constructions de la « bonne mort »*. Brest, France : université de Bretagne occidentale, Atelier de recherche sociologique, Centre de recherche bretonne et celtique.

- **Pennec, S., et al.** (2012). Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés*, 494.
- **Petit, M., et al.** (2021). Les enjeux de l'anticipation de la fin de vie chez les personnes âgées. *Gérontologie et société*, 43(164), p. 107-115.
- **Pillonel, A., Berthod, M.-A., Castelli Dransart, D.A.** (2020). Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse. *Gérontologie et société*, 42/163(3), p. 155-170.
- **Pinell, P.** (2008). Qu'en est-il de l'autonomie du champ médical ? *Savoir/Agir*, 5(3), p. 57-63.
- **Player, M.J., et al.** (2015). What interrupts suicide attempts in men: a qualitative study. *PloS One*, 10(6), e0128180.
- **Pool, R.** (2004). "You're not going to dehydrate mom, are you?": euthanasia, versterving, and good death in the Netherlands. *Social Science & medicine*, 58(5), p. 955-966.
- **Pronk, R., Willems, D.L., van de Vathorst, S.** (2021). Do doctors differentiate between suicide and physician-assisted death? A qualitative study into the views of psychiatrists and general practitioners. *Cult Med Psychiatry*, 45, p. 268-281.
- **Richard-Devantoy, S., Jollant, F.** (2012). Le suicide de la personne âgée : existe-t-il des spécificités liées à l'âge ? *Santé mentale au Québec*, 37(2), p. 151-173.
- **Richards, N.** (2016). Assisted suicide as a remedy for suffering? The end-of-life preferences of british "Suicide Tourists". *Medical Anthropology*, 36(4), p. 348-362.
- **Ricot, J.** (2018). Légaliser l'euthanasie ? *Études*, 4251, p. 31-42.
- **Roeline, H., et al.** (2013). What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient Education and Counseling*, 92, p. 313-318.
- **Roudaut, K.** (2012). *Ceux qui restent, une sociologie du deuil*. Rennes, France : PUR.
- **Rurup, M.L., et al.** (2008). Euthanasia and physician-assisted suicide reporting rates. A study of trends. *Medical Care*, 46(12), p. 1198-1202.
- **Santé Canada** (2022). *Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.
- **Schwartzberg, L., Viansson-Ponté, P.** (1977). *Changer la mort*. Paris, France : Albin Michel.
- **Serra, A.L., Stiefel, F., Bourquin, C.** (2022). Le psychiatre comme « gatekeeper » : une étude qualitative sur le rôle du psychiatre dans les demandes de suicide assisté. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 20(1), p. 111-120.
- **Sicard, D.** (2012). *Penser solidairement la fin de vie*. Rapport remis à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012.
- **Singer, P.** (2018). *L'altruisme efficace* (trad. L. Bury). Paris, France : Les Arènes.
- **Stavrianakis, A.** (2018). Le suicide assisté au tribunal. Le modèle suisse face à la demande des personnes atteintes de troubles psychiatriques. *Sciences sociales et santé*, 36(4), p. 93-117.
- **Steck, N., et al.** (2014). Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), p. 614-622.
- **Steck, N., et al.** (2018). Increase in assisted suicide in Switzerland: did the socioeconomic predictors change? Results from the Swiss National Cohort. *BMJ Open*, 8(4):e020992.
- **Stewart, D.E., Rodin, G, Li, M.** (2018). Consultation-liaison psychiatry and physician-assisted death. *General Hospital Psychiatry*, 55, p. 15-19.
- **Strumila, R., et al.** (2021). Psilocybin, a naturally occurring indoleamine compound, could be useful to prevent suicidal behaviors. *Pharmaceuticals*, 14, p. 1213.

- **Sullivan, M.D., Youngner, S.J., Ganzini, L.** (1998). Should psychiatrists serve as gatekeepers for physician-assisted suicide? *Hastings Center Report*, 28, p. 24-31.
- **Thienpont, L., et al.** (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open*, 5:e007454.
- **Tucker, K.L., Steele, F.B.** (2007). Patient choice at the end of life: getting the language right. *The Journal of Legal Medicine*, 28(3), p. 305-325.
- **Vallée, C.** (2020). Le grand âge et la bonne mort. Ethnographie de la pratique de l'euthanasie en Belgique. *Gérontologie et société*, 42(163), p. 125-138.
- **Van Gennip, I.E., et al.** (2013). Death with dignity from the perspective of the surviving family: a survey study among family caregivers of deceased older adults. *Palliative Medicine*, 27(7), p. 616-624.
- **Van Wesemael, Y., et al.** (2011). Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian act on euthanasia: a nationwide survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, p. 721-733.
- **Van Wijmen, M.P.S., et al.** (2015). Continuing or foregoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with advance directives. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), p. 599-606.
- **Van Wijmen, M.P.S., et al.** (2020). Preferences on forgoing end-of-life treatment are stable over time with people owning an advance directive: a cohort study. *Patient Education and Counseling*, 103(12), p. 2571-2577.
- **Verhofstadt, M., et al.** (2020). The engagement of psychiatrists in the assessment of euthanasia requests from psychiatric patients in Belgium: a survey study. *BMC Psychiatry*, 20, p. 400.
- **Verhofstadt, M., et al.** (2021). Euthanasia in adults with psychiatric conditions: a descriptive study of the experiences of Belgian psychiatrists. *Science Progress*, 104(3), p. 1-23.
- **Verhofstadt, M., Thienpont, L., Peters, G.Y.** (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 211(4), p. 238-245.
- **Vink, T.** (2008). Self-determination at the end of life. A view at practical experiences. In *Zelf over het levenseinde beschikken – de praktijk bekeken*. Budel: Damon.
- **Vink, T.** (2013). Self-euthanasia. A self-delivered good death under own autonomy. In *Zelfeuthanasie, een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie*. Budel: Damon.
- **Voléry, I., et al.** (2023). *Mal-être au grand-âge en contexte pandémique*. Rapport de recherche, université de Lorraine, 2L2S (Laboratoire lorrain de sciences sociales).
- **Voléry, I., Toupet, L.** (2023). Orchestrer la mort dans la France contemporaine. *SociologieS* [en ligne], Dossiers, mis en ligne le 1^{er} mai 2023.
- **Vovelle, M.** (1983). *La mort et l'Occident. De 1300 à nos jours*. Paris, France : Gallimard.
- **Wacker, J.** (2016). Assistance au suicide, euthanasies : situation suisse. *Études sur la mort*, 150(2), p. 79-92.
- **Wagner, B., Müller, J., Maercker, A.** (2012). Death by request in Switzerland: posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry*, 27(7), p. 542-546.
- **Walter, T.** (2017). *What death means now. Thinking critically about dying and grieving*. Bristol : Policy Press.
- **Wijngaarden, E.V., Alma, M., The, A.M.** (2019). "The eyes of others" are what really matter: the experience of living with dementia from an insider's perspective. *PLoS One*, 14(4).

- **Wijngaarden, E.V., Goossensen, A., Leget, C.** (2018). The social-political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *Journal of European Social Policy*, 28(4), p. 420-429.
- **Wijngaarden, E.V., Leget, C., Goossensen, A.** (2014). Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living. *Omega*, 69(2), p. 191-216.
- **Young, E.W., Corby, J.C., Johnson, R.** (1993). Does depression invalidate competence? Consultants' ethical, psychiatric, and legal considerations. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2, p. 505-515.
- **Zimmermann, C.** (2004). Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine*, 59(8), p. 1769-1780

2. Le suicide à l'épreuve du grand âge : synthèse de l'enquête Mal-être au grand âge (Malâge)

Frédéric Balard et Ingrid Voléry (laboratoire de sociologie
des territoires, du travail, des âges et de la santé [Tetras])

Cet article est consacré aux résultats de l'enquête Mal-être au grand âge (Malâge) en contexte pandémique, financée par l'Observatoire national du suicide (ONS) et menée entre 2021 et 2023 par une équipe de chercheurs en sociologie du vieillissement sous la direction d'Ingrid Voléry. Décidée avant la pandémie de Covid-19 et le regain d'intérêt pour le mal-être des personnes âgées durant cette période¹, Malâge avait pour ambition d'approfondir les résultats de précédentes études sur le suicide des personnes âgées, un fait statistique ancien mais peu considéré, notamment ceux d'une première enquête menée de 2016 à 2020 par la même équipe et financée par la Fondation de France : Suicidâge. L'augmentation du taux de suicide avec l'âge, en particulier du côté des hommes, est en effet une constante. En 2022, alors que le taux de suicide moyen était en France de 13,4 pour 100 000 habitants, celui des hommes de 85 à 94 ans s'élevait à 85,9 pour 100 000 (fiche 3). Pour autant, ces suicides ont été invisibilisés sur le plan statistique, en raison d'analyses portant sur la répartition par âge des suicides pour 100 suicides. Ils ont également été peu problématisés du fait d'analyses centrées sur le suicide des jeunes (Balard, 2024). Pour en comprendre les ressorts, le projet Suicidâge s'est concentré sur les situations de personnes âgées décédées par suicide en s'attachant à recueillir les témoignages de « proches éloignés » (Deffontaines, 2019 [p. 96])². Dans son sillage, en croisant méthodologie quantitative et qualitative, l'enquête Malâge apporte un éclairage complémentaire.

Cet article compte trois parties. La première (section 2.1) décrit les enjeux accompagnant la construction comme la mise en place de grilles de lecture qualitatives du phénomène suicidaire et du mal-être des personnes âgées. En effet, le déploiement d'une méthodologie qualitative remet en jeu des questions fondamentales sur le suicide. Dans un deuxième temps (sections 2.2 à 2.4), l'article propose de considérer plusieurs résultats saillants de l'enquête. L'analyse vient en particulier souligner la manière dont les inscriptions de genre et de classe s'articulent, tout au long du parcours de vie, pour produire des expériences subjectives douloureuses et des ressources inégales pour y faire face. Elle met tout particulièrement l'accent sur le fait qu'un grand nombre de tentatives de suicide et d'expériences de mal-être, survenant aux âges avancés, découlent moins de situations d'isolement et de solitude que de relations de *care*, génératrices de pressions normatives et de tensions

1. Pour en savoir plus sur l'analyse sociologique du traitement institutionnel et médiatique du mal-être des personnes âgées durant la pandémie, se reporter au rapport Malâge.

2. Il s'agit de collègues, voisins, bénévoles auprès desquels recueillir des informations sur le type de vie de la personne suicidée là où les proches, sidérés par l'émotion ou la culpabilité, peuvent limiter leur récit aux modalités du passage à l'acte.

subjectives fortes. Enfin, la conclusion revient sur plusieurs éléments susceptibles de nourrir la réflexion et les dispositifs de prévention.

2.1. De Suicidâge à Malâge : démarche et méthodologie pour construire une nouvelle enquête

Les difficultés et les enjeux d'une enquête qualitative sur le suicide

Enquêter sur le suicide est un défi méthodologique face auquel deux stratégies sont envisageables : une première, dite démarche d'autopsie, consistant à enquêter auprès de l'entourage des personnes décédées par suicide³ ; une seconde auprès de personnes ayant des idées suicidaires ou ayant réalisé une tentative de suicide. Si chacune présente ses forces et ses limites, les deux démarches questionnent le choix du bon informateur et du type d'information que celui-ci peut fournir.

S'appuyant sur l'entourage, le projet Suicidâge (2016-2020) a, par exemple, montré combien les narrations collectées auprès des « proches éloignés » permettaient d'éclairer certains éléments de contexte entourant les suicides des personnes âgées – notamment les tensions intrafamiliales découlant des situations de *care* conjugal ou intergénérationnel (Balard, *et al.*, 2022). Cependant, ces situations étaient relatées par des parents (petits-enfants, plus rarement enfants) le plus souvent extérieurs à la relation de *care* et les places familiales occupées ne leur permettaient guère de disposer d'informations précises concernant les modes de vie quotidiens, les traitements et parcours de soins suivis, ou la façon dont les éventuelles tentatives de suicide antérieures – actes soumis à la réprobation sociale – avaient été intégrées dans leur biographie. En revanche, ces entretiens étaient des occasions, pour ces proches, de redéfinir le type de lien entretenu avec le parent âgé (revendiquer le fait d'avoir été son préféré, d'être le plus ressemblant, etc.) et de reconnaître que d'autres parents (frères ou sœurs du locuteur, conjoint du suicidé) pouvaient avoir une autre conception des raisons du suicide. De sorte que, si l'enquête a bien rendu compte des effets du suicide du parent âgé sur la parenté, elle n'a pas suffisamment éclairé les contextes conduisant à celui-ci. Les limites inhérentes à cette démarche d'autopsie nous ont donc encouragés à lancer une nouvelle enquête, cette fois-ci fondée sur des récits émanant des suicidants eux-mêmes, collectés auprès de personnes âgées ayant réalisé des tentatives de suicide, avec deux difficultés fréquemment rencontrées par les chercheurs réalisant des enquêtes qualitatives sur les expériences de suicide.

Comment définir le suicide chez les personnes âgées ?

La première difficulté concerne la définition même de la tentative de suicide s'agissant des personnes âgées, qui peut osciller entre deux conceptions : une première, minimaliste,

3. Jonathan Scourfield (Scourfield, *et al.*, 2012) a importé, dans le champ sociologique, une méthode expérimentée en psychologie et qui consiste en l'étude post-mortem de cas individuels dans le but de repérer des facteurs de risque sur la base d'un petit échantillon.

envisage la tentative de suicide comme un suicide n'ayant pu aboutir, tandis qu'une seconde, extensive, l'assimile à des comportements qualifiés d'autodestructeurs (refus de s'alimenter, d'échanger...), quand bien même ceux-ci ne sont pas à risque mortel immédiat. Ces différences s'expliquent tant par la place accordée à l'intentionnalité et à la détermination, que par la vision des mécanismes sous-tendant ces comportements. Comment mesurer, *a posteriori*, l'intentionnalité des suicidants âgés ? Cette dernière est-elle appréhendable indépendamment des contextes sociaux (de santé, économiques, familiaux) des individus ? Peut-on, par ailleurs, parler d'acte volontaire lorsque les expériences de souffrance sont telles qu'elles ne permettent plus aisément réflexions et projections ? Ou lorsque les individus concernés sont suspectés de souffrir de défaillances cognitives jetant le trouble sur l'interprétation de leurs motivations ? En effet, dans le cas des personnes âgées enquêtées, la définition et la mesure des tentatives de suicide se sont avérées particulièrement complexes en raison des représentations sociales associées à la grande vieillesse (Ngatcha-Ribert, 2012), mais aussi des débats politiques et publics entourant les institutions du champ gérontologique – au premier rang desquels les Ehpad, régulièrement pointés du doigt et particulièrement scrutés durant la pandémie. Non seulement ces institutions développent des pratiques de contention ou d'empêchement des tentatives de suicide et des suicides (surveillance et limitations des déplacements, fenêtres sécurisées par une clé ou des barreaux, couverts en plastique, contentions physiques ou médicamenteuses), mais elles ne consignent pas de façon systématique les faits constatés. Dans le cas des personnes âgées, plus encore qu'en population générale, l'inclusion de la population d'enquête dépend donc d'étiquetages sociaux et institutionnels complexes, obligeant l'enquêteur à accepter, au moins provisoirement, les classifications des professionnels rencontrés – quand bien même ces dernières sont parfois invalidées par les personnes âgées suicidantes enquêtées.

Du mal-être au suicide, un continuum du geste suicidaire ?

La deuxième difficulté concerne les frontières épistémiques et méthodologiques à tracer entre suicide, tentative de suicide, comportement suicidaire⁴ et mal-être. D'un côté, les différenciations opérées entre les populations suicidaires et les populations suicidantes sont problématiques. La détermination est le critère fréquemment utilisé pour soutenir l'hypothèse de l'existence de deux groupes sociaux distincts : les tentatives de suicide seraient le fait de populations moins déterminées, cherchant à appeler à l'aide ou à faire entendre une plainte (tendanciellement des femmes, y compris aux âges avancés), tandis que les suicides létaux, eux, seraient le fait d'individus déterminés (des hommes, particulièrement chez les plus de 75 ans où le taux de suicide est cinq fois plus important que celui des femmes de même classe d'âge) qui constitueraient le cœur de cible des enquêtes conduites sur le suicide. D'autres travaux proposent, pourtant, une autre interprétation en considérant que les suicidaires et les suicidants ne constituent pas deux groupes sociaux incommensurables mais correspondent à deux moments sur un même continuum du geste suicidaire. Les

4. Dans le cas des personnes âgées, cette catégorie regroupe, en fonction des publications, un ensemble hétérogène d'actions ou d'absence d'actions : glotonnerie, prise de risques pouvant entraîner une chute, refus de s'alimenter, de s'hydrater ou de prendre ses médicaments, syndrome de glissement, syndrome de Münchhausen, etc.

tentatives de suicide seraient alors des suicides rendus non létaux par les modes opératoires choisis, en raison de socialisations et de styles de vie marqués par les dynamiques de genre. Les armes à feu sont, par exemple, plus aisément disponibles pour des hommes, par ailleurs parfois initiés à leur manipulation. Et dès lors que les suicidants ne constituent pas un groupe social à part, impossible à comparer à celui des suicidaires, leurs expériences peuvent être étudiées pour produire de la connaissance sur le geste suicidaire en général.

De l'autre côté, les distinctions opérées entre les personnes exprimant un mal-être et les suicidants sont tout aussi délicates à opérer. Là encore, si la littérature dédiée à la prévention du suicide distingue les deux populations, cette démarcation se discute. Anne-Sophie Cousteaux et Jean-Louis Pan Ké Shon (2008, p. 58) considèrent, par exemple, que les tentatives de suicide et les suicides constituent des modes d'expression genrés d'un même mal-être résultant d'un décalage entre des situations difficiles et des ressources pour y faire face. Pour ces raisons, l'équipe a intégré dans le périmètre de l'enquête les personnes âgées étiquetées en situation de mal-être.

Inclure des personnes aux profils sociaux contrastés pour se saisir de la diversité des situations

La méthodologie a donc consisté à marier deux populations d'enquête : celle repérée par les professionnels de l'accompagnement gérontologique ou le voisinage comme ayant été ou étant en mal-être, et celle ayant réalisé des tentatives de suicide étiquetées comme telles. Pour parvenir à inclure un nombre suffisant de personnes aux profils sociaux contrastés (en matière de classe sociale, d'âge, de genre, de lieux de vie, d'états de santé, etc.), plusieurs circuits d'inclusion ont été mobilisés.

Ouvert dans le quartier d'une petite ville rurale, un premier terrain d'enquête a permis de recruter des femmes et hommes issus de milieux populaires ou de classes moyennes stabilisées, fortement ancrés dans le territoire et vieillissant souvent en couple, à leur domicile. Ce terrain a permis de saisir une fraction peu visible de la population âgée : les personnes en situation de mal-être vieillissant à leur domicile et non inscrites dans des parcours de suivi psychiatrique au long cours. L'enquête a ici mis en exergue des expériences subjectives qui peuvent être douloureuses, des plaintes socialement empêchées (« on n'a pas à se plaindre » nous diront des informateurs soucieux de se distinguer de personnes âgées vieillissant en Ehpad) et une tentative de suicide conjugalisée.

Un second terrain a été ouvert en résidence autonomie, habitat intermédiaire destiné à des personnes âgées non dépendantes, qui nous a permis de rencontrer des hommes d'âge avancé (moins nombreux en Ehpad en raison de leur moins grande espérance de vie) et disposant encore de maîtrise sur leur lieu et mode de vie (choix alimentaires, sociabilités, rythme de vie).

Un troisième terrain a été ouvert dans un Ehpad associatif, adossé à un hôpital. Avec l'aide de la gériatre et de la psychologue de l'établissement, nous avons pu rencontrer des personnes âgées étiquetées en situation de mal-être et plusieurs situations de tentative de suicide.

Enfin, un quatrième et dernier terrain s'est ouvert autour des dispositifs de prévention du suicide et de santé mentale (VigilanS, hôpital de jour, équipe de liaison gériatrie-santé mentale). Il a fait entrer, dans le panel de la recherche, une population différente ayant connu un parcours psychiatrique, souvent ponctué de récurrences suicidaires. Ces dernières sont pour la plupart intervenues au domicile, en écho aux statistiques disponibles selon lesquelles le décès par suicide survient majoritairement au domicile (dans 74 % des cas pour les hommes et 50 % pour les femmes de 75 ans à 84 ans [source Inserm-CépiDc 2020]), et dans une bien moindre proportion en Ehpad (dans 13,2 % des cas pour les hommes et 6,8 % pour les femmes après 85 ans).

La diversité de ces quatre terrains d'enquête a permis le recrutement de profils contrastés, tout en imposant en parallèle une réflexion sur la façon dont les professionnels, venant de champs si divers, identifiaient le mal-être. Elle a aussi montré combien les contextes organisationnels, les cultures professionnelles et disciplinaires pesaient sur la caractérisation des situations de mal-être et de tentatives de suicide, en même temps que sur leur interprétation et leur accompagnement. Finalement, 50 entretiens semi-directifs ont été réalisés dont 16 avec des personnes ayant réalisé des tentatives de suicide.

Quelles sont les caractéristiques du panel de la population suicidante ?

Les femmes sont surreprésentées dans le panel d'informateurs (onze femmes et cinq hommes) en raison de leur plus grande espérance de vie (à ces âges, elles sont de fait plus nombreuses), de la plus grande létalité des tentatives de suicide des hommes, et des dispositifs d'inclusion de l'enquête (les femmes sont plus nombreuses en Ehpad, les hommes vieillissant et décédant davantage en couple). Leur présence a permis de documenter des expériences subjectives douloureuses au long cours (sur les huit situations impliquant des tentatives de suicide réitérées, sept impliquent des femmes), médicalement accompagnées mais d'autant moins étudiées qu'elles ne donnent pas toujours lieu à des suicides létaux ou non létaux.

Parmi les hommes rencontrés, certains sont plus jeunes qu'escompté (65-75 ans) car ils ont souvent été rencontrés via des dispositifs de santé mentale (VigilanS, hôpital de jour), lesquels incluent peu de populations très âgées. Ces hommes ont connu un suivi psychiatrique précoce, avec des tentatives de suicide récurrentes ponctuant une trajectoire de vieillissement marquée par une maladie psychique (bipolarité par exemple)⁵. D'autres plus âgés, rencontrés en Ehpad, ont réalisé leur première tentative de suicide à un âge avancé, sans jamais avoir connu d'antécédents psychiatriques, ni avoir été socialisés à ce monde

5. Cet article ne traitera pas des tentatives de suicide de ces hommes ayant vieilli dans le trouble ou la maladie psychique car les ressorts mobilisés se distinguent de ceux repérés chez les hommes réalisant leur tentative de suicide à un âge avancé. L'analyse implique, en effet, de tenir compte des formes de dérégulation de la gestion de la maladie chronique advenant avec le vieillissement et l'apparition de comorbidités (voir le rapport Malâge).

professionnel. La population masculine rencontrée est donc duelle et cette spécificité découlant des modes d'inclusion a permis de mettre en exergue la pluralité des parcours et logiques suicidaires d'hommes d'âges proches ou équivalents, mais donnant à la tentative de suicide des significations très différentes.

Les profils sociaux sont enfin également contrastés du point de vue des milieux sociaux (sept sont issus de classe moyenne, neuf de milieu populaire) et des situations familiales (un homme veuf, un homme marié, un célibataire, un divorcé, trois femmes mariées ou en concubinage, huit femmes veuves ou divorcées).

Les entretiens approfondis réalisés par l'équipe de sociologues ont été analysés à l'aide d'une méthode d'analyse structurale. Cette méthode visait à mettre l'accent sur les relations d'interdépendance successives dans lesquelles les informateurs étaient engagés, les vécus de leurs expériences subjectives douloureuses, et la façon dont ces expériences pouvaient mettre en question l'image qu'ils pouvaient avoir d'eux-mêmes. Cette méthode a permis de comprendre comment des configurations suicidogènes – des systèmes de relations d'interdépendance cadrés par des normes sociales plus larges (de genre et d'âge notamment) – pouvaient être produites à l'échelle des parcours de vie. L'objectif était, en effet, de travailler sur le temps long et les accumulations/articulations complexes de rapports sociaux de classe, de genre et d'âge susceptibles, d'une part, d'exposer à des situations de tensions réitérées et, d'autre part, de moduler les ressources permettant d'y faire face. L'élargissement de la focale temporelle de l'épisode suicidaire au parcours de vie a, de ce point de vue, ouvert la voie à des perspectives explicatives différentes.

2.2. Principaux éléments d'analyse

Requestionner la valeur protectrice des relations familiales

Parmi les relations d'interdépendance investiguées, Malâge a mis l'accent sur les relations d'interdépendance familiale entourant les individus et la place que ces dernières occupaient dans la production sociale d'expérience douloureuse et de configuration suicidogène. Elle a de ce point de vue interrogé une vision « adultocentrée » de la valeur protectrice des relations familiales, tout particulièrement portée par les médias durant la période pandémique où les personnes âgées étaient présentées comme fragilisées par la distension de leurs relations familiales⁶, mais aussi, sous une autre forme, dans les travaux de sociologie du suicide.

La lecture expliquant la propension au suicide ou la mise à distance de l'acte par les formes d'intégration domestique et familiale est, en effet, ancienne et défend que les hommes sont protégés du suicide par leurs épouses, tandis que les femmes le sont par leurs enfants. Formalisée par Émile Durkheim (1897), cette idée a été reprise par Jean Baechler pour qui

6. Voir le rapport Malâge.

« les femmes supportent mieux le veuvage que les hommes car elles peuvent encore s'occuper des menues tâches du ménage, alors que le vieillard qui perd sa femme perd tout » (Baechler, 1975). On la retrouve également sous la plume de Claude Dubar faisant l'hypothèse que « l'essentiel de l'immunité féminine face au suicide doit être cherché dans la sphère des identités conjugales et familiales, aussi bien sur la dimension intégration domestique (définie en termes d'interactions quotidiennes avec les autres membres de la famille) que sur la dimension de régulation conjugale et familiale (définie en termes d'intériorisation des normes liées aux rôles de filles, épouses et mères pour les femmes, de fils, époux, pères pour les hommes) » [Dubar, 2004]. Jusqu'à de plus récents travaux considérant, à l'instar de Christian Baudelot et de Roger Establet, que « l'immunité suicidaire » des femmes s'explique par le fait qu'elles sont « statutairement plus engagées que l'homme dans les relations familiales [...] » (Baudelot, Establet, 1984), « tandis que l'autonomie masculine à cet égard comporte en contrepartie plus de risques de solitude » (*Ibid*). Quoique modulée, cette proposition est enfin également abondée par Anne Sophie Cousteaux et Jean-Louis Pan Ké Shon (2008) qui ne contestent pas l'effet protecteur de cette intégration sur les femmes, mais la signification qu'elle revêt : « En termes d'interprétation, les enfants constitueraient alors moins une protection du mal-être qu'une contrainte occultant la voie suicidaire » (Cousteaux et Pan Ké Shon, 2008, p. 84), les femmes recourant, par ailleurs, à d'autres formes de gestion de leur mal-être (consommation d'alcool et d'antidépresseurs).

Pourtant, les taux de suicide et les tentatives de suicide des personnes âgées conduisent à interroger cette vision. D'une part, les taux de suicide sont très forts chez des hommes âgés qui, bénéficiant d'une moindre espérance de vie et étant tendanciellement plus âgés que leur compagne, ont statistiquement plus de chances de vieillir en couple. D'autre part, les données issues du projet Suicidâge ont montré combien les hommes vivant en couple étaient aussi susceptibles de réaliser des tentatives de suicide et des suicides. Si ces données ne nous conduisent pas nécessairement à remettre totalement en question l'hypothèse de la protection apportée par les relations conjugales et parentales, elles nous invitent en revanche à envisager le fait que la signification des relations familiales – et donc leur force protectrice – puisse changer au fil du parcours de vie. La sociologie du vieillissement a, par exemple, montré combien les relations de *care*, déployées au sein du couple et de la famille, devenaient tout particulièrement centrales au grand âge – période au cours de laquelle le travail d'entretien domestique, de gestion de l'alimentation et de soin de soi est très observé par les professionnels et l'entourage puisque l'incapacité à le prendre en charge peut conduire au départ en Ehpad et à une perte de maîtrise décisionnelle ou logistique de son mode de vie. L'enquête a donc interrogé les relations de *care* conjugales et intrafamiliales en faisant l'hypothèse qu'elles ne doivent pas être simplement considérées comme des facteurs de protection ou de risque, mais aussi comme des éléments configurant les rôles, places et identifications de chacun. Pouvoir aider en étant reconnu comme aidant, décider des contours de l'aide et maintenir un pouvoir décisionnaire sur son mode de vie, ou au contraire, pouvoir se dépendre de l'aide sans être disqualifié, sont

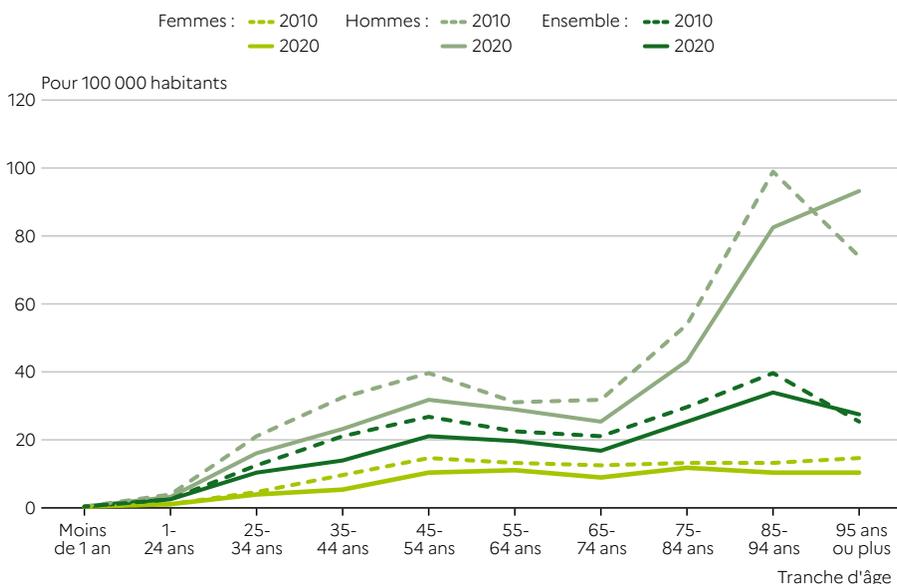
autant de questions centrales. Ces considérations invitent donc à interroger les effets des reconfigurations des relations de *care* et les recompositions statutaires qu'elles peuvent induire chez les personnes âgées, là où les travaux de sociologie du suicide conduits à d'autres âges sociaux ont plutôt invité à mettre l'accent sur d'autres aspects des relations familiales telles la qualité des relations interpersonnelles (Cousteaux, Pan Ké Shon, 2008) ou les tensions suscitées entre rôles familiaux et professionnels (Deffontaines, 2020).

Le genre de la suicidalité : spécificités des parcours et des seuils biographiques

La méthode d'analyse utilisée dans Malâge permet d'explorer les effets du genre de manière un peu différente. La suicidalité est un phénomène genré – par la distribution statistique des tentatives de suicide et des suicides en premier lieu. Les données de 2020 continuent ainsi à montrer une sursuicidalité des hommes âgés puisqu'à partir de 75 ans, les courbes s'envolent, passant de 40 à plus de 80 suicides pour 100 000 habitants âgés de 85 à 94 ans (**graphique**).

Pour expliquer ces différences, la sociologie du suicide a considéré les rôles sociaux de genre tenus dans le couple. Les femmes se suicideraient moins car seraient statutairement plus intégrées à la famille étant donné leur place dans la division du travail domestique pour

Graphique • Évolution du taux brut de mortalité par suicide ou lésion auto-infligée selon la classe d'âge, en 2010 et 2020



Lecture • En 2010, le taux brut de mortalité par suicide ou lésion auto-infligée était de 14,5 pour 100 000 habitants chez les femmes âgées de 45-54 ans.

Champ • Personnes décédées par suicide ou lésion auto-infligée en 2010 et 2020 en France métropolitaine.

Source • Inserm-CepiDc, 2020.

Christian Baudelot et Roger Establet (2016), tandis que Chris Girard soutient dès 1993 l'idée selon laquelle les femmes âgées seraient plus résilientes que les hommes du fait d'identités liées à des positions et rôles familiaux non fragilisés par le grand âge (Girard, 1993). Or, l'avantage de genre des femmes en matière de suicidalité est aujourd'hui fortement discuté. D'une part, les enquêtes qualitatives telles que Suicidâge mettent au jour des tentatives de suicide et des suicides de femmes âgées, prises dans des contextes de relations familiales très conflictuelles. D'autre part, les femmes sont aussi très nombreuses à réaliser des tentatives de suicide et à consommer des antidépresseurs ou de l'alcool, des pratiques pouvant être considérés comme des formes de régulation d'un mal-être (Cousteaux, Pan Ké Shon, 2008), voire des modes de management médical de souffrances découlant de l'hétéronormativité⁷ (Canetto *et al.*, 1992). Dans leur article de 2008, Anne-Sophie Cousteaux et Jean-Louis Pan Ké Shon montrent ainsi qu'à partir de 75 ans, la courbe des taux de dépression des femmes s'envole (de 15 % à 22 %), alors même qu'elle est déjà à un niveau bien plus élevé que celle des hommes. En revanche, cette dernière reste stable (oscillant entre 5 et 7 %) [Cousteaux, Pan Ké Shon, 2008].

Enfin, cette lecture ne tient que très imparfaitement compte des effets au long cours et cumulés des dynamiques de genre façonnant l'ensemble des biographies. La recherche Malâge a donc cherché à les saisir dans une perspective diachronique et multiniveau. Le premier niveau concerne les asymétries de ressources économiques, relationnelles, mais aussi subjectives, découlant des positions de genre – pressions normatives différentes sur des hommes disqualifiés par le fait d'avoir « raté leur suicide » et insistant sur la détermination de leur geste, ou sur des femmes invitées à y voir une « bêtise », un trop-plein émotionnel (Jaworski, 2014). Le second niveau est celui des types de configurations douloureuses et suicidogènes auxquelles les hommes et femmes âgés sont différenciellement exposés. Claire Scodellaro (2022) a, par exemple, montré le lien existant entre des violences sexuelles survenant tôt dans l'enfance et des tentatives de suicide advenant au seuil de l'âge adulte chez les femmes. Le troisième niveau d'étude des dynamiques de genre concerne enfin les temporalités des parcours – au double sens des seuils biographiques différentiels auxquels les uns et les autres sont confrontés, mais aussi des tempos caractérisant ces passages. Nous nous sommes ici appuyés sur la sociologie des transitions biographiques (Bessin, *et al.*, 2010) qui montre les retentissements sociaux et subjectifs des transformations statutaires accompagnant l'avancée en âge (Glaser, Strauss, 1971), mais aussi leurs saillances différentes selon que les changements se présentent sous une forme bifurcative (des changements non anticipés, affectant plusieurs pans de l'existence, sans retour possible) ou au contraire par sédimentation (des changements à petits pas et souvent à bas bruit et à faible reconnaissance). Malâge a cherché à comprendre comment les parcours biographiques des hommes et des femmes pouvaient les conduire à affronter différemment des changements découlant de

7. L'hétéronormativité recouvre les institutions à travers lesquelles des représentations, normes et pratiques valorisant la masculinité hégémonique (naturalisation de l'hétérosexualité et de la complémentarité asymétrique des genres, valorisation de la force physique et morale des hommes, de leur capacité de maîtrise de leur vie et de celle de leurs proches) se diffusent et se maintiennent (Fidolini, 2019). Ici, le terme renvoie à des dispositifs visant à contenir les expériences subjectives douloureuses des femmes victimes de violences plutôt qu'à reconnaître et à transformer les rapports sociaux structurels rendant ces violences possibles.

l'avancée en âge : vivre l'entrée en Ehpad comme une bifurcation très éprouvante chez les hommes se projetant, du fait des inégales espérances de vie et des écarts d'âge au sein des couples, dans un vieillissement assisté par la compagne au domicile, là où les femmes entrant en Ehpad après une période de vieillissement en solo, sont confrontées à d'autres changements. Cette perspective a permis de mettre en exergue deux résultats.

2.3. Suicide bifurcatif, perte de contrôle sur le care et difficile requalification statutaire chez les hommes âgés

En sociologie des parcours de vie, la bifurcation est une modification brutale et durable de l'articulation entre sphères biographiques. Elle est identifiée par les acteurs concernés comme un point de bascule donnant lieu à une distinction entre un « avant » et un « après ». Elle implique alors une redéfinition des orientations possibles à un moment donné du parcours (Hélandot, 2006). Pour autant, la bifurcation ne découle pas nécessairement d'un changement qui serait en soi inattendu (un accident, par exemple), mais tout aussi bien d'une transformation rendue imprévisible soit par les institutions, soit par le sujet qui n'a pas intégré ce possible dans sa biographie. À la différence du *raptus* avec lequel elle peut être confondue, la bifurcation ne découle donc pas seulement des mouvements de la vie psychique du sujet. Elle s'inscrit dans un contexte social modelant les passages et la façon dont ils sont susceptibles d'être perçus comme prévisibles ou imprévisibles par les individus. C'est tout particulièrement le cas de l'entrée en Ehpad, qui est régulièrement discutée dans les médias, expérimentée dans l'environnement social, mais qui n'est pas nécessairement intégrée par certains hommes vieillissant en couple comme un horizon possible de leur parcours (**encadré 1**). L'institutionnalisation peut alors susciter une grande détresse, non en raison d'un isolement ou d'une perte des liens, mais du fait de la rupture dans les configurations de *care* et de la perte d'un pouvoir domestique qu'elle induit.

Encadré 1 • L'entrée en Ehpad : l'autorité domestique en tension

M. Michel, 83 ans, a rencontré des problèmes de mobilité empêchant son maintien au domicile aux côtés de sa femme, aidante principale, dont la santé donne aussi des signes de fragilité. Il fait le récit des mauvaises conditions de vie à l'Ehpad – ce que les informations par ailleurs à disposition invitent à questionner puisqu'il est visité quotidiennement par sa femme qui gère son linge –, de la non-considération dont il est victime, mais surtout de sa perte totale d'autorité vis-à-vis de son épouse qui a choisi son établissement et qui ne l'écoute pas : « Elle ne m'écoute pas... Elle écoute les autres, mais pas moi ». Selon lui, il en est de même des autres professionnelles de son établissement, soignantes, maîtresses de son quotidien : « Le personnel n'écoute pas... C'est le problème... [L'Ehpad est un] lieu infâme, on ne peut pas imaginer ce qu'il s'y passe... Aujourd'hui, je suis venu pas lavé, pas habillé, pas nourri

[...]. Regardez, je suis habillé en pantalon... ». M. Michel est pourtant lavé, habillé et nourri, mais il affronte une perte du pouvoir décisionnel sur son mode de vie, d'autant plus douloureuse qu'elle questionne une identification masculine construite autour du contrôle, de la capacité à décider et de la force morale que cela signale pour lui. Il se décrit ainsi comme un « dur à cuire », qui a été « sous-lieutenant en Algérie » et « directeur des affaires sociales », aujourd'hui contraint de voisiner des « maboules ». L'autorité professionnelle, qu'il met en scène comme durement conquise, est par ailleurs associée à une autorité familiale qu'il semble fier d'avoir su construire en indiquant avoir réussi « à garder sa femme, le ménage, les enfants proches ». Cette position de chef de ménage constitue un étayage subjectif central mis à mal par l'entrée en Ehpad sur décision de son épouse, sans qu'il ne dispose de ressources ajustées à ce nouveau contexte ; en effet, M. Michel ne connaissait ni les professionnelles y exerçant, ni les autres résidents.

La situation est différente pour M. Thomas (militaire, puis employé en location de voiture), âgé de 89 ans lorsqu'il entre en Ehpad associatif six mois avant l'entretien, en tant qu'époux aidant de sa femme, hospitalisée dans le service gériatrique attendant du fait de ses troubles cognitifs depuis quatre ans. Il est donc déjà connu comme aidant par le personnel de l'établissement qui circule dans les services hospitaliers à l'Ehpad. Comme M. Michel, il fait le récit d'agacements liés au contrôle de son espace domestique et de son mode de vie : les soignantes qui allument la lumière en entrant sans l'éteindre en sortant, ou qui changent la télécommande de place lorsqu'elles font le ménage ; les repas dont il ne peut choisir le menu, pas toujours adapté à ses goûts ou à sa dentition ; les changements de médicaments qui ne lui sont pas signalés et expliqués ; le courrier à son nom qui arrive à l'accueil. Pour autant, son statut de résident accompagnant une épouse en perte d'autonomie cognitive lui permet de continuer à exercer une autorité conjugale s'agissant des soins de cette dernière. Si les professionnelles indiquent aux enquêteurs qu'il s'agit d'un résident « râleur », elles ne délégitiment pas la position d'autorité domestique – maître de son courrier, des frontières et usages de sa chambre, de son alimentation – qu'il revendique.

Cette première configuration construite autour de l'entrée en Ehpad invite à tenir compte des relations d'identification complexes que les hommes entretiennent avec l'espace domestique – la « maison » conjugale ou celle reconstituée en institution – dont plusieurs chercheurs ont montré combien elle était en partie liée avec l'autorité et le pouvoir masculin (Bourdieu, 1990). Jusqu' alors, les travaux conduits sur la division sexuée du travail domestique ont plutôt mis l'accent sur les stratégies développées par les hommes pour s'en tenir à distance ou aux marges, que ce soit par la résistance au partage des tâches ou *via* l'implication dans des activités extra-domestiques. Il apparaît ici que le sens de la relation entretenue avec ces espaces et le *care* qui s'y déploie se transforment au grand âge, à un moment où

le domicile et le *care* deviennent éminemment stratégiques et où les identifications et les formes de valorisation extra-domiciliaires se sont appauvries. Et de fait, le contrôle du groupe domestique n'occupe pas la même place dans les récits des femmes enquêtées. Si les recompositions des relations de *care* marquent les biographies et peuvent susciter de la suicidalité, c'est par des médiations tout à fait différentes.

2.4. Suicide de sédimentation et de pression de *care* chez les femmes âgées

Les situations des femmes enquêtées mettent, en effet, moins en scène des changements de nature bifurcative que des changements par sédimentation, découlant, non pas de la masse de la transformation à laquelle le sujet est confronté, mais de sa durée. Cette spécificité formelle a, qui plus est, des conséquences sur les formes de reconnaissance sociale de ce qu'il est en train d'advenir et sur les vécus subjectifs. Incrémentales, ces transformations sont effacées par les institutions et les individus eux-mêmes. En témoigne l'expression « ras-le-bol » utilisée par plusieurs femmes, à l'endroit de situations pourtant différentes, mais témoignant d'une causalité rendue diffuse et d'une incapacité à mettre en intelligence et en mots ce qui fait problème. Entre la bifurcation et la sédimentation, il n'y a donc pas une différence de degré mais de nature du changement. Les femmes enquêtées ont, en effet, été confrontées à des expériences au long cours d'accumulation de charges de *care*, articulées à une fragilisation parallèle des ressources matérielles, relationnelles et subjectives permettant d'y faire face, à un moment où leur propre avancée en âge peut aussi les confronter à des difficultés de santé. Deux attitudes par rapport à ces charges de *care*, conduisant à deux types de tentatives de suicide, ont par ailleurs été observées.

Se suicider pour se conformer aux modèles de genre

Dans une première configuration (**encadré 2**) impliquant des tentatives de suicide survenant à des âges avancés, la tentative de suicide permet, paradoxalement, de se conformer aux modèles de genre auxquels certaines femmes s'identifient et sont tenues par leur entourage et les professionnels soignants.

Le projet de suicide est donc ici inspiré par un conjoint malade qui traverse un cancer l'ayant cantonné dans une position d'objet d'un soin organisé par les médecins et mis en œuvre par son épouse. Il est par ailleurs inscrit, par le conjoint, dans un continuum de tâches découlant de la division sexuée du travail domestique du couple, et donc mis en œuvre par la compagne gestionnaire de l'espace domestique, maîtrisant les lieux de stockage de médicaments et les habitudes relationnelles des enfants. Il est même revendiqué par M^{me} Perrin qui met à distance toute suspicion de fragilité psychique pour valoriser la façon dont elle a tenu son travail de *care* conjugal, jusque dans l'organisation du suicide : « Ce n'est pas toujours de la dépression ! Non ! Et je vous le dis en connaissance de cause... Non, c'est de

la détermination, pour moi, c'était ça ! ». L'organisation du suicide conjugal est vécue tant en continuité d'un fort engagement subjectif dans le couple – « C'est moi qui ai voulu parce que je pensais que je ne pourrais pas vivre sans lui... » – que d'un engagement moral dans un rôle d'épouse, largement entretenu par les institutions de soins. Un engagement qui fait écho à ce que montre Beverley Skeggs (2015) quand elle souligne combien la prise en charge du *care* tout au long de leur vie construit chez les femmes, en particulier celles de milieux populaires, un fort sentiment de responsabilité morale et de respectabilité. M^{me} Perrin valorise d'ailleurs, tout au long de l'entretien, combien elle a assumé parfaitement son rôle de soignante, en dépit des problèmes de santé de son mari : les toilettes réalisées durant son opération des hanches alors même que les infirmières sous-estimaient sa capacité à le faire – « [j'ai toujours fait] ce qu'il fallait et puis voilà » – et le travail de surveillance, de préparation alimentaire visant à ce que son conjoint ne perde pas de poids pour maintenir l'efficacité d'un dispositif médical : « Il fallait que j'enrichisse tous ses repas [...] Les repas, c'était dur à vivre car j'avais peur qu'il maigrisse [la perte de poids aurait nécessité le changement de l'appareil ajusté porté lors des séances de radiothérapie]. [J'en avais] ras le bol, non car j'ai fait ce qu'il fallait, j'ai toujours été là pour lui, mais j'étais fatiguée... moralement surtout. »

Encadré 2 • Une mort d'accompagnement

M^{me} Perrin, ancienne aide-soignante dont le mari est mécanicien poids lourds, âgée de 72 ans, a réalisé une tentative de suicide à 67 ans, aux côtés de son conjoint. « Mon mari était malade d'un cancer et ne supportait pas son cancer. Un jour, il me dit : " Tu sais, je serais mieux six pieds sous terre "... Je lui ai dit que non, bien sûr que non, ça va aller, mais il recommence... Et là, je ne sais pas, ça m'a pris, je savais que j'avais des comprimés, pour son cancer, il avait eu des cachets de morphine. Je les avais mis de côté parce qu'il ne pouvait pas les prendre parce qu'il était constipé, affreux, pour les ramener à la pharmacie... Et puis on avait de l'alcool, et puis on avait le gaz, et puis voilà quoi. C'était un mercredi vers 17 h. Il me dit ça, à 7 h moins le quart, il me dit : " Et L., il ne va pas venir ? – Je n'en sais rien – Tu l'appelles ? ", comme je vous le parle là. [Elle appelle son fils qui lui indique qu'il ne passera pas]. Bon bé on a le champ libre qu'il me dit. Donc ma foi, j'ai préparé l'alcool, les cachets, j'ai partagé en deux car je lui ai dit : " Je pars avec toi, je ne reste pas toute seule ", mais vraiment comme je vous parle là, pas d'appréhension, rien. » [Le suicide sera finalement interrompu par l'appel inopiné de sa fille et la venue de son fils, mais son mari n'y survivra pas].

L'implication de M^{me} Perrin et son co-suicide découlent, sous cet angle, d'un enfermement domestique et conjugal intensifié par les médecins l'ayant assignée au rôle de *caregiver* en la rendant responsable des soins de son conjoint, mais aussi par son conjoint qui a acheté un camping-car en vue de voyages conjugaux dès son entrée en retraite, au détriment des

sociabilités locales dont son épouse bénéficiait. Après son décès, M^{me} Perrin renouera d'ailleurs avec ses réseaux en fréquentant les clubs de jeux de son ancien village et en nouant des amitiés fortes avec trois veuves, comme elle libérées des contraintes conjugales et redéployant des sociabilités propres (Caradec, 2001).

Dans la situation ici présentée, la tentative de suicide advient du fait d'une pression normative ayant assigné M^{me} Perrin à son rôle de *caregiver*, mais cette pression est aussi revendiquée car elle considère qu'une bonne épouse doit assumer le soin du conjoint, jusque dans l'organisation de sa mort. Cette pression s'est intensifiée à bas bruit tout au long du parcours conjugal de M^{me} Perrin, tout particulièrement à l'occasion de l'épisode de cancer de son conjoint. La situation met également en scène une fragilisation des ressources de M^{me} Perrin pour y faire face – qu'il s'agisse de l'épuisement dont elle fait état dans l'entretien, ou de façon plus large, de l'étiement des ressources de sociabilité depuis la retraite du conjoint. Pour autant, il semble difficile d'évoquer un suicide fataliste dans la mesure où l'informatrice ne fait pas réellement état d'une pression normative hétéronome – il n'y a ni devoir social de se tuer, ni réprobation en cas de dérobade comme dans le cas de la veuve hindoue (Durkheim, 1897)⁸ – ou d'un effacement de soi derrière un collectif conjugal. Elle cherche, au contraire, à tirer une valorisation individuelle de sa capacité à tenir un rôle social de dispensatrice de soins – y compris lorsqu'il s'agit du soin apporté à préparer la mort. La narration est alors plus proche des formes de mort d'accompagnement rapportées par Alain Testart (2004) : des morts advenant dans des situations de dépendance statutaire forte (que M^{me} Perrin fait découler de sa position d'épouse) et s'accompagnant de modes de subjectivation propres à ces dépendances (au nom de l'attention et du dévouement accordés au partenaire, en raison de la force des relations interpersonnelles). Ces situations ne constituent cependant pas la majeure partie des cas de tentative de suicide rencontrés chez les femmes enquêtées.

Se suicider pour échapper au devoir d'aider

Une deuxième configuration rassemble, en effet, des femmes qui, à la différence de M^{me} Perrin, ne font pas corps avec ce rôle d'aidantes, mais ne parviennent pas à s'en dépendre ni même à faire entendre leur plainte.

Des situations d'intensification des charges de care

Au contraire des hommes enquêtés, pour lesquels la position d'aidant peut permettre la reconquête d'une place et d'un statut en institution, tenir une position d'aidante implique surtout une charge, peu reconnue par l'entourage et de laquelle l'aidante ne tire pas d'étayages subjectifs particuliers ; aller mieux implique au contraire de s'en dépendre (**encadré 3**).

8. Cet exemple décrit par Durkheim illustre que le suicide des femmes hindoues à la mort de leur mari apparaît comme une obligation sociale, il le décrit comme suicide « altruiste ». Il est principalement répandu dans les sociétés dites primitives où le poids des normes est particulièrement fort.

Encadré 3 • Une situation d'intensification des charges de care

M^{me} Espérance (71 ans, auxiliaire de vie scolaire en retraite, rencontrée *via* le dispositif Vigilans) a attenté à ses jours moins d'un an avant l'entretien. Elle relate un « ras-le-bol » (reprenant les mots de son médecin généraliste) découlant de pressions de *care* importantes depuis sa retraite en 2017. À cette période, elle doit aider ses parents desquels elle s'est rapprochée à la suite de son divorce – événement biographique l'inscrivant avec plus de force dans sa charge d'aide vis-à-vis de ses parents : « J'ai continué à m'occuper de ma famille, mon père malade, ma mère sous oxygène, mon petit frère chez mes parents. Je travaillais encore, ça fait cinq ans que je suis à la retraite ». Cette aide a empêché le tissage de nouvelles sociabilités et s'opère dans un contexte de difficultés financières importantes : le restaurant de son deuxième conjoint a été liquidé et elle paie encore les dettes et des conflits d'héritage à la suite de son décès en 2011. Elle doit subvenir aux besoins de son frère et aux frais d'Ehpad de sa mère. « J'ai un ami d'enfance qui me retéléphone à 71 ans, mais il a des problèmes de santé. C'était mon amour de jeunesse... Il veut se rapprocher... Je ne lui réponds plus... Je lui ai dit : " Tu n'as rien à attendre de moi ! " Il doit se faire opérer d'une cheville. Il me dit : " Est-ce que je peux compter sur toi ? – Non ! Je ne peux plus... Je ne suis pas son bâton de vieillesse...Tu as une fille, elle t'aidera ! ". Avant, je n'arrivais pas [à dire non] ... J'aidais. Maintenant, je n'ai plus personne, je m'occupe de moi. »

Un étiolement progressif des ressources subjectives

Cette intensification des charges de *care* advient en parallèle d'un étiolement progressif des ressources sociales et économiques mais aussi subjectives. Car à l'inverse de l'hypothèse d'une plus grande résilience des femmes du fait des supports familiaux conservés au grand âge, l'enquête met ici en exergue les faibles ressources subjectives de ces femmes. Comme Nicole-Claude Mathieu (1991) a pu le souligner, les femmes sont tendanciellement plus exposées à des situations de pression matérielle et relationnelle (violences, expériences de dénigrement) qui pèsent sur leurs ressources subjectives (visions d'elles-mêmes, de leurs qualités, des difficultés rencontrées) et construisent des consciences marquées par la culpabilisation et les injonctions contradictoires. Agressions sexuelles, violences conjugales, disqualifications récurrentes dans la relation aux parents, aux beaux-parents ou aux conjoints, ont en effet souvent été expérimentées par les femmes de notre panel (encadrés 4 et 5).

Encadré 4 • Du sentiment de disqualification à l'étiollement progressif des ressources subjectives

M^{me} Hollner, ancienne professeure d'anglais, fait état d'un parcours biographique marqué par un sentiment de disqualification, dès l'enfance, du fait de son statut de genre et de sa position de benjamine dans la fratrie. Elle rapporte de manière récurrente le sentiment d'être « un peu le dernier de la hiérarchie », « il faut prendre sur soi, j'ai horreur de cette expression ! On a l'impression qu'il faut se manger soi-même pour ne pas déranger les autres ».

« Ma santé psychique, c'est très irrégulier... parce que quand ça m'arrive des choses... ça, bon je prends des cachets, ce n'est pas pour mourir, c'est parce que je ne veux plus rien voir [...]. Ça m'est arrivé en 2011... Il y avait deux personnes... Je m'occupais d'un malade plutôt mental avec qui j'avais une relation amoureuse, alors il en profitait un peu... une personne très difficile. Et un jeune homme recueilli chez moi que je connaissais depuis l'enfance parce que c'était un peu devenu mon fils. C'est venu de suite [...]. Je me suis réveillée un matin effondrée... Je n'en peux plus, je n'en peux plus, je veux dormir 2/3 jours [...]. Je ne comprends pas moi-même ce geste [...]. Chez moi, ce n'est pas prémédité, c'est comme un pneu qui éclate. »

Encadré 5 • Une tentative de suicide vue comme la conséquence d'une « nature dépressive »

Âgée de 74 ans au moment de l'enquête, M^{me} Belle a engagé des études commerciales dans sa jeunesse puis exercé un travail de secrétariat de direction. Peu avant l'entretien, il lui est diagnostiquée une maladie de Parkinson l'ayant obligée à quitter son domicile pour un lieu de vie adapté, mais elle explique son mal-être par son incapacité à surmonter une dépression qu'elle ancre dans un premier épisode survenu vers l'âge de 38 ans, conséquence de violences sexuelles commises par son beau-père lorsqu'elle était adolescente et qu'elle n'aurait « jamais dû cacher » : « J'ai fait ma première dépression à 38 ans. – Vous étiez mariée ? – Oui. – Que s'est-il passé ? – Je suis revenue sur le passé, j'ai été traumatisée à l'âge de 13/14 ans... Ma mère s'est remariée avec un homme qui s'est mal conduit avec moi... Je n'ai rien dit pendant des années... Et puis un jour, peut-être un moment de fatigue, je me suis remémorée tout ça [...]. C'est pour ça que je suis là. Parce que j'ai fait une dépression [et non en raison d'idées suicidaires découlant du traumatisme lié aux violences]. Mais... [silence]... »

En second lieu, toutes les femmes suicidaires récidivantes enquêtées font état d'une médicalisation au long cours de leurs souffrances : elles sont toutes étiquetées comme dépressives et sous antidépresseurs, sans pour autant disposer d'un suivi psychiatrique qui s'est relâché au profit de leur médecin généraliste, sollicité pour le renouvellement d'ordonnances s'alourdissant à mesure de l'avancée en âge. Si cette médicalisation constitue à certains égards un étayage pouvant mettre à distance les idées suicidaires (Canetto, Sakinofsky, 1998), elle les conduit également à reformuler la nature de leurs problèmes qui deviennent les conséquences de leur faille intérieure, d'une dépression de laquelle elles culpabilisent de « ne pas [s'en] sortir » alors même qu'elles sont entourées. Et ce, y compris lorsque l'entretien met par ailleurs en valeur l'intensité des charges de *care* qu'elles doivent assumer et l'ampleur des violences de genre subies⁹. C'est aussi ce dont fait état M^{me} Belle (**encadré 5**), agressée sexuellement par son beau-père durant sa jeunesse.

Comme M^{me} Hollner, M^{me} Belle évoque, ainsi, des « rechutes » dépressives perpétuelles qu'elle ne relie pas aux configurations sociales (surexposition des femmes aux violences sexuelles, difficultés à les évoquer et à les faire reconnaître) ou, pour la dernière dépression, au déclenchement d'une maladie de Parkinson, mais à sa faiblesse de caractère, à son incapacité à « se sortir de la dépression » : « À quoi vous pensez, qu'est-ce qui vous rend triste ? – À ma dépression... Ah ça me... C'est-à-dire le fait de... de ne pas m'en sortir. C'est surtout ça qui me, qui m'attriste. » Et ce d'autant qu'elle indique, en écho aux représentations sociales faisant de la famille et des enfants un filet de protection, avoir les supports familiaux qui devraient lui suffire : « [À propos de sa première dépression] Et j'avais plus, j'avais... J'avais tout... Tout allait. Et j'adorais mes petits-enfants. »

Au contraire du cas de M^{me} Perrin prise dans la forte identification à son rôle de *caregiver* conjugal, cette seconde configuration met en scène des vécus très différents des relations de *care*, porteuses de pressions normatives fortes, de faibles potentiels de reconnaissance, en même temps qu'une impossibilité de s'en déprendre et de bénéficier d'une coulisse, à l'instar des formes de suicide fataliste repérées par Nicolas Deffontaines (2020) s'agissant des agriculteurs. Dans les situations étudiées, les tensions normatives ne proviennent cependant pas de conflits de rôle impliquant des sphères biographiques distinctes (famille/emploi), mais de l'intensification d'un rôle – et des charges attenantes – à un moment de fragilisation sociale, économique et physique (rester aidante malgré l'absence de ressources). Ces situations se caractérisent également par la faiblesse des ressources à disposition : ressources économiques, sociales, mais aussi (plus fondamentalement) subjectives, doublement étioilées par les expériences de disqualification de leur parole rencontrées dans leur parcours biographique et par la médicalisation de souffrances découlant des positions de genre occupées.

9. Les femmes consomment davantage de psychotropes (42,4 % au cours de la vie et 22,1 % au cours de l'année) que les hommes (respectivement 27,1 % et 13,1 %) [Beck, et al. 2014].

Conclusion

Pour conclure, la recherche Malâge apporte un certain nombre de résultats conduisant à reconsidérer la vision de la suicidalité au grand âge. Elle montre, premièrement, que les tentatives de suicide survenant aux âges avancés impliquent souvent des changements de position dans les relations d'aide qui induisent ensuite des tensions subjectives différentes chez les hommes et les femmes enquêtés. Chez les femmes enquêtées, c'est en effet l'assignation au *care* familial ou conjugal qui structure les récits – qu'elle soit revendiquée (« mourir en aidante ») ou au contraire imposée (impossibilité de s'en déprendre légitimement). Tandis que chez les hommes enquêtés, c'est plutôt la perte d'autorité sur le *care* qui produit des expériences subjectives douloureuses et des tentatives de suicide – à l'occasion du passage d'un *care* conjugal ou familial exercé au domicile à un *care* professionnel en Ehpad, par exemple. Ceci invite à intégrer, dans les dispositifs de prévention du suicide, la prise en compte des relations d'interdépendance familiale structurées autour du *care* et, dans le cas des hommes, d'un espace domestique peu considéré. Manifestement, le sens de la relation que les hommes entretiennent avec ces espaces et le *care* qui s'y déploie se transforment, à un moment du parcours de vie où le domicile et le *care* deviennent éminemment stratégiques et où les identifications et les formes de valorisation extradomiciliaires des hommes se sont appauvries. Plus largement ici, l'enquête sociologique invite à ne pas considérer le genre comme un facteur de risque essentialisé, mais à saisir la façon dont les représentations sociales liées au genre vont placer les hommes et les femmes dans des situations différenciellement suicidogènes.

Deuxièmement, la recherche souligne aussi à quel point les dynamiques de genre façonnent les parcours et temporalités dans lesquelles s'opèrent et se racontent les tentatives de suicide des hommes et des femmes. Les hommes âgés enquêtés relatent un suicide « de vieillesse » : une tentative de suicide accompagnant un passage d'âge (l'entrée en Ehpad, par exemple) qui se vit tendanciellement davantage de manière bifurcative. Horizon prévisible, l'entrée en institution gériatrique se fait alors cassure affectant plusieurs pans de la vie et des identifications de genre substantielles, à un moment où les hommes n'ont pas de ressources pertinentes à disposition pour reconstruire une position d'autorité dans des relations de *care* qui déterminent leurs modes et rythmes de vie. À l'inverse, les tentatives de suicide des femmes enquêtées surviennent à l'occasion de changements par sédimentation, et d'une certaine manière, à bas bruit. Ces changements sont plus propices à l'ajustement des ressources à disposition, mais ils sont également sous-estimés par l'entourage – surtout quand ils concernent un *care* naturalisé dont le coût subjectif est peu reconnu. Invisibilisés, ces changements sont donc d'autant plus difficiles à mettre en mots – « Je ne sais pas pourquoi, j'ai eu un ras-le-bol... » – et à transformer en plainte légitime. Ces résultats contribuent à questionner les perspectives habituellement rencontrées dans la sociologie du suicide puisqu'ils invitent à articuler les sociologies du *care*, du genre et du vieillissement avec une sociologie du suicide, s'appuyant sur une lecture des relations familiales et de leur valeur protectrice très adultocentrée. Ils peuvent également nourrir les dispositifs de prévention du suicide.

L'abord sociologique et la mobilisation croisée des sociologies du genre, des âges et du suicide permet, en effet, de se distancier des lectures déficitaires de la vieillesse – plutôt vue comme un temps de perte des capacités d'adaptation, de stigmatisation sociale conduisant à l'isolement et aux tentatives de suicide, de normalisation du désir de mort propre aux très âgés. La recherche Malâge invite, au contraire, à envisager le vieillissement comme un cheminement dans un parcours de vie, marqué par des dynamiques de genre fabriquant des seuils, des passages et des ressources différentielles pour les franchir. L'enquête qualitative incite également à reconsidérer le statut des récits collectés quand on enquête sur le suicide. Informatifs, ces récits sont aussi indirectement des indicateurs des ressources subjectives à disposition pour intégrer la tentative de suicide dans sa biographie : dépasser le stigmate de la tentative du suicide – du suicide raté pour les hommes, du suicide dérobade au collectif pour les femmes. Enfin, elle permet de pluraliser la lecture des suicides et des tentatives de suicide des personnes âgées puisque plusieurs formes de suicide, de consistances sociales très différentes, peuvent advenir à des âges chronologiques équivalents (selon les dynamiques de genre ayant affecté les parcours des hommes et des femmes notamment).

Références bibliographiques

- **Baechler, J.** (1975). *Les Suicides*. Paris, France : Hermann, p. 393.
- **Balard, F.** (2024). Ignoré, invisibilisé, minoré ? L'interprétation du suicide des personnes âgées en France. *Déviance et Société*, 48(1).
- **Balard, F., Pott, M., Yampolsky E.** (2022). Suicide among the elderly in France and Switzerland: what does the societal context tell us about the place of relatives? *Death studies*, 46(7), p. 1583-1592.
- **Baudelot, C., Establet, R.** (1984). Suicide : l'évolution séculaire d'un fait social. *Économie et statistique*, 168, p. 66.
- **Baudelot, C., Establet, R.** (2006). *Suicide : l'envers de notre monde*. Paris, France : Seuil (Points seuil, 2018).
- **Beck, F., et al.** (2014). Les consommations de médicaments psychotropes en France. *La Santé en action*, 427, p. 47.
- **Bessin, M., Bidart, C., Grossetti M.** (2010). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, France : La Découverte.
- **Bourdieu, P.** (1990). La domination masculine. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 84(1), p. 2-31.
- **Campéon, A.** (2012). Se suicider au grand âge : l'ultime recours à une vieillesse déchuée ? *Interrogations ? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, 14, p. 25-41.
- **Canetto, S.S.** (1992). Gender and suicide in the elderly. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 22(1), p. 80-97.
- **Canetto, S.S., Sakinofsky, I.** (1998). The gender paradox in suicide. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 28(1), p. 8.
- **Caradec, V.** (2001). Le veuvage, une séparation inachevée. *Terrain*, 36, p. 69-84.

- **Cousteaux, A.S., Pan Ké Shon, J.L.** (2008). Le mal-être a-t-il un genre ? Suicide, risque suicidaire, dépression et dépendance alcoolique. *Revue française de sociologie*, 49(1), p. 53-92.
- **Deffontaines, N.** (2019). Comment enquêter qualitativement sur le suicide ? *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 117(4), p. 94-108.
- **Deffontaines, N.** (2020). Le suicide fataliste revisité. Les agriculteurs : une loupe sociale pour l'étude de ce type oublié. *Sociologie*, 11, p. 113-129.
- **Dubar, C.** (2004). À propos de l'interprétation du Suicide de Durkheim par Philippe Besnard. *Revue européenne des sciences sociales*, XLII(129), p. 369.
- **Durkheim, E.** (1897). *Le suicide : étude de sociologie*. Paris, France : Alcan, p. 235.
- **Fidolini, V.** (2019). L'hétéronormativité. Dans le *Manuel indocile de sciences sociales : pour des savoirs résistants*. Paris, France : La Découverte, p. 798-804.
- **Girard, C.** (1993). Age, gender, and suicide: a cross-national analysis. *American Sociological Review*, 58(4), p. 553-574.
- **Glaser, B.G., Strauss, A.L.** (1971). *Status passage*. Transaction Publishers, 2011.
- **Halbwachs, M.** (1930). *Les causes du suicide*. Paris, France : PUF, 2014.
- **Hélaridot, V.** (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), p. 59-83.
- **Jaworski, K.** (2014). *The gender of suicide: knowledge production, theory and suicidology*. Routledge.
- **Mathieu, N.C.** (1991). *L'anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe*. Paris, France : Côté-femmes.
- **Ngatcha-Ribert, L.** (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris, France : Dunod.
- **Scodellaro, C.** (2022). Violences sexuelles et tentatives de suicide. Dans *Suicide : mesurer l'impact de la crise sanitaire liée au Covid-19*, 5^e rapport de l'ONS, p. 260-267.
- **Scourfield, J., et al.** (2012). Sociological autopsy: an integrated approach to the study of suicide in men. *Social Science & Medicine*, 74(4), p. 466-473.
- **Skeggs, B.** (2015). Introduction: stratification or exploitation, domination, dispossession and devaluation? *The Sociological Review*, 63(2), p. 205-222.
- **Testart, A.** (2004). *La Servitude volontaire. 1 : Les morts d'accompagnement*. Paris, France : Errance.