

Article reproduit avec l'aimable autorisation de la revue
« Ethica Clinica » - « L'euthanasie, un an après »
n°32, 2003, pp6-11

***Le deuil difficile après une euthanasie.
"Traumatisme d'une mort actée"***

C. Diricq, M.-C. Payen.

Cellule des soins continus et palliatifs.
CHU Saint-Pierre, Bruxelles, Belgique.

C'est à l'occasion d'un congrès au Québec, que nous avons commencé à conceptualiser nos questions à propos des deuils faisant suite à une demande d'euthanasie.

Comment un deuil après une euthanasie acceptée par une équipe soignante ou par les proches d'un patient en fin de vie, voire demandée par ceux-ci, peut-il se compliquer ou même ne pas s'élaborer ?

Comment les soignants qui actent de telles demandes supportent-ils les conséquences psychiques de leur geste ?

Nous travaillons dans un hôpital public, universitaire, au coeur de la capitale européenne.

Nous avons mis sur pied une équipe mobile de soins palliatifs.

Le travail de terrain est une activité de seconde ligne : nous sommes appelées dans les services où les malades en phase avancée ou terminale d'une maladie devenue incurable pourraient bénéficier de soins de confort soit physique soit psychique.

Dans notre projet de travail et d'intégration dans les services hospitaliers, la priorité décisionnelle est toujours laissée aux médecins et infirmières de la salle.

Notre réflexion face à l'euthanasie a évolué avec l'expérience d'une pratique en hôpital public.
Par ailleurs, un débat de société s'est ouvert en Belgique.

Au moment où le sénat a commencé ses travaux et demandé à des spécialistes du terrain de s'exprimer, nous nous sommes rendues compte que nous avons quelques douloureux exemples de l'extrême complexité dans laquelle nous plonge les demandes d'euthanasie.

Les équipes qui soignent des patients atteints de pathologies incurables savent qu'il y a souvent - sinon toujours - une demande cachée derrière le « désir de mourir ». Nous y reviendrons. Néanmoins, des euthanasies sont parfois considérées comme la solution du moindre mal.

Et dans l'après coup ?

Que vivent les familles ?

Que ressent le soignant ?

Dans certaines situations, nous avons eu le sentiment qu'avoir pu travailler la demande d'euthanasie des proches, voire d'une équipe soignante, en grande souffrance, et permis au patient de mourir à son rythme, accompagné par un entourage soutenu, sans hâte ni acharnement, avait laissé à chacun sa propre dignité.

Nous espérons que cela apaise le difficile travail du deuil.

Rares sont les proches qui sont revus pour nous conforter dans cette idée. Sans doute l'hôpital où leur parent est décédé n'est-il pas le lieu idéal pour travailler le deuil. Les familles n'y reviennent pas spontanément.

Que se passe-t-il quand l'approche interdisciplinaire palliative ne permet pas d'écarter la demande d'euthanasie et qu'un acte dans ce sens est posé... ?

Les familles ne reviennent pas davantage nous dire comment le travail de deuil se déroule pour elles.

Quant aux soignants, ils restent souvent longtemps seuls avec leurs doutes. Parfois, ils montrent des signes de « burn-out » et on ne comprend pas pourquoi.

La question du deuil après euthanasie est très peu évoquée dans la littérature. L'euthanasie reste un tabou.

Si nous sommes en place d'entendre les demandes d'euthanasie formulées par le malade douloureux ou en extrême souffrance, qui ne se reconnaît plus comme vivant, digne, qui nous demande si la vie vaut encore la peine, qui veut continuer à vivre mais pas comme ça, notre rôle est alors de ne pas nier l'approche de la mort mais de resituer le malade du côté de la vie, d'une vie que l'on va tenter ensemble de rendre la plus confortable possible et surtout de lui renvoyer que nous le reconnaissons comme faisant partie de l'humanité, comme un être humain.

Parfois, ce sont les familles qui réclament une euthanasie. Quand, à leurs yeux, leur proche souffre trop ou quand il est inconscient.

Les changements d'humeur, l'irritabilité, la fatigabilité du malade provoquent parfois dans l'entourage un sentiment d'étrangeté qui s'entend dans des phrases comme : « Il n'est plus le même », « Il n'est plus comme avant ».

Si l'on peut prendre le temps dans le sens d'accepter, de supporter, de s'engager activement dans un véritable dialogue avec la personne malade, alors celui qui écoute et que nous nommerions volontiers, quelle que soit sa fonction, " le passeur ", pourra parfois entendre la question fondamentale du patient, à propos des perturbations de son identité.

Me reconnais-tu malgré mon apparence si détériorée, malgré les transformations psychiques que la maladie a provoquées chez moi ? "Suis-je encore digne d'être en relation avec les autres êtres humains ?". Ces questions ébranlent ceux qui les écoutent, et on peut préférer les éviter, activement ou passivement, ou si on les a entendues, les éjecter de sa pensée sans même le réaliser. Les non-réponses, les silences des soignants risquent de provoquer une rupture du contrat tacite de non-abandon avec ce patient. La lecture de certains dossiers médicaux, dans des services curatifs, est parfois instructive à ce propos : plus le malade se dégrade, plus les notes se réduisent au même rythme que les passages dans sa chambre. " Il n'y a plus rien à faire " et la mort sociale précède la mort clinique

On parle déjà de lui à l'imparfait.

Exister pour un être humain dépend de la présence de l'autre depuis l'origine jusqu'à la fin de sa vie.

Pour vivre, le bébé a besoin d'être regardé, d'être touché ; il a besoin d'une présence qui lui parle, qui le nomme. Ce regard de l'autre sur soi sera jusqu'au bout de la vie le fondement de notre humanité. Pour vivre - et non survivre -, il importe d'accepter de s'étonner dans le sens d'accepter de se laisser surprendre par soi-même. Alors, ne plus être « comme avant », ne plus se reconnaître, c'est aussi accepter l'éventualité de découvrir d'autres parts de soi et « se mettre complètement au monde avant de disparaître ».¹

La personne en fin de vie qui est en colère contre la maladie, contre la perte d'une partie de son autonomie par exemple, peut demander la mort. Derrière la demande d'euthanasie que formule le patient, nous retrouvons parfois une demande de représentation : " Aidez-moi à me représenter ce passage de vie à trépas. Qu'est-ce qui risque de m'arriver, docteur ? Vais-je étouffer, m'endormir... ? " Ce sont des questions que l'on entend souvent. Bien sûr, personne ne possède la réponse. C'est un besoin d'imaginer l'inimaginable mais, au moins, le patient se sent moins seul.

Cela peut également être une demande de relation ou de reconnaissance. Besoin d'être reconnu dans sa totalité, dans ses ambivalences. "Je suis celui qui demande à mourir" mais, en même temps, "je ne veux pas mourir". Il s'agit d'une demande de rester en vie mais de vivre autrement.

Répondre par un acte, n'est-ce pas refuser de soutenir cette demande dans cette ultime étape ? N'est-ce pas la figer dans un moment d'un processus plus complexe ? Cela peut aider le malade de verbaliser cette colère, de comprendre à qui elle s'adresse vraiment : aux médecins, à la maladie, au sort, à la mort, au destin et comment cela rejoint des événements de son histoire, d'autres colères enfouies, ravalées ?

La réflexion face à une demande d'euthanasie ne peut être réalisée dans l'urgence, dont le propre est de ne pas penser mais d'agir. Réflexion d'autant plus nécessaire qu'elle doit prendre en compte la demande du patient mais aussi entendre la souffrance de la famille et des soignants. Les enjeux d'une telle demande peuvent être source de conflits et de tensions entre les uns et les autres selon la position qu'ils occupent, faisant oublier parfois le malade qui est au centre du processus.

Pour ce qui est des proches, de leur travail de deuil rendu plus complexe du fait de leur demande verbalisée d'en finir et d'acter l'abrégement d'une vie, nous n'avons pas assez de recul pour travailler sur la base de témoignages.

Le deuil est un travail long, il s'élabore parfois sur des années. Un deuil peut en raviver d'autres. Il réveille parfois d'autres pertes.

Notre matériel clinique n'est actuellement pas suffisant pour permettre une étude rigoureuse d'un point de vue scientifique. La revue de la littérature est restée pauvre. Les éléments cliniques sont plus percutants mais quantitativement peu nombreux.

Nous avons alors établi des liens avec les deuils qui suivent une mort violente. L'euthanasie actée est une violence reconnue contre l'humanité de celui qui meurt, mais aussi une violence contre notre propre humanité.

¹ De M'Uzan, De l'art à la mort. Gallimard. 1977

Les conséquences psychologiques d'une mort donnée intentionnellement peuvent rejoindre les conséquences d'un traumatisme grave.

Le deuil est une grande souffrance que tous nous rencontrons. C'est une douleur morale qui peut, avec le temps, s'élaborer. La séparation avec celui qui est mort va peu à peu s'accepter. Les souvenirs, les mots, les symboles vont se substituer à la présence physique. Pourtant, il arrive que le deuil prenne une tournure catastrophique et devienne traumatisme. C'est parfois ainsi quand la mort est inattendue ou brutale, ou quand elle ravive une forte culpabilité.

Le psychanalyste, Gérard Boukobza, écrit que le travail du deuil c'est aussi « pouvoir admettre qu'on n'est pas responsable de sa mort, que celle-ci appartient pleinement à celui qui a disparu ; c'est considérer que le défunt n'est pas mort ni à cause de soi ni pour soi. »²

Comment ne pas se sentir responsable si on a demandé cet abrègement de la vie ?

Comment ne pas garder la sensation d'avoir enlevé au mourant la liberté de sa mort ?

Comment ne pas assimiler l'euthanasie à une mort violente dont on est en partie responsable ?

Les actes d'euthanasie volontaire laisseraient chez les proches comme chez les soignants, des traces teintées de culpabilité.

Même convaincu « qu'il n'y avait rien d'autre à faire » (mais de quel « faire » s'agit-il ?), celui qui a demandé qu'on abrège la vie de l'autre est pris par des émotions contradictoires où la responsabilité de sa demande congestionne le travail sur les émotions.

La culpabilité, cet affect destructeur, renvoie, dans notre inconscient, à des vœux de mort bien antérieurs et enfouis.

En effet, à une époque ou l'autre de notre enfance - au moment par exemple de la phase oedipienne -, nous avons tous eu ce désir enfantin de faire disparaître celui qui est gênant. Par exemple dans ses jeux, dans son imaginaire, le petit garçon se met en compétition parfois de manière agressive avec le Père... C'est ludique, « on fait semblant ». Rien de traumatique.

Après un décès dont nous nous sentons partiellement responsables, ou plus encore, que nous avons, dans des grands mouvements d'ambivalence, en partie souhaité, ces fantasmes jusqu'alors refoulés vont refaire surface sous la forme de culpabilité consciente ou inconsciente et compliquer le travail de deuil.

Toujours à propos de décès traumatisants, Gérard Boukobza dit : « Ces vœux de mort existent chez chacun de nous ; ce qui les rend insupportables, c'est que cet imaginaire macabre puisse faire un retour cynique dans le réel sur un mode extrêmement direct et définitif alors que les fantasmes avaient un caractère ponctuel, fugitif et aléatoire ».

Qu'en est-il du travail de deuil des soignants après euthanasie ?

Dans la littérature, quelques rares témoignages d'infirmières, relatant des faits souvent anciens, montrent qu'un geste euthanasique laisse des traces de culpabilité, d'autant plus tenaces qu'il a été posé dans l'isolement et sans participation à la décision.

² Boukobza . Traumatisme, aspects psychanalytiques. L'Harmattan. 2000.

Si des dizaines d'articles développent des argumentations plus ou moins dogmatiques « pour » ou « contre » l'euthanasie, on ne trouve aucun récit de médecin qui pose un regard critique sur une euthanasie qu'il aurait pratiquée ou qui évoque un deuil de soignant compliqué après euthanasie.

La question des répercussions psychologiques d'un acte d'euthanasie sur les soignants peut s'aborder en deux parties : une dimension globale au sein d'une équipe et un aspect plus individuel.

De notre expérience dans un service hospitalier spécialisé dans le traitement des patients infectés par le VIH, nous avons connu le travail de deuil d'une équipe face aux décès répétés de malades très investis par le personnel. Il s'agit de la manière dont les soignants vont pouvoir continuer à fonctionner malgré les décès successifs, sachant que d'autres malades atteints de pathologie à pronostic létal seront admis et risquent de mourir aussi dans le service.

Face à la souffrance accumulée, l'euthanasie a parfois pu donner l'illusion de réduire la souffrance. Mais la « culpabilité » nous a rattrapés. Les décès trop rapides, après de longues périodes d'obstination thérapeutique, nous ont interpellés dans notre capacité à accompagner nos patients « jusqu'au bout ».

Chacun s'est interrogé sur ses pratiques. Il est devenu peu à peu impossible de banaliser la mort.

Pendant cette période, le terme de « Soins Palliatifs » fut souvent employé à tort et à travers, surtout en opposition à une poursuite de traitement sans réel projet pour le patient. D'autres restaient convaincus que lorsque « tout » avait été tenté, l'euthanasie restait la seule manière de préserver la dignité de ces malades, physiquement et souvent intellectuellement dégradés. C'est entre ces deux extrêmes qu'un projet de « soins continus » a mûri.

Grâce à la formalisation de la réflexion éthique, grâce à l'intensification du soutien psychologique dans les situations de fin de vie et à un meilleur contrôle des symptômes, l'approche des patients en phase très avancée de leur maladie s'est déroulée dans un climat plus serein. Des soignants ont aussi osé mettre des mots sur le souvenir douloureux lié à certains décès passés et affirmer qu'ils mettraient tout en oeuvre dorénavant pour éviter des actes d'euthanasie.

Qu'en est-il de la dimension « plus intime » du travail de deuil des soignants ?

En l'absence de littérature, sans doute faut-il explorer ce qui se passe « en-dessous de la ligne de flottaison » comme dit Gilles Deslauriers, un psychanalyste québécois.³
Comment vivons-nous la mort de nos patients ?

Comme l'équipe du service des maladies infectieuses dont nous avons partagé le cheminement pas à pas, nous avons acquis la conviction qu'un acte d'euthanasie, banalisé ou non, laisse toujours des traces.

Une histoire vécue, pierre angulaire du livre que nous avons écrit, va nous permettre d'illustrer ce constat.⁴ Le passage qui suit a principalement concerné l'une d'entre nous : pour cette raison il est écrit à la première personne.

Annick est une femme infectée par le VIH.

³ Gilles Deslauriers. « Deuil : humour et violence ». Communication au Congrès « Entre le deuil et l'espoir », septembre 2001, Montréal.

⁴ Catherine Diricq et Marie-Christine Payen. « L'Euthanasie, à partir de quatre histoires vécues ». Labor 2001.

Elle est ma patiente depuis de nombreuses années. Je la sais dépressive depuis l'adolescence. Elle est suivie par un psychiatre extérieur à l'institution et nous parlons peu de ce problème.

Le décès de son mari, suite à une complication liée au SIDA, puis celle de son nouveau partenaire, dans des circonstances assez dramatiques - elle le retrouve pendu - déstabilise complètement l'équilibre psychologique de la jeune femme. Dès lors, elle refuse toute médication antirétrovirale, tout antidépresseur ; mais elle vient régulièrement à la consultation constater avec moi la détérioration de son état immunitaire et psychique.

Elle est hospitalisée à deux reprises pour des problèmes somatiques qui se révèlent secondaires à une dépression très sévère. Au début de ces deux hospitalisations, dans des moments d'immense détresse, elle dit vouloir en finir et me demande si je l'aiderais. Sans éluder la question, je lui propose une prise en charge pluridisciplinaire qui apaise temporairement sa souffrance. La demande n'est pas réitérée. Néanmoins, nous restons très inquiets pour elle qui dit bien ne pas arriver à retrouver un projet de vie. Un jour, elle me confie sa crainte de se dégrader physiquement et qu'on lui impose des traitements qu'elle a toujours refusés. Ce jour-là, je lui promets qu'aussi longtemps que je la soignerai, cela ne se produira pas.

C'est avec tous ces éléments que nous sommes confrontés à une tentative de suicide d'Annick qui absorbe tout ce qu'elle trouve comme morphine et tranquillisants à domicile avant de dire adieu à ses parents en les suppliant de respecter son choix. Sa sœur infirmière me demande alors de l'hospitaliser pour qu'elle « parte sans souffrance ». Cette prise en charge atypique va être acceptée par l'équipe soignante qui connaît bien Annick.

Il s'ensuit quatre journées marquées d'une charge émotionnelle inoubliable pour quiconque les a vécues « du dedans ». La patiente arrive inconsciente à l'hôpital et le restera. Quelques lignes, écrites dans le petit cahier qu'elle utilisait parfois à l'hôpital, témoignent de son ultime décision. Sa famille fait preuve d'une cohérence parfaite dans son désir qu'Annick meure confortablement. Les soignants se débattent avec leurs doutes au cours de réunions multiples. Devant l'évolution irréversible d'un coma post-anoxique, les escarres, les difficultés respiratoires, des antalgiques et des sédatifs sont prescrits à doses progressives, précipitant la mort de la patiente.

Elle meurt à l'aube du quatrième jour.

Le matin de son décès (et pas de « mon » décès comme cela a été dit lors d'une communication orale à Montréal...) était un dimanche. J'assurais le tour de salle dans le service. J'ai d'abord été soulagée... Cette agonie qui n'en finissait pas, les regards chargés de souffrance de ses proches qui ne l'avaient pas quittée une seconde mais s'épuisaient peu à peu, les réactions parfois contradictoires des infirmières parce que « cela allait trop vite » ou « pas assez vite », tout cela devenait très lourd à porter et accentuait mes propres incertitudes face aux décisions que j'avais soutenues. Même si elles avaient été portées par la majorité des membres de l'équipe... Même si c'était ce qu'Annick avait dit vouloir. J'ai eu envie d'aller lui dire au revoir mais son corps avait déjà été emporté à la morgue.

Cette ultime rencontre m'a marquée. J'ai fait mon travail de manière assez automatique ce matin-là. L'humeur générale du service était triste. Nous avons très peu parlé de ce qui s'était passé.

Le lendemain, j'étais clouée au lit avec de la température et un mal de gorge affreux, incapable d'avalier quoi que ce soit. Même parler me faisait mal. C'était la première fois depuis des années que je m'absentais pour cause de maladie. J'étais objectivement « mal en point » : abcès amygdalien avec perspective d'hospitalisation si les antibiotiques n'étaient pas rapidement efficaces...

Comment ne pas faire le lien avec ce qui venait de se produire, la souffrance liée au décès de ma patiente et aux décisions que j'avais prises pour elle ? Comment ne pas penser que je n'avais guère envie de

retourner dans ce service où des événements aussi difficiles s'étaient déroulés, me confronter à des regards qui ne m'avaient pas tous donné raison... Des regards qui me disaient que j'avais purement et simplement euthanasié Annick ?

Je suis restée à la maison pendant une semaine, renonçant même à un projet de séminaire à l'étranger qui me tenait à coeur. Ces moments de retrait sur moi-même m'ont aidée à prendre du recul. J'ai pris de nombreuses notes qui m'ont été utiles au moment d'écrire le livre. C'était le début d'une réflexion que nous avons poursuivie en équipe pour tenter de donner de la cohérence à notre attitude. A la fin de la semaine, un coup de fil donné à ma collègue psychologue m'a appris que l'enterrement d'Annick se déroulerait le lendemain. A cet instant, j'ai su que je m'y rendrais, démarche que je ne fais jamais pour mes patients.

Besoin de lui rendre cet ultime hommage. Envie de me confronter au regard de ses proches pour me convaincre que j'avais fait le moins mauvais choix pour elle.

Besoin de me laver de ma culpabilité ?

Le soir de ses funérailles, j'ai pu trouver facilement le sommeil pour la première fois depuis qu'Annick était morte. Il est vrai aussi que je n'avais plus mal à la gorge...

Cette situation, exceptionnellement dramatique, nous suggère une réflexion par rapport à la pratique médicale. Si la mort est ressentie comme un échec par le praticien dans sa part dominée par le savoir médical, l'euthanasie ne peut être ressentie que comme un échec dans sa part la plus humaine. Echec à accompagner l'autre dans sa souffrance, à partager la finitude face à laquelle toutes les compétences médicales deviennent un jour ou l'autre impuissantes.

En guise de conclusion

L'impact d'une euthanasie sur le travail du deuil est une préoccupation nouvelle face aux interventions médicales de plus en plus fréquentes en fin de vie.

Dans des sociétés où la question de la dépénalisation de l'euthanasie est posée, les conséquences psychologiques de cet acte ne doivent pas être éludées.

En l'absence d'études scientifiques, les professionnels de la santé sont confrontés à leur questionnement.

Du doute, de l'ambivalence, il y en a toujours. Ils sont inhérents à notre condition d'être humain. Toute notre vie, cette bipolarité est présente. Les pulsions de vie se lient et se délient depuis le plaisir du nourrisson à sucer avidement le sein maternel, tout en fantasmant de le dévorer pour se l'approprier jusqu'à la terreur de le détruire réellement et de recevoir le châtement en retour. Cette composante d'amour et de violence nous habite jusqu'à la mort.

Peut-être que la capacité de se laisser surprendre, par les autres et par soi-même, permettra-t-elle d'élaborer de nouvelles pistes de réflexion.

Il serait nécessaire de mettre sur pied des études prospectives concernant l'impact sur les "survivants", proches ou soignants, des morts données intentionnellement. Elles permettraient de vérifier l'hypothèse que le deuil après une euthanasie peut se compliquer voire ne pas s'élaborer en lien avec la culpabilité liée à cet acte.
