



HAL
open science

Vivre et rêver mourir : étude des déterminants du souhait de hâter le décès chez les personnes âgées en bon état général

Quentin Fleurette

► **To cite this version:**

Quentin Fleurette. Vivre et rêver mourir : étude des déterminants du souhait de hâter le décès chez les personnes âgées en bon état général. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02569579

HAL Id: dumas-02569579

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02569579>

Submitted on 10 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Quentin Fleurette

Né le 21/04/1988 à Troyes

**Vivre et rêver mourir :
étude des
déterminants du
souhait de hâter le
décès chez les
personnes âgées en
bon état général**

**Thèse soutenue à Rennes
le 12/12/2019**

devant le jury composé de :

Patrick JEGO

PU-PH Médecine Interne + CHRU de Rennes /
président du jury

Aline CORVOL

MCU-PH Gériatrie et Médecine Interne + CHRU de
Rennes / *examineur*

Emmanuel ALLORY

MCU / Département de médecine Générale de la
Faculté de Rennes

Vincent MOREL

PU-PH Soins Palliatifs et Pneumologie + CHRU
Rennes / *directeur de thèse*



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Quentin Fleurette

Né le 21/04/1988 à Troyes

**Vivre et rêver mourir :
étude des
déterminants du
souhait de hâter le
décès chez les
personnes âgées en
bon état général**

**Thèse soutenue à Rennes
le 12/12/2019**

devant le jury composé de :

Patrick JEGO

PU-PH Médecine Interne + CHRU de Rennes /
président du jury

Aline CORVOL

MCU-PH Gériatrie et Médecine Interne + CHRU de
Rennes / *examineur*

Emmanuel ALLORY

MCU / Département de médecine Générale de la
Faculté de Rennes

Vincent MOREL

PU-PH Soins Palliatifs et Pneumologie + CHRU
Rennes / *directeur de thèse*

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

| NOM | PRENOM | TITRE | CNU |
|----------------------|-----------|------------|---|
| ALLORY | Emmanuel | MC Associé | Médecine générale |
| AME-THOMAS | Patricia | MCU-PH | Immunologie |
| AMIOT | Laurence | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| ANSELMI | Amédéo | MCU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| BANATRE | Agnès | MC Associé | Médecine générale |
| BEGUE | Jean Marc | MCU-PH | Physiologie |
| BERTHEUIL | Nicolas | MCU-PH | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie |
| BOUSSEMART | Lise | MCU-PH | Dermato-vénéréologie |
| BROCHARD | Charlène | MCU-PH | Physiologie |
| CABILLIC | Florian | MCU-PH | Biologie cellulaire |
| CASTELLI | Joël | MCU-PH | Cancérologie ; radiothérapie |
| CAUBET | Alain | MCU-PH | Médecine et santé du travail |
| CHAPRON | Anthony | MCU | Médecine générale |
| CHHOR-QUENIART | Sidonie | MC Associé | Médecine générale |
| CORVOL | Aline | MCU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| DAMERON | Olivier | MCF | Informatique |
| DE TAYRAC | Marie | MCU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| DEGEILH | Brigitte | MCU-PH | Parasitologie et mycologie |
| DROITCOURT | Catherine | MCU-PH | Dermato-vénéréologie |
| DUBOURG | Christèle | MCU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| DUGAY | Frédéric | MCU-PH | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| EDELIN | Julien | MCU-PH | Cancérologie ; radiothérapie |
| FIQUET | Laure | MC Associé | Médecine générale |
| GANGLOFF | Cédric | MC Associé | Médecine d'urgence |
| GANRLANTEZEC | Ronan | MCU-PH | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| GOUIN épouse THIBAUT | Isabelle | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |

| | | | |
|----------------------|---------------------|------------|--|
| GUILLET | Benoit | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| JAILLARD | Sylvie | MCU-PH | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| KALADJI | Adrien | MCU-PH | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire |
| KAMMERE-JACQUET | Solène- Florence | MCU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LAVENU | Audrey | MCF | Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé |
| LE GALL | François | MCU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LE GALL | Vanessa | MC Associé | Médecine générale |
| LEMAITRE | Florian | MCU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| MARTINS | Pédro Raphaël | MCU-PH | Cardiologie |
| MENARD | Cédric | MCU-PH | Immunologie |
| MICHEL | Laure | MCU-PH | Neurologie |
| MOREAU | Caroline | MCU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOUSSOUNI | Fouzia | MCF | Informatique |
| PANGAULT | Céline | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| ROBERT | Gabriel | MCU-PH | Psychiatrie d'adulte ; addictologie |
| SCHNELL | Frédéric | MCU-PH | Physiologie |
| TURLIN | Bruno | MCU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| VERDIER épouse LORNE | Marie- Clémence | MCU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| ZIELINSKI | Agata | MCF | Philosophie |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

| NOM | PRENOM | TITRE | CNU |
|-----------------|-----------------|--------------------|---|
| ANNE-GALIBERT | Marie-Dominique | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| BARDOU-JACQUER | Edouard | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| BELAUD-ROTUREAU | Marc-Antoine | PU-PH | Histologie ; embryologie et cytogénétique |
| BELLISSANT | Eric | PU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| BELOEIL | Hélène | PU-PH | Anesthésiologie- réanimation ; médecine d'urgence |
| BENDAVID | Claude | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| BENSALAH | Karim | PU-PH | Urologie |
| BEUCHEE | Alain | PU-PH | Pédiatrie |
| BONAN | Isabelle | PU-PH | Médecine physique et de réadaptation |
| BONNET | Fabrice | PU-PH | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale |
| BOUDJEMA | Karim | PU-PH | Chirurgie viscérale et digestive |
| BOUGUEN | Guillaume | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| BRASSIER | Gilles | PU-PH | Neurochirurgie |
| CARRE | François | PU-PH | Physiologie |
| CATROS | Véronique | PU-PH | Biologie cellulaire |
| CATTOIR | Vincent | PU-PH | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| CORBINEAU | Hervé | PU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| CUGGIA | Marc | PU-PH | Biostatistiques, informatique médicale et technologie de la communication |
| DARNAULT | Pierre | PU-PH | Anatomie |
| DAVID | Véronique | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| DAYAN | Jacques | Professeur associé | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| DE CREVOISIER | Renaux | PU-PH | Cancérologie ; radiothérapie |
| DECAUX | Olivier | PU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| DESRUES | Benoit | PU-PH | Pneumologie ; addictologie |
| DONAL | Erwan | PU-PH | Cardiologie |
| DRAPIER | Dominique | PU-PH | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| DUPUY | Alain | PU-PH | Dermato-vénéréologie |

| | | | |
|---------------------|-----------------|-------|---|
| ECOFFEY | Claude | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| FERRE | Jean Christophe | PU-PH | Radiologie et imagerie Médicale |
| FEST | Thierry | PU-PH | Hématologie ; transfusion |
| FLECHER | Erwan | PU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| GANDEMER | Virginie | PU-PH | Pédiatrie |
| GANDON | Yves | PU-PH | Radiologie et imagerie Médicale |
| GANGNEUX | Jean-Pierre | PU-PH | Parasitologie et mycologie |
| GARIN | Etienne | PU-PH | Biophysique et médecine nucléaire |
| GAUVRIT | Jean-Yves | PU-PH | Radiologie et imagerie Médicale |
| GODEY | Benoit | PU-PH | Oto-rhino-laryngologie |
| GUGGENBUHL | Pascal | PU-PH | Rhumatologie |
| GUILLE | François | PU-PH | Urologie |
| GUYADER | Dominique | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| HAEGELEN | Claire | PU-PH | Antatomie |
| HOUOT | Roch | PU-PH | Hématologie ; transfusion |
| JEGO | Patrick | PU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| JEGOUX | Franck | PU-PH | Oto-rhino-laryngologie |
| JOUNEAU | Stéphane | PU-PH | Pneumologie ; addictologie |
| KAYAL | Samer | PU-PH | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| LAMY DE LA CHAPELLE | Thierry | PU-PH | Hématologie ; transfusion |
| LAVIOLLE | Bruno | PU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| LAVOUE | Vincent | PU-PH | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| LE BRETON | Hervé | PU-PH | Cardiologie |
| LE TULZO | Yves | PU-PH | Réanimation ; médecine d'urgence |
| LECLERCQ | Christophe | PU-PH | Cardiologie |
| LEDERLIN | Mathieu | PU-PH | Radiologie et imagerie Médicale |
| LEJEUNE | Florence | PU-PH | Biophysique et médecine nucléaire |
| LEVEQUE | Jean | PU-PH | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| LIEVRE | Astrid | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| MABO | Philippe | PU-PH | Cardiologie |
| MAHE | Guillaume | PU-PH | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire |

| | | | |
|-----------------|------------|--------------------|---|
| MATHIEU-SANQUER | Romain | PU-PH | Urologie |
| MENER | Eric | Professeur Associé | Médecine générale |
| MEUNIER | Bernard | PU-PH | Chirurgie digestive |
| MOIRAND | Romain | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| MORANDI | Xavier | PU-PH | Anatomie |
| MOREL | Vincent | Professeur Associé | Médecine Palliative |
| MOSSER | Jean | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOURIAUX | Frédéric | PU-PH | Ophthalmologie |
| MYHIE | Didier | Professeur Associé | Médecine générale |
| NAUDET | Florian | PU-PH | Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie |
| ODENT | Sylvie | PU-PH | Génétique |
| OGER | Emmanuel | PU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| PARIS | Christophe | PU-PH | Médecine et santé au travail |
| PERDRIGER | Aleth | PU-PH | Rhumatologie |
| PLADYS | Patrick | PU-PH | Pédiatrie |
| RAVEL | Célia | PU-PH | Histologie ; embryologie et cytogénétique |
| RENAUT | Pierric | Professeur associé | Médecine générale |
| REVEST | Matthieu | PU-PH | Maladie infectieuse ; maladies tropicales |
| RIFFAUD | Laurent | PU-PH | Neurochirurgie |
| RIOUX-LECLERCQ | Nathalie | PU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| ROBERT-GANGNEUX | Florence | PU-PH | Parasitologie et mycologie |
| ROPARS | Mickaël | PU-PH | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| SAINT-JALMES | Hervé | PU-PH | Biophysique et médecine nucléaire |
| SAULEAU | Paul | PU-PH | Physiologie |
| SEGUIN | Philippe | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| SEMANA | Gilbert | PU-PH | Immunologie |
| SIPROUDHIS | Laurent | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| SOMME | Dominique | PU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| SOULAT | Louis | Professeur associé | Médecine d'urgence |
| SULPICE | Laurent | PU-PH | Chirurgie viscérale et digestive |
| TADIE | Jean-Marc | PU-PH | Réanimation, médecine d'urgence |

| | | | |
|------------|---------------|-----------|---|
| TARTE | Karin | PU-PH | Immunologie |
| TATTEVIN | Pierre | PU-PH | Maladie infectieuses, maladies tropicales |
| THIBAUT | Ronan | PU-PH | Nutrition |
| THIBAUT | Vincent | PU-PH | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| THOMAZEAU | Hervé | PU-PH | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| TORDJMAN | Sylvie | PU-PH | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| VERHOYE | Jean-Philippe | PU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| VERIN | Marc | PU-PH | Neurologie |
| VIEL | Jean-François | PU-PH | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| VIGNEAU | Cécile | PU-PH | Néphrologie |
| VIOLAS | Philippe | PU-PH | Chirurgie infantile |
| WAITIER | Eric | PU-PH | Chirurgie plastique, reconstruction et esthétique, brûlulologie |
| WODEY | Eric | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| | | | |
| BOUGET | Jacques | PUEMERITE | Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie |
| BRETAGNE | Jean-François | PUEMERITE | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| BRISSOT | Pierre | PUEMERITE | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| CHALES | Gérard | PUEMERITE | Rhumatologie |
| DAUBERT | Jean-Claude | PUEMERITE | Cardiologie |
| DEUGNIER | Yves | PUEMERITE | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| EDAN | Gilles | PUEMERITE | Neurologie |
| HUSSON | Jean-Louis | PUEMERITE | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| HUTEN | Denis | PUEMERITE | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| LEGUERRIER | Alain | PUEMERITE | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| MALLEDANT | Yannick | PUEMERITE | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| MICHELET | Christian | PUEMERITE | Maladie infectieuses, maladies tropicales |

Remerciements

Au Professeur Patrick JEGO, d'abord pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de ma thèse, aussi parce qu'il a sans le savoir été présent tout au long de ma formation. Aux urgences de Dinan dans mes premières semaines, où j'étais peu assuré. A Rennes où ses internistes parlaient de lui avec respect et m'apprenaient tant. A Saint Briec enfin où, lors de ma dernière garde -je me pensais aguerris-, l'une de ses patientes m'a encore donné une leçon.

Au Docteur Aline CORVOL, d'abord pour avoir accepté de juger cette thèse, ensuite pour l'avoir proposé à publication, enfin pour avoir été l'une des incarnations de la bienveillance dans le service de gériatrie à l'un des moments les plus critiques de ma formation.

Au Docteur Emmanuel ALLORY, d'abord pour avoir accepté de juger cette thèse, ensuite pour la formation qu'il dispense au Département de Médecine Générale de Rennes.

Au Professeur Vincent MOREL, d'abord pour avoir accepté de m'accompagner dans ce travail, ensuite pour tout ce que cela a signifié de lectures, de relectures, de travail, de temps, de mots, de phrases ou de dessins d'explications, enfin pour l'énergie et la bonté que mets un maître à se faire comprendre d'un élève.

A mes parents, pour le hasard, la naissance, la nécessité, l'enfance, l'adolescence, le soutien, les années, l'évidence et par l'amour, aussi à mon frère, à ma sœur qui les connaissent avec moi.

A mes grands-parents FLEURETTE, Raymonde dont je souffre d'être aussi loin, et Guy dont je suis fier, pour de nombreuses raisons ; avoir ravitailler avec son frère la Piquante Pierre n'en est pas une des moindres.

A mes grands-parents JUILLARD, Suzanne qui même après cette thèse persistera à vouloir me convaincre de la nécessaire démagnétisation de l'eau de source par aimant adaptable aux bouteille, et Jacques, l'un des seuls hommes à s'être forgé seul.

Au Docteur Bérengère LECONTE qui obtient tout ce qu'elle veut, même sa place ici. Preuve à l'appui.

Au Docteur Camille LEPART pour m'avoir en six mois appris la rigueur qui m'avait manqué en neuf ans d'études et au Docteur Faustine LHOMME pour m'avoir montré toutes deux ce qu'était de bons génies au travail.

Aux Docteurs LEBESCO, MIARD, CHIFOREANU, VIDAL, GUENNEGO, LEGARREC, LAVERGNE qui font et ont fait de l'hôpital de Vitré une joie qui dissout 45 minutes de routes, lassitude, ruptures de varices, Bakugan, chefferies harassantes, projets et nutrition, désaturations de seconde partie de nuit ou purpura vasculaire.

Au Docteur Tristan GREVEZ : d'Aubignac à Léopold, de son talon fracturé à la salle d'opération, d'Optimus Prime aux sommets de l'ECN, du tarot maternel à son un-seizième de sang sud-asiatique, de la recette secrète de lasagne à Joué-les-Tours, de mes appels en garde (auxquels il répond toujours) à ses greffes rénales, de son nez à son poivre-et-sel, de Judith à Ombeline, c'est l'une des rares personnes dont je puisse dire qu'il me rend à chaque fois heureux, merci tout le temps.

Au Docteur Aurélien GIRAUD qui, même si l'on s'est éloigné aujourd'hui, restera toujours à côté de moi, sur un matelas à même le sol, mangeant un bol de riz à la fêta, avec un verre de sangria et la chine à conquérir.

A son frère Clément, survivaliste semi autonome, littérateur félin, lanceur de pierre chaume-ollonais, à Leticia et Camille.

A tout ceux qui sont aussi à Tours ou Chartres : Lucille, marquise des anges, Timothée, seul homme à m'avoir tatoué, Valentin, ou peut être Piche, ou Valou, ou chaton... A Victor, mon cœur, à Delphine qui montre qu'il n'y a pas qu'en médecine qu'on a jamais fini ses études, à Yohan qui ferait mieux de faire un marché et d'avoir un peu plus de chance en lavant sa baignoire, à Audrey qui vend des épices, A Flo, beau blond réunionnais : qu'il me pardonne

un jour ce retour de gala, A Mehdi pour qu'il se détende enfin, A la dignité humaine de Pablo trotinant dans un jardin entre un la nausée et un flamby, A Marius ; être surréel capable de monter un jacuzzi dans son salon pour regarder la télévision dans des jets massant.

Au Docteur Quentin BERNARD, co-interne de rêve alternant diagnostics de Lyme secondaire, possession démoniaque rurale à Guipel et lipothymie en sortie de bar-tabac. Persuadé que le Mégane Scénic sera bientôt une voiture de collection, il est aussi à l'aise à la Concret' à panam' qu'au bal des pompiers du 14 juillet à Kervillen, on ne la lui fait pas lorsqu'il s'agit d'acheter une perceuse, cette thèse lui doit d'exister.

A ceux de Dinan : les Docteurs COUETIL, flegmatique et professoral distributeur de jeu au sein du très performant 4.4.2 FC les Etangs, LEBOURHIS, multiplexeur de ligue 2, rare survivance de l'accent joyeux de Concarneau, LECOGE, ma chérie, j'en ai vu des ... et des ... mais des comme toi jamais, LECONTE, rassurant anesthésiste apparu miraculeusement pour rassurer les tremblements d'une péritonite, KELTOUM, camaïeu de délicats sourires rosés mais indisponible car lève de la fonte au hard-crossfit, BONHEUR, étalon-or du breton, rennais de souche, diplômé de Pouldard, préfère lire un bon polar.

Aux médecins généralistes et internes qui ont par leurs aimables réponses permis à la thèse de se construire.

Aux infirmières, filles de salles, aides-soignantes, secrétaires, agents d'entretiens, cuisiniers, blanchisseuses, coursiers, médecins et -même certains- administrateurs, exerçant, sur le départ ou déjà en retraite, qui ont fait et font de mon exercice en Médecine B et à l'hôpital de VITRE un bonheur depuis deux ans.

Aux voix immenses et généreuses dont j'ai la joie que me précédant, elles m'enrichissent chaque jour : Buster KEATON, Miguel de CERVANTES, Frantisek KUPKA, Federico FELLINI, Salvador DALI, Alfred HITCHCOK, Docteur Louis Ferdinand DESTOUCHES (de la faculté de Rennes), Frédéric NIETZSHE, Gilles DELEUZE, MAITE, Luchino VISCONTI, Sir Christopher LEE, Les Rollings Stones, Roberto ROSSELINI, Francis BACON, Bob DYLAN, Arthur RIMBAUD, Jules VALLES, Friedrich Wilhelm MURNAU, Marcel PROUST, Marcello MASTROIANI, Ivan ILITCH, Bernard FRIOT, bien d'autres encore, et Jean Luc GODDARD.

Enfin, c'est l'évidence :

Tout : A Alexis. C'est fou ça...

Table des matières

| | |
|--|----|
| Introduction | 12 |
| Méthodes | 13 |
| Résultats | 14 |
| Tableau 1 | 15 |
| Carte 1 | 15 |
| Discussion | 26 |
| Conclusion | 31 |
| | |
| Permis d'impression | 32 |
| | |
| Bibliographie | 33 |
| | |
| Annexes | |
| Annexe 1 – Guide d'entretien | 35 |
| Annexe 2 – Méthodologie du guide d'entretien | 37 |

Introduction

Malgré plusieurs années de recherches sur le sujet et une définition en 2016 (1), le souhait « de hâter le décès » (SHD) reste un objet dont la complexité appelle à poursuivre les investigations. Alors qu'il aurait pu sembler qu'un tel concept soit ancien, et son exploration déjà menée, c'est bien dans le domaine médical qu'il a été traduit et étudié ces trente dernières années. C'est l'évolution historique qui explique l'apparition dans la littérature médicale du SHD. En effet, tandis que depuis des siècles le médecin prenait ses distances d'avec son patient dès qu'était reconnu le « faciès hippocratique » -diagnostique d'un état pour lequel la médecine n'était plus un recours-, il s'est retrouvé en occident et depuis quelques dizaines d'années à accompagner, entendre, recevoir et prendre en charge les agonies. Ce développement a été motivé par l'association de l'intelligibilité d'un désir de mort réactionnel à une souffrance importante, avec sa réception par le corps médical. Contingences chronologiquement définies qui ont conduit à la conceptualisation du SHD dans l'avènement de nouveaux accompagnements médicaux durant les décennies 1980 et 1990.

A partir de 1982, la souffrance issue de l'épidémie de SIDA heurta en premier le corps médical, tant par ses termes quantitatifs (dû à l'accroissement rapide des patients atteints) que qualitatifs (lié à l'atteinte holistique des patients : corporelle, sociale, trans-classe, internationale, symbolique, professionnelle, politique...) conduisant à la première échelle de mesure d'intensité du SHD (2) (3). Puis courant des années 1980, celle résultant de la prise en charge des patients cancéreux, auxquels les progrès techniques de l'oncologie avaient permis un allongement de vie, mais avec leurs maladies. Ceci participant autant à l'agrandissement de cette population de malades qu'à l'apparition de cas cliniques nouveaux (tant par l'évolution des pathologies que par les effets secondaires) qu'accompagnèrent alors l'institution puis le développement des soins palliatifs dans lesquels la littérature sur le SHD se développa (4). Dans un troisième temps cette problématique du « comment l'on meurt » déborda de la sphère médicale où elle se traduit dans les trois décennies suivantes en formalisations : législatives (5), administratives ou anthropologiques (6).

Or ces évolutions semblant dépasser le cadre médical, sont paradoxalement de nouvelles et multiples injonctions de médicalisation de la fin de vie (7). Mais ces actualités, par leur nombre, ou leur caractère -parfois- polémique ne doivent pas interférer dans les nécessaires évaluations et explorations d'un objet aussi sensible que le SHD par le corps médical, au contraire celui-ci doit comprendre la nécessité qu'il a de s'en emparer par la manière sereine de la recherche, sans doute et surtout en raison de toutes ces prescriptions qui le déborde.

Ces recherches importantes ont conduit en 2016 et par une méthode Deplhi à poser une première définition (1) dont chaque élément constitutif ouvre à l'investigation. Ainsi résumé le SHD est « *une réaction à une souffrance globale* » dans un contexte de « *maladie mettant en jeu le pronostic vital* ». Cependant, ce processus n'a pas été qu'une première fixation du concept, il a dévoilé la nécessité de nuances, entrevu des zones de fragilité à documenter et pointé de vastes sujets devant faire l'objet de futures recherches. C'est à chacun de ces titres que la personne âgée était notamment invoquée : elle est déjà identifiée comme pouvant - parce que non suffisamment étudiée- émettre un SHD sans mise en jeu du pronostic vital,

interroge donc la notion d'état de vie « *dont le patient ne voit alors aucune autre possibilité de s'échapper que par le décès rapide.* », ainsi que les déterminants pour lequel ce SHD « *peut survenir en réponse à un ou plusieurs facteurs incluant des symptômes physiques, la détresse psychologique, la souffrance existentielle ou des aspects sociaux* ».

Le SHD n'est donc jusqu'à présent que seulement supposé exister chez la personne âgée, et ce directement en raison du faible nombre d'études réalisées. Nous nous proposons par notre travail d'explorer la plainte chez la personne âgée et d'en tirer ses spécificités par la recherche de ses déterminants afin d'augmenter les connaissances sur le sujet et d'étayer les réflexions actuelles.

Méthodologie

1. POPULATION ETUDIEE

1.1. Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés de patients entre mai et août 2019. La population d'intérêt était celle de personnes de plus de 75 ans, qu'ils soient institutionnalisés ou résidant à leur domicile, de toutes autonomies. Il nous a paru nécessaire pour l'étayage de leur argumentaire qu'ils ne souffrent pas de troubles cognitifs avancés patents, avec au besoin réalisation d'un MMSE (avec limite choisie à 20/30 comme critère de non inclusion). Par ailleurs, dans la perspective de l'étude portant sur une population « non palliative », nous avons choisi de ne pas inclure de patients atteint de pathologies mettant en jeu le pronostic vital à court et moyen terme -évaluation réalisée à la lecture du dossier- c'est-à-dire moins de trois mois. Concernant les insuffisances d'organes, hors terminales et ou aigues nous ne les avons pas retenues comme critère de non inclusion.

1.2. Le syndrome anxio-dépressif, et a fortiori l'intentionnalité suicidaire ayant partie lié avec le WHTD, leur présence n'a pas été retenue comme critère de non inclusion. En revanche tout deux étaient sommairement évalués au travers du guide d'entretien, puis plus profondément s'ils apparaissaient trop important par l'échelle mini GDS.

2. RECRUTEMENT

2.1. Les patients ont été repérés par leurs médecins, généralistes installés, gériatre, ou coordinateur d'EPHAD. Une liste de médecins généralistes, gériatres et coordinateur d'EPHAD d'Ille et Vilaine acceptant de participer aux travaux de recherche a été obtenue auprès du conseil Départemental de l'Ordre des Médecins d'Ille-et-Vilaine.

2.2. Un premier courriel de recrutement leur a été adressé le 9 mars 2019. Il détaillait l'objectif de l'étude et les modalités de déroulement des entretiens. Etaient mis en pièce jointe la fiche de thèse validée par le Département de médecine Générale de la Faculté de Médecine de Rennes, et la fiche d'information et de consentement aux patients. Les médecins intéressés répondaient par e-mail et nous convenions d'une date et d'un lieu de rencontre. Après une première explication donnée à leur patient par les recruteurs eux-mêmes, nous contactions les patients par lettre, e-mail ou téléphone pour convenir d'une date et d'un lieu de rencontre.

2.3. Après une première phase de recrutement de 4 patients de mars à avril des difficultés sont apparues. Un nouvel envoi du courriel a donc été réalisé le 1^{er} avril, mais est resté sans réponse. Il nous a semblé qu'au regard des premiers entretiens menés et des retours de médecins généralistes, des modifications au courriel de recrutement devaient être apportées. Ainsi une deuxième version du courriel de demande de recrutement a été réalisé en précisant les caractéristiques fantasmées du souhait et en évitant une référence directe au « hâter le décès » du concept, ce dernier s'étant avéré avoir été un repoussoir « morbide » de l'avis même des médecins généralistes interrogés. Cette deuxième version a été envoyé le 16 juin et les réponses ont permis une reprise des recrutements jusqu'à saturation des données en août.

3 ENTRETIEN

3.1. La méthodologie d'enquête et d'analyse s'inscrivait dans une perspective d'étude phénoménologique. Le but étant l'analyse d'une expérience humaine et l'exploration de ses dimensions, une recherche qualitative est apparue indiquée.

3.2 Le choix de l'entretien semi directif tient à ce que le sujet se devait d'être exploré le plus exhaustivement possible avec possibilité de s'appuyer sur les données de la littérature, tout en laissant la personne interrogée développer ses points de vue et enrichir les connaissances de données potentiellement inconnues. Le guide d'entretien a été réalisé en recoupant ensemble : les principaux éléments du *Schedule of attitude toward hastened death* original (2), les signifiants du SHD retenus dans l'article de Montorte-Royo et al (8) et les raisons, traduction et fonctions retenue dans l'article de Ohnsorge et al (9). Il faut noter que chaque étude avaient été réalisée chez des personnes présentant des pathologies mettant en jeu le pronostic vital

3.3. Les entretiens semi-dirigés ont été conduits par un interviewer unique (Quentin FLEURETTE), enregistrés au format audio analogique après accord écrit des participants et brève introduction des travaux conduits. Aucune note n'a été prise durant les entretiens. A l'issue des entretiens, les données recueillies ont été intégralement retranscrites par écrit informatique de manière littérale en respectant la forme orale de leurs discours, ce verbatim est la matière principale des recherches. Les personnes interrogées sont nommées par les abréviations P, et numérotées dans l'ordre des interviews. En début de texte, la date, la durée de l'entretien et un court résumé de ressenti de l'interviewer ont été notés.

Les entretiens ont été menés jusqu'à obtenir une saturation du recueil des données, c'est-à-dire une redondance des propos recueillis et l'absence d'émergence de nouveaux éléments. Leurs analyses a conduit à l'élaboration d'une arborescence thématique base de notre travail.

RESULTATS

1.1. En tout dix personnes ont été recruté par dix médecins différents dans le territoire d'Ile et Vilaine (carte 1). L'âge moyen est de 89,6 ans. La personne interrogée la plus jeune avait 79 ans et la plus âgée 100. 5 personnes étaient au domicile, 4 en institutionnalisation et 1 en SSR. Le tableau 1 récapitule la population étudiée. Les entretiens ont une durée moyenne d'une heure et demie. Les entretiens de P5 et P10 n'apparaissent pas dans nos

résultats, le premier en raison de réponse trop courte, souvent par oui ou par non, et P10 en raison de réponses trop souvent inadaptées.

Carte 1 - Répartition des patients sur le territoire d'Ille-et-Villaine

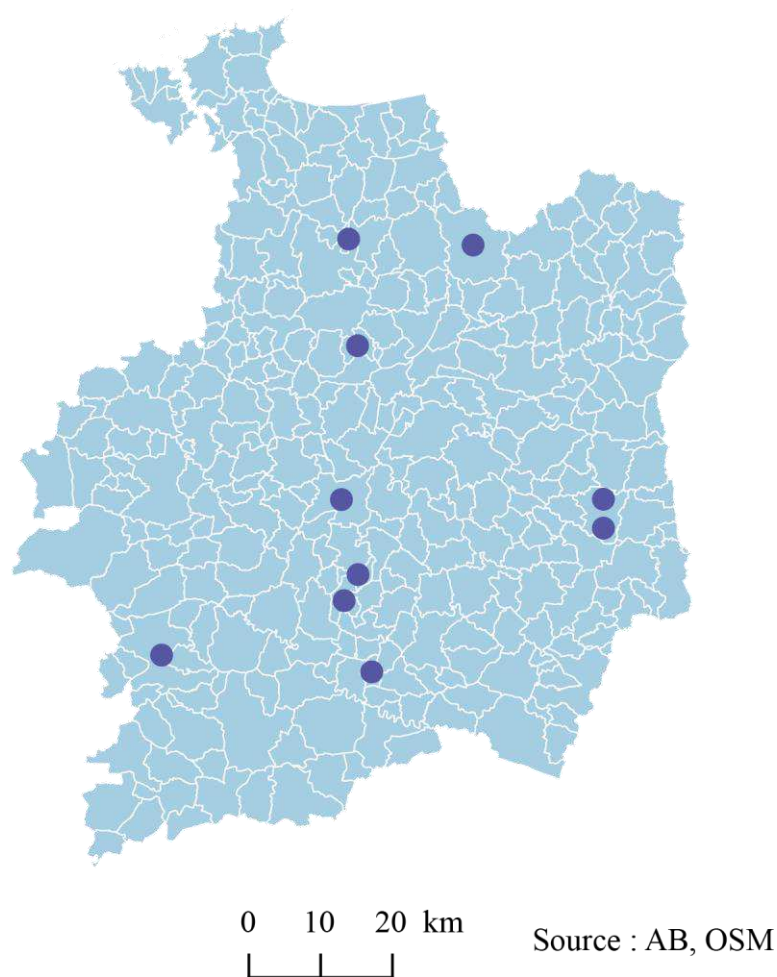


Tableau 1

| Numérotation | Âge | Lieu de résidence | Principale(s) comorbidité(s) |
|--------------|-----|---------------------|---|
| P1 | 86 | Ehpad | Troubles de la marche : rééducation PTH |
| P2 | 88 | Domicile | Œdèmes et Ulcères douloureux des membres inférieurs |
| P3 | 93 | Ehpad | Vertiges non rotatoires, Fibrillation atriale |
| P4 | 94 | Domicile | Cataracte bilatérale, Fibrillation atriale |
| P5 | 80 | SSR – attente Ehpad | Syndrome cholérimforme, troubles attentionnels |
| P6 | 89 | Ehpad | Aucun |
| P7 | 85 | Domicile | DMLA |
| P8 | 100 | Ehpad | Troubles de la marche |
| P9 | 92 | Domicile | Gonarthrose droite évoluée |
| P10 | 79 | Domicile | Troubles attentionnels, Fibrose pulmonaire |

2. Ces discussions ont eu en commun une légèreté dans leurs conduites, à contretemps d'un a priori morbide posé sur l'étude d'un tel sujet (2.1). Au contraire, le rire, la drôlerie, l'humour noir (2.2), la plainte élégiaque (2.3) sont non seulement présent, mais se révèle un mode de communication et d'approche de choix pour l'abord d'un tel sujet par les interviewés (2.4).

2.1 Aussi, alors que nous avons pu au début de nos travaux, partager avec les médecins généralistes (cf. Méthodologie 2.3.) les craintes de mener des entretiens accablants ou morbides, les entretiens se sont déroulés dans une ambiance agréable où l'évocation de la mort s'est fait sans gêne ni lourdeur.

2.2 Si l'on peut d'abord supposer que la plaisanterie a comme principale utilité de venir faire contrepoint à la morbidité préjugée d'une discussion entièrement tournée vers la mort, l'humour devient la qualité comique d'une expression complexe. Par ce que le rire permet une mise à distance les personnes interrogées y peuvent exprimer des ressentis contradictoires, honteux ou difficile et décrire des situations compliquées. Ainsi du handicap ou de l'incapacité comme déterminants du souhait de hâter le décès chez P6 *« Vous vous voyez vous dans, 90 ans ici, avec une patte et un bras de bois [rire], et un bras de moins -vous voyez bien ça vous fait rire... maintenant ! mais quand ce sera le moment... ça vous fera moins rire. »*, de la retrouvaille d'êtres chers dans une perspective de croyance de vie après la mort (confirmée par le patient précédemment) dans cet échange : QF : *« Mais du coup quand vous dites que vous avez envie de partir, vous vous dites que vous allez la rejoindre? »*, P1 : *« Oui : il y a une place au-dessus dans le caveau »*, de la représentation de ses propres conditions de vie en institution chez P6 : *« Je ne savais même pas que ça [la maison de retraite] existait, et puis alors je suis venu là parce que ma fille connaissait. Elle a demandé... Vous savez combien il y a de places?... 80 ! Alors il y a des gens - on voit du monde, et il en meurt souvent [rire] ! Il en meurt souvent... ça débarrasse ! alors ils doivent en prendre d'autres »*, ou chez P8 : *« Oh écoutez... Ici on est bien, si on veut, mais... On est dans un cabane hein ! »*.

2.3 Ce procédé de distanciation est retrouvé dans la plainte élégiaque teintée d'histrionisme. Elle permet par sa théâtralité même, d'appréhender d'abord une dissemblance entre SHD et envie suicidaire ainsi qu'une fonction du SHD qu'est la demande d'attention P7 : *« ça ne, ça ne va plus cette année. Et ma fille de Suliac qui est en retraite... ne m'invite qu'une semaine au mois de juillet ! J'aurais voulu quinze jours ; m'enfin, je ne peux rien dire... De toute façon je ne peux rien dire ! Donc j'accepte... Mais je vous avoue que - je suis pourtant catholique pratiquante mais...- il y a des fois, si je pouvais attendre à mes jours je le ferais [...] Il faut du courage... Je ne l'ai pas [...] Je me dis : bon puisque tu ne peux pas... Parce que quand je le dis à mes filles : « je vais me suicider », elles me répondent « ba suicide toi maman, mais te rate pas ». Voilà la réponse que j'ai... Oui j'aimerais m'endormir et que je me réveille pas... C'est tout »*.

2.4 Ce modèle trouve parfois un aboutissement dans l'aphorisme. S'exprime alors, dans une énonciation courte et élégante mais aux propositions antithétiques -d'où jailli le comique- des principes complexes et profonds nécessitant pour en saisir la complète signification l'analyse exhaustive de toute la conversation, ainsi chez P9 *« A oui j'ai mon journal ! Mais je regarde les obsèques... [rire] pour voir si je suis pas dedans [rire] »* et chez P6 : *« Je voudrais vivre en bonne santé et mourir en bonne santé »*.

2.5 Eloignés donc de la teneur macabre anticipée, les entretiens se révèlent porteur de légèreté inattendue. Celle-ci est d'ailleurs importante en tant qu'elle se révèle le canal de communication parfois le plus signifiant des personnes interrogées

3. Le SHD décrit par les personnes interrogées est littéralement « Souhait de hâter le décès ». La première partie du concept qu'est la notion de souhait (3.1) est dans notre travail fidèlement le du vœu adressé à quelqu'un pour que s'accomplisse une « bonne chose ». Hâter le décès (3.2) est la forme que prend ce souhait, il s'agit moins d'une envie de mourir « tout-de-suite, maintenant » que de l'état des personnes interrogées se déclarant « prêtes à mourir [à être libérée] » et poursuivant leurs vies.

3.1 Le terme de souhait est pertinent chez les personnes âgées interrogées. Son caractère de vœu, d'espoir ou de désir d'accomplissement est reconnu (3.1.1). L'est également sa structure, puisque que l'adresse et la réalisation du souhait est le fait d'autrui (3.1.2). Le caractère irréaliste de telles demandes n'est non seulement pas nié, mais jugée comme chose bonne (3.1.3) : il s'agit de la réaction à une situation rationnelle, construite et prévue angoissante (3.1.4) d'une imagination qui fantasme une échappatoire (3.1.5).

3.1.1 Dès les premiers entretiens apparaît une expression, et de manière spontanée, se révélant par la suite présente lors de tous les entretiens : celle de la survenue du décès lors du sommeil, ainsi P2 : « *J'aimerais bien m'endormir dans mon lit, comme ça.* », P4 : « *ce que je voudrais moi c'est de faire comme... Comment... C'est Galabru qu'est mort comme ça : il s'est endormi et puis il s'est pas réveillé. Ben là voilà, voilà : on peut pas savoir.* », P6 « *A oui... ça ce serait parfait ! [...] Ah oui ! Vous vous couchez le soir et vous vous réveillez pas le matin... [...] A Ba ça n'arrange pas forcément les médecins hein ! Parce qu'il leur en faut des clients -mais oui, mais ne dites pas le contraire* ». Cette formulation du décès dans le sommeil ayant d'ailleurs été formulée spontanément dans les quatre premiers entretiens, elle est venue enrichir notre guide pour les interviews suivantes sous la forme d'une question devenue systématique (« On a remarqué que certaines personnes voulaient mourir dans leur sommeil. C'est quelque chose avec lequel vous êtes d'accord, qui vous parle ? »).

3.1.2 Cette énonciation recouvre un aspect plus global du souhait de survenue d'un décès « non vécu », « non ressenti » et en fait « non agi ». Une autre formulation -plus rare- est celle de la mort subite, du malaise, ainsi dans cet échange QF : « *Oui au final ce que vous dites... quand vous avez fait votre malaise : si vous étiez parti ce serait pas...* », P4 : « *A ba oui, c'est un peu ça. J'y ait cru d'ailleurs.* ». Ces deux formulations traduisent une impersonnalité dans la réalisation du souhait, adressé au hasard, P4 : « *Mais savez : ça peut m'arriver des tuiles... d'un seul coup d'un seul, et puis toc : terminé !* », à Dieu, P2 « *ça c'est vrai que Dieu il ne vient pas me chercher* », ou à un « on » -médical, mais- non défini, P8 : « *Si au moins on me faisait une pique ; je m'endors ; je somnole...* »

3.1.3 Le caractère fantasmé du souhait n'est d'ailleurs pas nié par les personnes interrogées, qui au contraire l'affirment, et peuvent même le juger comme chose bonne : QF : « *Alors du coup, vous c'est vraiment : c'est ça : vous y avez déjà pensé : à vous, à s'endormir et puis...* », P6 : « *A ba oui ! Et ne pas se réveiller !* », QF : « *Un souhait quoi ?* », P6 : « *A oui ! Vous croyez pas que c'est un bon souhait ça ? Une chose à faire ?* ».

3.1.4 Le SHD apparaît alors en oppositions des craintes, anticipations ou « prévisions rationnelles » de dégradations plus lentes et pénibles des états de santé, P2 : « *Quand est ce*

que la mort viendra ça ne me gênera pas du tout. Mais je voudrais pas quand même trop souffrir... Mais la manière que ça prend la tournure... j'ai l'impression que ça va pas être sans souffrance... », P6 : « *Ma santé [va se dégrader]? Oh ba oui ! et Oh ! [rire]* », QF : « *Et vous voudriez partir avant ?* », P6 : « *Oui.. p'têt bien... ça se pourrait bien, ça se pourrait bien* »

3.1.5 Cet aspect onirique, en tant que la mort est rêvée, imaginée, est issu de l'aspiration à une agonie absente de toute souffrance, de douleur, de dégradation P8 «*-Hoo oui... Partir n'importe quand. La seule chose : je ne voudrais pas trop me voir mourir, si vous voulez : souffrir et mourir* ».

3.1.6 Ce premier terme de Souhait se retrouve chez les personnes interrogées dans les différentes dimensions de vœu et de désir, avec sa particularité d'être exhaussé hors de soi. Il s'agit pour les personnes de réagir aux situations difficiles de mises en jeu de leurs -fins de vies, et ce au moyen du « bon souhait » d'une mort rêvée ataraxique. Ainsi dans cet échange signifiant et exhaustif : QF : « *Et donc, pourquoi un petit peu ça vous passe par la tête de vous endormir et de pas vous réveiller ?* », P6 : « *Mais c'est très bien dites donc...* », QF : « *Mais pourquoi ?* », P6 : « *Pourquoi ? mais parce que quand faut être paralysé, couché des années, sur un lit, que vous pouvez plus lever un pied ni l'autre...* », QF : « *Mais là vous êtes bien vous* », P6 : « *Ba oui mais ça va pas durer vingt ans hein !* »

3.2 La seconde partie du concept qu'est « hâter le décès » ne peut se comprendre qu'à l'intérieur de sa nature de souhait. Etant désir dont l'exhaussement est renvoyé à un tiers imaginé, les personnes qui l'émettent ne peuvent répondre à la question « Quand voudriez-vous que cela [votre mort] arrive ? », car le souhait ne répond pas à la temporalité réelle ou la mort pourrait se programmer (3.3.2), et reste un rêve que fait une personne qui poursuit sa vie (3.3.3).

3.2.1 Les personnes interrogées ne répondent pas à une datation ou une temporalité prévisionnelle, P8 : « *Aaa... partir n'importe quand* » P1 : « *Je suis prêt à mourir. [...] C'est quand ça se peut.* ». Il s'agit moins d'une volonté datée et calculée de survenue rapide de la mort, que l'expression impatiente de l'exhaussement de leur souhait comme libération attendue, ainsi P8 « *Et ben, on est en souffrance. J'aime mieux être dans ma boîte à pourrir* » ou dans cet échange : QF : « *Et dans ce cadre-là vous vous dites « vaut mieux que ce soit le plus rapidement possible ?* », P2 : « *Tant que je ne souffre pas plus que ça ça passe encore* », QF : « *C'est plutôt que ce soit avant que les choses s'aggravent ?* », P2 : « *Ba oui ! oui oui oui ! je voudrais pas être grabataire pour voir* »

3.2.2 Le SHD est l'expression d'un soulagement, d'un rêve plus que d'une nécessité de mourir. Ainsi les personnes interrogées continuent leurs vies tout en souhaitant qu'elle se termine P1 : « *J'en ai envie, j'en ai pas envie... mais ça viendra bien tout seul, je le souhaite. Mais la mort ne me fait pas peur. [...] Je vous dit, ça viendra quand ça viendra. On le prendra comme y vient.* », et ce sans même que ce souhait ne les engage plus avant dans un désir réel de mort, P6 : « *Oh ben ce sera peut-être pour ce soir maintenant que je vous en ai parlé [...] Je me dis ça des fois les soirs. Et pis le matin... ba je fais ma journée.* »

3.2.3 Hâter le décès n'est pas séparable de la nature de souhait qui le contient. Celle-ci, onirique, non seulement ne se traduit pas dans une datation précise et programmée de la mort,

mais de plus ne se confond pas avec un arrêt de vivre. Au contraire le SHD accompagne alors la vie sans l'empêcher.

3.3 Les personnes interrogées émettent des vœux : espoirs de réalisation d'un événement, adressés à un tiers. Ils sont issus des imaginaires stimulés par des situations difficiles et accompagnent les personnes interrogées qui rêvent d'une libération : une mort douce, survenue à l'improviste et sans agonie. Les personnes interrogées se refusent à « prévoir » leur mort, mais elles expliquent que ces rêveries ne grèvent pas la poursuite de leurs vies.

4. Le Souhait d'hâter le décès est différent d'une intentionnalité suicidaire pour les personnes interrogées. Il est complexe à appréhender car les situations qui le voit apparaître sont tout à la fois celle du syndrome anxio dépressif (4.1) et de l'intentionnalité suicidaire (4.2). Pourtant les personnes interrogées témoignent de différences importantes entre SHD -même important-et suicide.

4.1 Le SHD s'intègre dans des situations reconnues comme étant également matrice à risque de syndrome anxio dépressif. Si celui-ci est parfois conjointement retrouvé avec le SHD (4.1.1), il est la plupart du temps absent ou modéré (4.1.2). Lorsque les deux sont présent, leurs dynamiques est commune et entretenue par les mêmes déterminants (4.1.3)

4.1.1. Comme cette dernière, il s'origine dans des situations complexes dont la traduction première pour les personnes interrogées est celle de la dépression, P8 : « *Et ben mon moral il est dans les chaussettes [...] Je me réveille. Je me demande quelle heure qu'il est. Je me rassoupis. Je redors un petit peu, et puis... Je me réveille. La vie n'est pas bonne [...] Ben c'est-à-dire que ; je souffre moralement, et ma tête travaille beaucoup* », P7 « *Il [le moral] est très mauvais. Je suis fatiguée et moralement et physiquement. Mais le moral est plus mauvais depuis... [...] Je ne mange pas beaucoup. [...] Le sommeil est très mauvais, parce que cette nuit à minuit j'étais réveillée, j'ai dormi convenablement jusqu'à minuit, et de minuit jusqu'à 4h du matin j'ai pas fermé l'œil. [...] Du stress des choses comme ça, mes enfants trouvent que je suis stressée. Oui. Je vis dans le stress c'est vrai* »

4.1.2 Néanmoins cette lipothymie dans la plupart des cas peut être modérée, pondérée voire absente, P1 : « *J'ai encore la chance d'être triste, parce que je suis déçu* », ou dans cet échange avec P1 : QF : « *Là en ce moment ça va pas trop ?* », P1 : « *C'est pas mal. [...] Je ne plains pas* », ou chez P2 : « *Ya des moments de cafard, et puis ... [...] Non non faut pas que je dise qu'il y en a... Y'en pas a trop souvent* », P3 : « *Ça va à peu près. Qu'est-ce que vous voulez : je laisse le temps passer c'est tout* », P4 « *Oh le moral est pas mauvais. Bon, il y a des hauts il y a des bas. Je pense à certaines choses ; que je ne reverrai plus c'est fini -j'ai passé mon coup-. Comme disait un capitaine en Indochine : « le passé j'm'en fous c'est le présent qui compte* », dans cet échange avec P6 : « *Plutôt triste, des fois. Faut pas trop me fréquenter trop... Parce que vous savez ici, il y en a qui sont un peu fufou... Ô pas rien qu'un peu ! complètement fou [rire].* », QF : « *Est-ce que vous avez l'impression que la situation est désespérée ?* », P6 : « *Pourquoi [...] O ba non !* »

4.1.3 Les influences du syndrome anxio dépressif sont difficile à identifier comme ne le nourrissant qu'uniquement. Dans le discours des personnes interrogées ces facteurs sont autant lié au SHD qu'au syndrome anxio dépressif, ainsi l'intensité des liens familiaux, P1 : « *Je tiens le coup pour le moment, pour les enfants* », P7 : « *Non. C'est fini. C'est assez dur : ma famille me manque* », ou dans cet échange, P4 : « *Le moral est bon. Un peu oui. Parce que*

ma fille n'est pas bien loin, elle est à 4 kilomètre », le deuil pathologique P7 : « et puis avec mon mari ensuite... On s'est aimé follement, oui, passionnément même je dirais. Pis il est parti, pis il a tout emporté. Ma vie est partie » ou l'intensité de la douleur, P2 « A oui oui oui oui, c'est dans l'ensemble. Quand je ne suis plus même plus capable de ne plus rien faire du tout c'est ... Qu'est ce que tu fais sur terre ? Si t'arrives encore à te débrouiller toute seule, que tu te déplaces... Mais alors maintenant [avec les ulcères] ... ».

4.1.4 Il est difficile d'identifier dans les situations complexes décrites par les personnes interrogées ce qui tient du syndrome anxio-dépressif et du SHD. Dans leurs discours les personnes témoignent lorsqu'ils sont tous deux présent d'une intrication de leurs déterminants et cependant, présence de SHD n'implique pas syndrome anxio-dépressif.

4.2 De la même manière qu'avec le syndrome anxio-dépressif, les dynamiques et facteurs de risques du SHD et de l'intentionnalité suicidaire semblent communes. La différence entre les deux est plus fortement affirmée qu'avec le syndrome anxio-dépressif. Le suicide comme mort possible est rejeté par la plupart des personnes interrogées (4.2.1), et s'il peut ou a pu être présent il suit une dynamique qui lui est propre (4.2.2), influencé par des facteurs favorisant et protecteurs qui lui sont spécifiques (4.2.3) et n'agissant pas de la même manière sur le SHD (4.2.4)

4.2.1 Dans ce contexte intriqué pourtant, toutes les personnes interrogées et présentant pourtant un SHD clair, dans leur majorité rejettent ou tempèrent une intentionnalité suicidaire, P7 : « mais je vous avoue que -je suis pourtant catholique pratiquante- mais il y a des fois, si je pouvais attenter à mes jours, je le ferais [...] Oui. Faut du courage. Je ne l'ai pas », dans cet échange : QF « Vous avez pas... Quand vous dites : « je serais mieux parti », c'est pas une envie de suicide ? », P4 : « Han bah non », ou dans celui si avec P6 : QF : « Est-ce que vous avez des idées noires ? », P6 : « Non pas trop », QF : « Y il y a pas d'envies de suicides de choses comme ça ? », P6 : « Ah non non ! Ah non. Je suis trop flemmarde pour ça. Mais mon père s'est suicidé ».

4.2.2 L'intentionnalité suicidaire peut évoluer sans que le SHD ne suive la même dynamique. Elle a pu être plus importante ou présente, ou être évoquée comme possibilité, ainsi P1 : « Non, pas à ce point-là. J'en ai pas eu [des idées noires] depuis que je suis ici. », P2 : « Du suicide et tout ça ? O non. Je suis pas encore là », ou dans cet échange avec P3 : « un moment j'avais envie d'en finir. Comme j'ai plus que mes enfants. Mes deux enfants qui était le plus pour moi et qui sont parti. » QF : « Et en ce moment du coup ? », P3 : « - O ba c'est toujours un peu pareil [...] J'ai envie d'en finir », QF « Vous avez envie de partir en fait ou d'en finir vraiment ? », P3 : « O bas de mourir. D'une belle mort... Alors je ne voudrais pas qu'on me soigne comme on fait »

4.2.3 Les facteurs les plus influençant l'IS sont pour les personnes interrogées l'intensité et la richesse de l'entourage, qu'il soit familial, P8 : « A non. Je ne veux pas me suicider : à cause de mes enfants, de mes petits-enfants, de mes arrières petits-enfants », P3 : « un moment j'avais envie d'en finir comme j'ai plus que mes enfants ; mes deux enfants qui était le plus pour moi et qui sont partis », ou plus globalement interactionnel comme dans cet échange : QF : « Vous pensez pas au suicide ? », P1 : « Un peu, j'ai personne à qui causer ».

4.2.4 En revanche ces mêmes facteurs, notamment protecteurs relationnel, ne le sont pas concernant le SHD. Ce dernier persiste malgré une intensité forte des liens familiaux ou

interactionnel comme dans cet échange avec P1 : QF : « *Est-ce que du coup on peut dire que vous ne souffrez pas de la solitude, il y a des gens autour de vous, la famille, des trucs comme ça ?* », P1 : « *Je ne manque de personne* », QF : « *Donc c'est pas la fin ?* », P1 : « *Non. J'ai des gens [des résidents de l'Ehpad] qui me viennent, ils sont naturels ça fait plaisir. J'étais content qu'ils me viennent. Je dois avoir quelque chose qui attire.* », ou dans cet autre avec P8 : QF : « *D'accord... Votre famille vous lui en avez parlé que vous aviez marre ?* », P8 : « *Olala... Mes enfants sont consentant [rire]* ».

4.2.5 L'intentionnalité suicidaire se présente, évolue et régresse de manière presque indépendante par rapport au SHD. Si la faiblesse de l'environnement relationnel peut être influençant dans les deux cas, la richesse du milieu n'est pas protectrice pour le SHD.

4.3 Les situations complexes que vivent les personnes avec un SHD présentent des facteurs de risques partagés avec le syndrome anxio-dépressif, les deux pouvant évoluer conjointement. Toutefois la présence de SHD n'implique pas celle du syndrome anxio-dépressif. L'intentionnalité suicidaire suit un modèle semblable, mais chez les personnes interrogées il est encore moins synonyme de SHD. Ses déterminants et facteurs favorisants ne se transposent pas complètement au SHD.

5. Les facteurs influençant le SHD sont nombreux et riches dans leurs expressions chez les personnes interrogées. Si elles peuvent reconnaître à la souffrance d'être à l'origine d'un SHD (5.1) elles justifient d'un mal être plus global où se tient à côté de la souffrance : l'affaiblissement des interactions sociales (5.2) qu'elles soient familiales, ou globales, aboutissant à une réelle impression de perte d'autonomie et de rôle social (5.3)

5.1 Le SHD et la souffrance entretiennent un rapport étroit. Les personnes interrogées expliquent bien qu'elle puisse être à l'origine de leur SHD, en tant qu'affliction multidimensionnelle (5.1.1), mais en restreignent l'usage à des situations originalement comprises dans la douleur physique et le tourment moral (5.1.2). Hors de ces cas-là elles n'admettent pas à leurs états une qualité de souffrance (5.1.3).

5.1.1 Pour les personnes interrogées, la souffrance est un déterminant important du SHD. Elles lui reconnaissent une nature multidimensionnelle bien que vague, dont le SHD est libérateur : P2 « *Puisqu'en ce moment je vis l'enfer. Alors j'ai l'impression que ce sera mieux quand ce sera au paradis. [...]* Ba oui : *quand on souffre, c'est un soulagement. Je suppose que mourir et ben ça y est... t'es parti* », ou dans cet échange avec P3 : QF : « *Du coup mourir ce serait un soulagement ?* », P3 : « *A oui. [...]* Oui : *c'est ce que je souhaite. J'ai une dame là, qui malheureusement -une ancienne fermière, mais qui était vraiment bien-, bah j'allais la voir de temps en temps, et elle me disait ça qu'elle voulait partir ; parce qu'elle avait plus personne* », QF : « *Et vous compreniez à ce moment-là ce qu'elle voulait dire ?* », P3 : « *Oui oui. Elle souffrait aussi, elle souffrait [...]* A ba oui, *elle avait eu un cancer dans les intestins* », et P8 : « *Et ben, on est en souffrance. J'aime mieux être dans ma boîte à pourrir* ».

5.1.2 Les personnes interrogées reconnaissent la souffrance comme mal multidimensionnel comme dans cet échange avec P2 : P2 : « *Ba ... oui je souffre : j'ai mal. Mais enfin je vous dis je supporte encore tout ça* », QF : « *Du coup quand vous dites j'en ai marre y'a pas que vos ulcères en fait ?* », P2 : « *Non [...]* C'est, *c'est général. C'est une façon de dire : oui j'en ai marre de vivre* ». Cependant, la souffrance n'est souvent conçue qu'à partir de l'expérience

d'une douleur physique ainsi dans cet échange avec P3 : QF : « *Au final est ce que vous diriez que, vous souffrez ?* », P3 : « *C'est quelquefois là dans les reins. Parce que j'avais eu les reins soignés dans le temps. Et il y a des moments ça recommence, ça recommence quoi : ça dure deux trois jours* », ou avec P4 : « *A non, je ne souffre pas non. J'ai une hernie inguinale qui me pose des ennuis mais on peut pas m'opérer. Le docteur G. m'a dit : on peut pas vous opérer ; si on vous opère vous vous réveillez pas.* ». L'autre cas dans lequel les personnes interrogées reconnaissent une souffrance est un état global de pénibilité « morale » s'apparentant à un syndrome anxio-dépressif ainsi dans cet échange avec P7 : QF : « *Vous souffrez ?* », P7 : « *Moralement oui. Moralement c'est très dur* », ou dans celui-là avec P8 : P8 : « *Ben c'est-à-dire que... Je souffre moralement, et ma tête travaille beaucoup* », QF : « *Vous ruminez des choses ?* », P8 : « *Ben voui... c'est mon malheur* ».

5.1.3 Même dans ces cas de douleur physique ou morale précisées, les personnes interrogées pondèrent que la souffrance puisse n'être que la seule détermination de leur SHD. Ainsi elles peuvent se décrire comme n'expérimentant pas une souffrance comprise comme nécessaire et suffisante à la justification de leur SHD, ainsi dans cet échange avec P1 : QF : « *Du coup, est-ce que vous souffrez de quelque chose ?* », P1 : « *Non, rien du tout* », QF : « *Vous avez des maladies, des plaies ?* », P1 : « *Non. Je n'ai rien du tout, hélas. C'est comme ça.* », QF : « *Pourquoi vous dites hélas ?* », P1 : « *Parce que je serais aussi bien parti que là.* », ou chez P2 : « *P2 : Non, non, bah tout est bon. Alors je dis comme ça : tout est bon, et je suis malade* ».

5.1.4 La souffrance dans les discours des personnes interrogées est une détermination de leur SHD. Elle est pour eux cependant conditionnée par l'existence d'une douleur physique ou morale, hors de laquelle elles peuvent ne pas connaître de souffrance.

5.2 Il existe d'autres états, que les personnes dépeignent comme distinct de la souffrance et qui ne sont pas moins déterminants dans leurs SHD. À ce titre l'isolement est d'importance, qu'il débute par une dégradation du milieu familial (5.2.1) et se poursuive par un appauvrissement de tout le milieu relationnel dont l'aboutissement est l'institutionnalisation (5.2.2)

5.2.1 A ce titre l'isolement familial est important et peut être noté, qu'il soit lié au veuvage, P4 : « *Dans le temps c'est moi qui menais la barque ! Mais depuis que mon épouse est décédée bah je suis resté tout seul. Que voulez-vous ?* » ou illustré par cet extrait avec P7 : P7 : « *Non, c'est fini. C'est assez dur. Ma famille me manque. J'ai toujours été très famille [...]. Il me fallait ma maison, mes parents [...] Puis avec mon mari ensuite, on s'est aimé follement, oui, passionnément même je dirais. Pis il est parti, pis il a tout emporté, ma vie est partie.* », QF : « *Et là du coup : la solitude familiale ça pèse* », P7 : « *Ouais* », ou au décès des enfants P3 : « *A oui ! Bah je serai bien parti. Comme j'ai plus d'enfants : j'ai plus personne autours de moi alors...* », P4 : « *Trois garçons dont un qui est mort. Ça m'a fait de la peine vous savez. Un grand enfant, 57 ans. [...] C'était très récent hein. Il a pas eu de chance dans sa vie. Ça c'est comme ça que voulez-vous. La vie est mal faite* », ou à l'éloignement géographique P8 : « *Je suis né à C. et je me suis mariée avec un homme de Saint H. Mal tombé, mal choisi. [...] j'ai eu 5 enfants, deux jumeaux [...] une qu'habite à L [...] l'autre à R. en T [...] l'autre à R. en T. Ah je ne sais plus, non, celui de R. c'est le jumeau, avec la fille... et la fille, elle est à B. de R... Et j'en ai une autre à L. Alors vous voyez ils ne sont pas à M. de B. Alors je les vois... Les premiers temps ils venaient toutes les semaines. Chacun leurs temps, mais maintenant, ils n'ont marre. Je les vois de moins en*

moins » ou avec P2 « Ah bah ça diminue ! On était huit la famille t'ait grande mais maintenant quand les comment... quand les souches tombent comme je dis alors là... ça...les familles se réduisent... ça se réduit en peau de chagrin ».

5.2.2 Cette appauvrissement du milieu familial s'accompagne d'un affaiblissement relationnel P3 : « tous mes amis sont morts. Aller voir qui ? quoi ? [...] Ben il y a des moments je serais aussi bien dans l'autre monde. Vous savez : je sers plus à rien. Je vois plus personne. J'ai des voisins je les vois jamais. Savez c'est fini la vie de dans le temps : dans le temps on se fréquentait maintenant on se fréquente plus », P6 : « tout le monde travaille maintenant. Pis les jeunes ne sont pas chez eux. Et l'hiver je ne voyais personne. Ils partent le matin il fait nuit ils reviennent le soir il fait nuit. Le dimanche ils sont dans leur familles et puis c'est pas vous. Alors tu vois personne », qui se majore dans les institutions pour gens âgés, où les personnes interrogées exemptes de troubles cognitifs fréquentent des patients déments, P1 : « J'ai personne à qui causer. Tous les gens qui sont à table avec moi, j'ai cinq femmes. Y'a bientôt dix femmes pour un homme, c'est rigolo », le même P1 : « Tout le monde est momifié, personne ne veut de moi. Ça n'avance à rien, c'est un parloir. [...] à ma table ils m'amuse pas... Y causent pas : des carpes... c'est triste », ou grabataires P3 : « ben avant je sortais tous les jours tant qu'il a fait à peu près bon. Pis je marchais, mais je trouvais personne. Il y a avait personne à descendre : tout le monde était en fauteuil roulant ou en déambulateur. Alors comment voulez-vous. Il y en a un qui est revenu là cette semaine -enfin avant-hier là- un Octave, à la salle à manger il a voulu prendre un pot. Je sais pas d'où il est. Il n'a presque pas mangé. Il dit rien du tout. Vous croyez que c'est agréable ? Ah on en trouve pas... Si : il y a Madame C., un petit peu. Elle a un an de moins que moi mais elle est en fauteuil roulant » décrivant une pauvreté de leurs vies relationnelles majeure dans cette conversation: P8 : « Oh écoutez, ici on est bien si on veut. Mais on est dans un cabane hein. Je vois personne. Je vis. Comme je suis affable comme un gueumort... et les... ceux qui sont ici... et ben elles sont en retraite d'ici... et ben c'est moi bon : la Chapelle Bu., M de B, B, la Chapelle Br », QF : « donc vous connaissez personne ici ? vous vous sentez un petit peu seule, isolée ? », P8 : « Ah bah oui... bon. On mange le midi. Je viens là. Je dors. La télé ça me casse la tête, j'en ai marre. Et deuxièmement : les jeux qui m'intéressent commencent qu'à quatre heures. Et là à midi : j'ai demandé à aller au Montauban, quand ils m'ont ramené. Et pis je suis resté dessus depuis ».

5.2.3 Cette désagrégation des rapport sociaux provoqué par les deuils puis les conditions d'existence est d'une importance telle, dans les propos recueillis, qu'elle y constitue une cause à part entière du SHD chez les personnes interrogées.

5.3 Celles-ci expliquent par ailleurs que l'étiologie sociale s'accompagne d'un autre déterminant qui peut être extrait et constitué en propre pour le SHD tant il revêt d'importance dans leurs discours. Il s'agit d'une perte d'autonomie (5.3.1) progressive, favorisée par des incapacités physique (5.3.2), puis relayée et abondée par l'entourage (5.3.3), jusqu'à son institution quotidienne au sein des établissements de santé (5.3.4)

5.3.1 A cette altération des relation sociales (familiales, de voisinages, interpersonnelles en général) les personnes interrogées relient un sentiment d'être devenues inutile, P1 : « Je me sens inutile : on est bon à rien, on ne sert à rien », et dans cet échange avec P3 : « Ba c'est ça. On n'est plus bon à rien. On ne... On ne peut pas faire quelque chose pour d'autres. J'essaye encore de descendre une autre personne ou de la remonter avec un fauteuil que je calle. Je dis : « je vais pas tomber », je tiens les... au contraire : ça me donne une assise », QF :

« Mais vous avez l'impression qu'il y a plus grand-chose sur lesquels vous pouvez agir », P3 : « A non ». Cette inutilité est alors pour elles ce qui devient cause de cet étiolement, comme dans cet extrait: P2 : « ben on vieilli ; on devient plus intéressant. », QF : « Mais quand vous dites on est plus intéressant ? c'est-à-dire on vous parle différemment ? on... [...] vous avez l'impression qu'on vous prend un, peu ?... », P2 : « Oui qu'on nous prend un peu pour ça oui ... oui oui ! [mais] non non ! ». Ce sentiment est si important que certains interviewés ont pu évoquer une perte de sens complet de leur existence allant jusqu'à une déréalisation, P1 : « C'est comme ça que c'est fini. Quand on devient personne », ou dans cet échange : P2 « tu ne peux plus rien faire. Déjà que je ne peux plus... que je ne fais plus grand-chose », QF : « Vous le plus difficile c'est l'impression de ne faire plus rien ? », P2 : « Ba oui c'est ça oui, oui. Je ne suis plus grand-chose... peut être encore un petit peu »

5.3.2 Ce sentiment d'inutilité, partagé par toutes les personnes interrogées, peut avoir pour origine directe une infirmité, liée à une dégradation globale de l'état général P8 : « [rire] pensez-vous... Tout est usé. J'ai le corps qui fournit de... l'œdème [...] Finalement : quand on ne... quand on devient invalide, c'est comme... je ne sais pas trop comment vous dire. Quand on devient invalide, je ne sais pas qu'est ce qu'on est à faire là » ou une pathologie particulière : œdèmes et ulcères mixtes des membres inférieurs pour P2 « je ne suis plus même plus capable de ne plus rien faire du tout c'est ... Qu'est-ce que tu fais sur terre ? Si t'arrives encore à te débrouiller toute seule, que tu te déplaces... Mais alors maintenant... [...] Il en arrivera ce qui pourra. Je dis : il y a une fin pour tout le monde. Bah c'est naturel hein ! [et puis] parce que j'ai du mal à me déplacer aussi », une baisse d'acuité visuelle d'origine multiple P7 : « Non. Je ne distingue plus les couleurs. [La mosaïque] me faisait oublier le temps. Je faisais de choses pour mes petits-enfants. Je décorais, des objets pour mes petits-enfants. J'avais pris des cours à B. quand nous habitons B. et puis ça a passé, et puis mes yeux sont partis. J'aimais lire. Bon. Parce que c'est très bien les livres audio. Je reconnais [...] mais ça ne vaut pas avoir un livre dans les mains et tourner les pages. », ou plus largement les troubles cognitivo comportementaux démentiels, conçus comme le dernier degré de dépendance P4 : « mais si on perd la boule et tout ça... Alors là il y a plus lieu d'être. Quand vous ne savez plus ce que vous faites. »

5.3.3 Mais les personnes autonomes au domicile souffrent aussi de cette sensation d'inutilité. Elles sont alors entretenues dans cette impression par la mise en place de mécanismes compensatoires. Ceux-ci peuvent être le fait de l'entourage familial ou social qui agit sans mauvaise volonté. Malheureusement, la structure de ces soulagements qui est celle du remplacement des activités réalisées antérieurement de manière autonome, par l'intervention d'un tiers construit une nouvelle désautonomisation, P3 : « mais quand vous vieillissez... parce que je regarde là bah c'est ma fille qui a le monopole de tout j'ai plus rien », P4 « pis maintenant rien du tout, rien, je m'occupe plus de rien. C'est mon fils qui vit avec moi qui fait tout. Je fais rien. Je m'occupe même pas de mes papiers ni de rien du tout. Je suis dans le néant complet ».

5.3.4 L'état d'aboutissement de cette logique est réalisé par l'institutionnalisation. D'abord par son mécanisme d'entrée qui est celui d'une absence de tissus d'entraide pour les personnes âgées indépendantes P3 : « Il y a de moments je me dis non, c'est pas la peine [de retourner chez moi] : parce que si je suis toute seule... [...] ça me paraît difficile, ouais. Je me rends compte. Bon ben j'ai besoin de personne -d'accord-, mais si j'ai besoin de quelqu'un je peux appeler, il va venir quelqu'un [à la maison de retraite]. Tandis que chez moi, j'ai personne. C'était bien quand, quand je raconte, comme j'veus dis : que j'avais aux

alentours des personnes qui étaient capables », P6 : « J'aurais préféré rester à la maison. Mais je voulais pas retourner toute seule chez moi : mon mari est décédé, ça fait neuf ans - j'ai vécu neuf ans toute seule chez moi-, -parce que c'est une maison hein, une maison particulière- et alors... Il y en a deux autres pas trop loin mais les gens travaillaient -tout le monde travaille maintenant- pis les jeunes ne sont pas chez eux, et l'hiver je ne voyais personne : ils partent le matin il fait nuit ils reviennent le soir il fait nuit, le dimanche ils sont dans leur familles et puis c'est pas vous... alors tu vois personne. [...] Oui... Au cas où, j'ai pas voulu retourner. Au cas qu'il m'est arrivé comme ça la nuit ».

Il est entretenu et radicalisé ensuite par la déposssession de la réalisation de la plupart des activités de la vie quotidienne, alors même que les personnes restent en capacité, P3 : *« je me rends encore bien compte de tout ce que je fais. Mais seulement ici quand vous êtes dans une maison comme ça vous pouvez pas avoir d'argent vers vous. Vous pouvez avoir votre carnet de chèque... vous pouvez pas... vous n'avez plus droit à rien [...] Ba non. On ne sert plus à rien. Puisqu'on est là : on nous sert, on n'a plus de cuisine à faire on a plus rien. Alors c'est pour ça je dis comme ça : laissez moi mon au moins faire mon truc, alors ! »,* dans cet échange avec P1 : QF : *« Vous, vous avez envie de vivre encore ? »,* P1 : *« [en pleurant] Ça sert à quoi ? Je vois, je mange, je me mets assis. Je ne mange rien »,* ou dans cet autre avec P6 : QF : *« Mais par exemple, il y a des choses que vous... la cuisine par exemple, vous pensez que vous êtes en capacité de le faire encore ? Des choses comme ça ? »,* P6 : *« A oui [...] Ah je ne le fais pas mon lit : Ouuuuh... Je me fais piquer. Et ben : elles sont payées pour ça les filles. De toute façon : il y a une personne qui est un peu plus loin de l'autre côté-là bas qui soi-disant fait son ménage son truc son machin. Et elle a quelques années de moins que moi c'est tout. Et ben elle fait ça. Et ben elles sont pas contentes parce qu'elle lui prenne son travail ; elle prend le travail des filles, des femmes de ménage quoi. [Moi] Oui. Je peux pas si je vois pas le compte. Si a un midi un quart -vous savez qu'on descends déjeuner- Oh ben si elles sont pas venu faire le lit, je le fait. Deux ou trois fois c'était ça. Mais elles n'ont pas l'air d'aimer ça tellement, alors que vous voulez vous [...] Non non mais, on paye pour ça, et c'est normal ».*

5.3.5 Cette état de dépendance est d'autant plus écrasant qu'il est à l'origine d'une culpabilité profonde à mesure qu'il s'accroît. Cette auto accusation renforce alors le SHD et participe du dénigrement de sa propre vie, qu'elle prenne son origine auto accusatoire depuis le milieu familial P1 : *« Je me sens inutile. On est bon à rien. On ne sert à rien. On coûte des sous à la famille »,* P9 *« Ah ben je ne sais pas si elle [ma vie] a de la valeur, mais je la vis telle qu'elle est [...]. Tant que je ne suis pas une charge pour la famille. Autrement faut s'en aller. Si tu es une charge faut demander à partir. Mais tant que t'es pas une charge, tant que tu ne demandes rien à personne... »,* les employés des institutions P8 *« Non mais... à quoi faire [de vivre]. Vous voyez ben... On gêne les gens... On gêne les employés. »,* ou la société en général P3 : *« Vous croyez que les gens ils en ont pas marre de... des anciens comme ça. Il paraît que en 2060 il y en aura des millions ! Olalala... c'est triste ! »,*

5.3.6 Avec l'appauvrissement des rapports sociaux vient une perte d'autonomie. Celle-ci est d'une importance telle qu'elle conduit certaines personnes à se renvoyer « au néant », et à vivre une quasi dépersonnalisation. Les mécanismes qui la provoquent sont divers, il peut s'agir d'une incapacité issue d'une pathologie et d'un handicap physique, puis de leurs renforcements par des moyens de compensation qui sont extérieurs aux personnes. Dans ce dernier cas alors, elles sont progressivement placées dans des situations de dépendance, via ces mécanismes compensatoires pouvant être activés par l'entourage pour quelques tâches, ou par l'institutionnalisation pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne.

5.4 Le SHD est justifié par les personnes interrogées par l'existence d'une souffrance, multidimensionnelle, mais sans s'y circonscrire. Elles peuvent décrire deux autres déterminants que sont l'appauvrissement des interactions sociales et la perte d'autonomie.

DISCUSSION

Les propos rapportés par les personnes âgées interrogées font conclure à l'existence d'un SHD semblable à celui décrits chez les personnes avec pathologie mettant en jeu le pronostic vital (1). Néanmoins, celui que nous mettons en évidence contient ses propres caractéristiques (2), liées à la population étudiée. Celles-ci nous conduisent à proposer de nouveaux déterminants qui nous semble d'intérêt non seulement au regard de l'évolution des populations âgées, mais aussi comme pour la compréhension générale du SHD.

1 On dans retrouve entre les discussions avec les personnes âgées et la littérature de nombreuses similarités : caractéristiques (1.1), rapports entre syndrome anxio dépressif (1.2) et intentionnalité suicidaires (1.3), et ensembles des fonctionnalités pour les personnes qui l'émettent (1.4).

1.1 Les vœux émis dans notre travail par les personnes interrogées s'intègrent entièrement et point par point à la définition de 2016 (1). Nous pouvons ainsi confirmer que les personnes âgées émettent bien un SHD en tant qu'il est « *une réaction à une souffrance globale* », dans le cadre d'une « *maladie mettant en jeu le pronostic vital* », et « *dont le patient ne voit alors aucune autre possibilité de s'échapper que par le décès rapide.* ».

En effet, les personnes interrogées expriment bien une situation de souffrance, dont l'interprétation vague qu'ils en font, même restreinte à une symptomatisation physique ou thymique est bien le témoin d'un caractère global et multidimensionnel de mal être.

La population étudiée, bien que ne présentant pas de pathologie mettant en jeu leur pronostic vital en termes de raccourcissement de leur durée de vie, évoque quand même une situation complexe de mal-vivre. Cet état se traduit pour les personnes interrogées en une réelle mise en jeu de leurs fins de vie, qu'il soit déjà là (dans le cas d'incapacités) où anticipé (et alors anxiogène).

Confronté à cela, les personnes nourrissent alors un souhait caractéristique : celui d'une mort devant survenir à l'improviste pour les libérer.

Ainsi il nous semble pouvoir affirmer la réalité d'un SHD spécifique aux personnes âgées en bon état général, en ce qu'elles présentent une mise en jeu de leurs fins de vies.

1.2. Le SHD et le syndrome anxio dépressif sont fortement lié, les deux pouvant coexister . La littérature en témoigne déjà comme dans l'étude de Chochinov et al de 1998 (4) dans laquelle 58.8% des patients (atteints de pathologies mettant en jeu le pronostic vital) déclarant un SHD présentaient conjointement un syndrome anxio dépressif.

Ce lien est à rechercher dans les situations particulières nourrissant les deux à la fois, résultat cohérent avec l'étude déjà citée de Chochinov et al (4) puisque les deux facteurs influençant significativement le SHD y étaient l'intensité de la douleur et la faiblesse des liens familiaux

et sociaux ; toutes choses reconnues comme influençant également le syndrome anxio dépressif.

1.3 Dans l'analyse des entretiens le SHD même important ne se corrèle pas à une intentionnalité suicidaire forte. Cette observation est en accord avec l'étude citée plus haut (4) portant sur 200 patients en phase terminale de maladie grave (principalement des cancers) et dans laquelle 44.5% des patients exprimaient un SHD, pour seulement 8.5% une « demande sérieuse et persévérée de mettre un terme à leur vie » évaluée comme intentionnalité suicidaire.

SHD et IS peuvent tout de même coexister, mais alors les deux entités restent autonomes. La difficulté est alors celle de les distinguer tandis qu'elles coexistent dans des dynamiques et des situations qui les nourrissent et les entretiennent toutes deux.

L'IS toutefois se distingue du SHD en raison de sa qualité onirique et des mécanismes qui l'entretient. Le souhait est un vœu, un fantasme libérateur qui fait agir un tiers -même vague : Dieu, les médecins, le destin...- : il est tout imaginatif. Cette caractéristique fondamentale est donc très différente de l'action propre de la personne dans le scénario de l'IS. De plus, alors que l'intensité des liens interpersonnels dont familiaux peut être facteur protecteur de l'IS, ils n'empêchent pas un SHD de se développer, l'entourage pouvant abonder dans un SHD jugé « légitime » au regard de situations vécues par les proches

1.4 Nous retrouvons dans nos résultats les descriptions déjà connue dans la littérature d'un SHD comme mode d'expression de plusieurs messages (8) (9) enrichissant la seule expression d'un désir de mort : communication de la considération que sa vie soit devenue sans valeur ou irraisonnable à poursuivre et qu'il faille y mettre un terme, affirmation de l'advenue de sa propre fin de vie comme reliquat d'autonomie sur son existence, culpabilité née de l'impression d'être devenu un fardeau, ouverture d'une discussion autour d'une demande de prise en charge médicale de fin de vie ou recueil d'une attention.

Le SHD est pour de nombreuses personnes interrogées le point de départ d'une discussion qui les conduit à la description d'une vie qu'elles dévaluent, ou dont elles prévoient une dégradation prochaine et désagréable.

Cette crainte est dans notre travail fortement liée à une dépossession de sa capacité à œuvrer pour soit. Cette passivité que les personnes interrogées expriment par une perte d'autonomie est si important que le SHD est alors réinvestissement de cet abandon par le fantasme actif de sa propre fin, pouvant alors être compris comme persistance d'une volonté, d'un reliquat de décision : dans la dépossession de leurs vies, les personnes interrogées veulent encore croire qu'elles décident de la fin.

A l'intérieur du SHD se trouve parfois une culpabilité que porte les personnes vis-à-vis de leur entourage. Elles ont en raison de leurs états complexes l'impression d'être devenu inutile, dépendant puis un poids pour leurs entourages, qu'il soit familial ou social, matériel ou affectif.

Le SHD peut également agir comme ouverture d'une discussion de prise en charge médicale de fin de vie, ce qui n'a été le cas que d'une seule personne interrogée dans notre travail.

Enfin le SHD en plus d'être un moyen d'alerte sur une situation peut l'être aussi de l'obtention d'un gain, souvent d'une attention de la part de son entourage. A ce titre peut alors se mêler la menace suicidaire et l'élégie théâtrale.

1.5 A toutes les caractéristiques du SHD déjà décrites dans la littérature viennent correspondre celles des vœux présentés par les personnes âgées. Il nous semble donc bien qu'elles présentent un authentique SHD. Certes elles ne se trouvent pas dans une situation de mise en danger de leur pronostic vital à court ou moyen terme par une pathologie, et cependant elles décrivent des situations où elles jugent ou craignent que leurs vies soient tout de même mise en danger.

2 Cette mise en danger justifiant d'un SHD réconfortant (2.1) chez les personnes interrogées est à relier à un déterminant que nous proposons comme majeur et dépassant la souffrance (2.2) : l'autonomie, directement interprété comme la santé elle-même. De ce fait, perte d'autonomie est équivalent à perte de santé dans un modèle progressif ou chaque appauvrissement en amène un autre (2.3).

2.1 La principale utilité que nous semble avoir le SHD est avant tout pour les personnes elles-mêmes. Il est réaction d'une imagination qui s'enfuit dans une fantaisie libératrice face à un réel indésirable, difficile et anxiogène, mais ce fantasme est « bon », ainsi que le laisse entendre la phrase de P6 : « *Vous croyez pas que c'est un bon souhait ça ? Une chose à faire ?* ». C'est un « bon souhait », « une chose à faire », non seulement parce que le décès, alors organisé et contrôlé par les personnes elle-même, rêvé libérateur et sans souffrance : une « belle mort » (P3 : « *Oh Bah de mourir. D'une belle mort* »), mais surtout parce que le SHD lui-même est réconfortant. En effet ce déploiement de l'imagination fait retour dans le réel indésirable, difficile et anxiogène de personnes et le rends plus tolérable, expliquant P6 dans 3.2.2 : « *Oh ben ce sera peut-être pour ce soir maintenant que je vous en ai parlé [...] Je me dis ça des fois les soirs. Et pis le matin... bah je fais ma journée.* ». En cela le SHD agit à la manière d'un rituel au sens que le donne Max Gluckman (10) d'après Ivan Illitch (11) : « *tous les rituels possèdent en commun une caractéristique fondamentale : ils augmentent la tolérance à la dissonance cognitive. Ceux qui participent à un rituel deviennent capables de combiner des attentes irréalistes avec une réalité indésirable.* ». A ce titre le SHD est donc une « bonne » chose « à faire » en réponse à une plus mauvaise.

2.2 Cette chose mauvaise, la définition de 2016 la définit comme une « *souffrance globale* ». Hors les personnes interrogées peinent à admettre des situations de souffrances hors tourments physiques et psychiques. On peut certes considérer que toute personne présentant un SHD soit conjointement dans une situation de souffrance, mais ceci conduit alors à la réalisation d'une typologie des domaines de la souffrance (psychologique, morale, spirituelle, existentielle...) (12), œuvre condamnée extensive en ce qu'elle fait persister l'évaluation de cette souffrance par un tiers. Aussi il nous a été très difficile de juger de la présence réelle d'une souffrance et de sa pertinence dans le cadre du SHD. La littérature confirme cet écueil. Ainsi l'article de Pasman HR et al (13) où, à partir de dossiers de demande d'euthanasie active au Pays Bas étaient étudiés les motifs de refus médicaux. Après interrogatoire des patients, des entourages et des médecins traitant, il apparaissait que pour les médecins ayant dû instruire le « bien-fondé de la demande », les refus avaient été motivé par la considération des médecins que certaines activités n'étaient pas compatibles avec une situation de souffrance (lire, faire du vélo, avoir une vie sociale...), ou parce que les patients eux-mêmes considéraient leurs souffrances -et notamment physiques- comme n'étant pas insupportable,

ou alors pas tout le temps. Et pourtant chez ces derniers, interrogés même après refus, la vie restait considérée à « très haut point pénible ».

Il nous semble plutôt chez les personnes interrogées de notre travail la « *Souffrance* » soit dévaluée en tant que concept global de causalité unique à leur SHD. Cette proposition étaient déjà contenues dans les conclusions de travaux antérieurs. Ainsi Ferrand et al (14) ne retrouvaient aucun lien de régression statistiquement significatif du SHD, ni avec la mise en place de soins palliatifs, ni avec le soulagement des déterminants individualisés (au premier rang desquels la Souffrance). Van der Maas et al (15) notaient eux qu'un tiers des personnes avec SHD fort s'orientant à travers une démarche de suicide assisté ou d'euthanasie active la maintenaient, et ce malgré la mise en place de soins adaptés. Enfin, dans l'étude citée plus haut Pasman HR et al (13) rapportaient que les patients considéraient (même après déboutement de leurs demandes d'euthanasies) leurs vies « à très haut point pénible » non pas seulement en raison d'incapacités et de souffrances (douleurs récurrentes, dyspnée, aphasie...), mais aussi et surtout à cause de leurs conséquences -vécues comme amputation-sur leurs vies.

2.3 Les interviews des personnes dans notre travail conduisent à réévaluer un concept central motivant leurs SHD en tant qu'elles même considèrent une équivalence entre autonomie et santé, (P6 dans 2.4 : « *je voudrais vivre et mourir en bonne santé* » et P2 dans 4.1.3 « *Quand je ne suis plus même plus capable de ne plus rien faire du tout c'est ... Qu'est ce que tu fais sur terre ?* »). Nous proposons donc un nouveau champ de déterminants du SHD indépendant de la souffrance chez la personne âgée : celui de l'action, et plus précisément celui des mécanismes de sa perte. Cette idée n'est pas nouvelle.

Les études (16) sur le « bien être au grand âge » indiquent que ce dernier a à voir avec une certaine résilience aux multi comorbidités. Loin d'en être exempt, le grand âge « en bonne santé » (sic) présente autant de pertes majeures -dans tous les domaines de l'autonomie- et de diminutions de ressources que celui estimé en « mauvaise santé ». Ce « bien vieillir » est alors directement corrélé à la conservation de la possibilité d'action. C'est dans ce débat que d'autres auteurs ont pu évoquer l'agentivité et l'empowerment (17) ou la résilience comme pistes d'étude et que la solitude et l'isolement était déjà mis en avant comme quasi traduction de perte d'autonomie (18).

Dans notre travail, la porte d'expression d'une altération de la possibilité d'action est souvent ce « *bon à rien* » spontanément avancé par les personnes interrogées. Par-là les personnes donnent comme déterminants de leurs SHD, non seulement les causes de leurs pertes, mais surtout les suspensions précises de ce sur quoi elles pouvaient auparavant agir. Mieux, elles peuvent retranscrire l'historique des processus -fidèlement décrits- de leurs incapacités progressives.

Le premier stade de cette dégradation est celui de l'incapacité corporelle. Celle-ci peut être reliée à une pathologie médicale, mais sans nécessité : la cause leur étant de toute façon indifférente puisqu'identifiée comme naturelle (ou normale -faisant partie de l'ordre des choses) ou inguérissable. Elle ne peuvent agir contre elles mais réussissent à en pallier les effets par une certaine résilience.

Le deuxième modèle est celui de l'appauvrissement du tissu collectif. Il était déjà un des seuls facteurs influençant reconnu du SHD (4), il nous apparaît à travers l'étude des personnes

âgées comme un déterminant à part entière. C'est en effet à ce titre plus qu'à un autre qu'elles abordent les sentiments d'inutilité, d'abandon, de dépersonnalisation et presque paradoxalement de perte d'autonomie. Cette apparence dissonante est levée : les capacités d'action sont réduites proportionnellement à l'appauvrissement du milieu social, ce qui pour les personnes interrogées s'apparente à une forme de dépendance puisque ne se trouve plus personne sur lequel agir ni personne pour les agir. Cette absence est absence d'échanges produisant non seulement ennui et isolement, mais aussi perte de valeur et de sens, et absence de recours ou de secours – motivation très fréquente du pallier final de l'institutionnalisation même par les personnes jugées encore autonome pour la plupart des activités de la vie quotidienne.

Le troisième modèle est alors celui de la dépendance et de l'inaction construite autour des personnes. S'y mets en place des services justifiés par la palliation d'incapacité, le payement ou la certification médicale, qu'ils soient commerciaux ou réalisée par des membres de la famille, et qui établit une passivité qui va s'accroissant. Sa formalisation est celle de la prise en charge de plus en plus d'activités courantes et quotidienne par un tiers -même lorsque la personne peut ou souhaite la faire. Son évolution est de toute façon intenable, et désastreuse dans son enfermement isolationniste (19) dès à partir du moment où devient évidente l'inadéquation entre les ambitions holistiques de remplacement des activités de la personne et les moyens matériellement limitées, conduisant invariablement à la culpabilité des personnes. L'illustration la plus dramatique de cette dynamique est celle de l'institutionnalisation où cette distorsion est menée à tel niveau qu'elle en vient à renforcer le SHD préexistant.

A ce dernier stade, le SHD n'est plus imagination seule, et peut se matérialiser volontairement tant certaines entrées en institutions peuvent être rapprochées d'une forme de cheminement vers la mort, une quasi intentionnalité suicidaire (20), tabou mais traduction profane de ce que la littérature connaît : la mortalité des personnes âgées dans les premières années d'entrée en institutionnalisation est nettement supérieure à un groupe comparable laissé dans le milieu où il était accoutumé (21).

Cette dynamique d'une altération de la santé par la construction de dépendance illustre bien que le remplacement d'une activité autonome par une activité hétéronome (réalisée par un tiers, une administration, un service, un professionnel) n'est jamais à la base que perte d'autonomie pour la personne (11). Son importance est telle qu'une fois placée dans cette évolution, les personnes peuvent en rêver mourir, et son rappel d'autant plus nécessaire que la médecine peut y participer.

CONCLUSION

Le souhait d'hâter le décès est un concept neuf, mais déjà fortement présent au sein d'une population en constante augmentation. Il correspond point par point au souhait précédemment décrits chez les personnes atteintes de pathologies mettant directement en jeu le pronostic vital. Il nous semble toutefois qu'une réflexion doit être conduite autour du rôle central de la Souffrance dans le concept. Notre étude tend en effet à mettre en avant la dépendance comme déterminant principal du souhait de hâter le décès, omniprésent dans le discours des personnes interrogées sous la forme d'un « devenu bon à rien ». Cette notion globale est d'analyse difficile tant elle contient tout à la fois des sentiments d'incapacité, d'isolement, d'indignité et de culpabilité qui deviennent origine de la souffrance. Alors, presque paradoxalement, le souhait d'hâter le décès devient le reliquat d'une autonomie qui, si elle n'est plus celle de gérer sa vie devient celle d'au moins rêver la survenue décidée de sa mort. Nous proposons pour analyser ces déterminants un modèle en succession de situations créatrices de dépendances. Nous pensons qu'elle participe d'une réponse à la demande de recherche de l'influence sociale sur le souhait d'hâter le décès chez les personnes âgées (22), qu'il nous a semblé d'autant plus urgentes à mettre en valeur que les discussions législatives en Europe abondent désormais vers une extension des indications de suicides assistés ou d'euthanasies aux personnes sans pathologies mettant en jeu le pronostic vital (23) poussée par la demande des personnes elles-mêmes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLOS ONE*. 4 janv 2016;11(1):e0146184.
2. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The schedule of attitudes toward hastened death. *Cancer*. 88(12):2868-75.
3. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring Desire for Death Among Patients With HIV/AIDS: The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death. *Am J Psychiatry*. janv 1999;156(1):94-100.
4. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the Terminally Ill. *Psychosomatics*. juill 1998;39(4):366-70.
5. légalisation de l'euthanasie active en Belgique et aux Pays Bas en 2002, au Mexique en 2008, au Québec en 2014 puis au Canada en 2016, et de celle du suicide assisté dans l'Oregon en 1997, au Luxembourg en 2009, dans le Vermont en 2013, en Californie en 2015, dans le Colorado en 2016.
6. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
7. à partir de 1977, le nombre de personnes mortes dans des établissements de santé devint supérieur au nombre de personnes décédés au domicile, évolution poursuivie sans interruption puisqu'en 2016 59.2% des personnes décédées l'ont été dans une structure médical et 13.5% dans des maisons de retraites pour 26% au domicile.
8. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PloS One*. 2012;7(5):e37117.
9. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care*. 31 juill 2014;13:38.
10. Cohen R. *Politics, Law, and Ritual in Tribal Society*. By Gluckman Max. (Chicago: Aldine, 1965. Pp. 339. \$7.50.). *Am Polit Sci Rev*. 1966;60(02):442-3.
11. *Némésis médicale L'expropriation de la santé par Ivan Illich*: SEUIL, Paris - Biblioteca di Babele.
12. Bailly N. Croyance religieuse et spiritualité chez la personne âgée. *J Psychol*. 12 déc 2012;(303):18-22.
13. Pasma HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*. 16 nov 2009;339(nov16 1):b4362-b4362.

14. Ferrand E, Dreyfus J-F, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. févr 2012;48(3):368-76.
15. van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Graaff CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med*. 28 nov 1996;335(22):1699-705.
16. Jopp DS, Lampraki C, Meystre C. Vulnérabilité et résilience chez les centenaires. *Gérontologie Société*. 2018;40(3):111.
17. Bickel J-F, Hugentobler V. Les multiples faces du pouvoir d’agir à l’épreuve du vieillissement. *Gerontol Soc*. 6 nov 2018;40 / n° 157(3):11-23.
18. Campéon A. Vieillesse isolées, vieillesse esseulées ? Regards sur l’isolement et la solitude des personnes âgées. *Gérontologie Société*. 2016;vol. 38 / n° 149(1):11.
19. Trépied V. Solitude en EHPAD: L’expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes. *Gérontologie Société*. 2016;vol. 38 / n° 149(1):91.
20. Markson E. A hiding place to die. *Society*. nov 1971;9(1-2):48-54.
21. Lieberman MA. Relationship of mortality rates to entrance to a home for the aged. *Geriatrics*. oct 1961;16:515-9.
22. van Wijngaarden E, Goossensen A, Leget C. The social–political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *J Eur Soc Policy*. oct 2018;28(4):419-29.
23. Schnabel P, Meyboom-de Jong B, Schudel WJ, Cleiren CPM, Mevis P a. M, Verkerk MJ, et al. Voltooid leven : Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten.

Guide d’entretien

Étude qualitative par entretiens des déterminants d’un souhait de hâter le décès chez les personnes âgées

Investigateur Coordinateur unique:

Nom : Mr Quentin FLEURETTE

Adresse : Centre Hospitalier de VITRE, Service de Médecine B

30. route de RENNES

35500 VITRE

Téléphone : 02.99.77.15.21

adresse mail : quentin.fleurette@gmail.com

Bonjour,

I. Présentation personnelle et rappel des travaux.

« Bonjour, je m’appelle Quentin FLEURETTE. Je viens parce que je réalise actuellement ma thèse de médecine pour devenir Docteur, et j’aurais besoin de vous. J’ai fini mes études de faculté et travaille déjà comme médecin à l’hôpital de Vitré. Peut-être savez-vous pourquoi je suis ici et qu’on vous l’a expliqué ? Sinon je me permets de vous l’expliquer. Mon travail porte sur les raisons que certains patients peuvent avoir de parfois dire « qu’ils sont fatigué de vivre », « qu’ils en avaient marre », qu’il « fallait que ça s’arrête », que « ça n’était plus possible comme ça », disant parfois une envie « de ne plus souffrir » au point de « vouloir partir », « vouloir la pique », parfois ne savaient plus vraiment pourquoi ils prenaient leurs traitements et se demandaient « si cela servait encore à quelque chose », perdaient l’appétit, interrogeait parfois l’équipe ou leurs médecins pour savoir « combien de temps ça allait encore durer »... »

(Questions Brise-glace + obtention d’informations d’ordre social, familiales, spirituels)

II. A. Reformulation de la question.

« Est-ce que je traduis bien quand je dis comme cela ? »

« Est-ce que j’ai bien compris : vous dites que... »

« Est-ce que si je dis que vous avez dit ... vous êtes d’accord ? »

B. Evaluation du syndrome anxio dépressif et de l’intentionnalité suicidaire

« Et comment va le moral ? »

« S’agit-il pour vous d’une envie suicidaire ? » si oui, brièvement l’évaluer, si trop important prévenir l’équipe soignante ou le médecin référent et stopper l’entretien après rediscussion avec l’interrogé.

III. Exploration et reprise des thèmes déjà abordé dans la littérature si non abordé spontanément

Q1. « Est-ce que vous souffrez ? »

Q2. « Comment penser vous faire face à tout cela ? »
« Est ce que ça vous angoisse de perdre le contrôle ? »
« Est-ce que vous gardez le contrôle dans tout ça ? »

Q3. « Et votre famille, lui en avez-vous parlé ? »

Q4. « Vous pensez que votre médecin puisse faire quelque chose pour vous ? »
« Vous aimeriez que votre médecin puisse faire ... ? »

Q5. « Est-ce que mourir serait un soulagement ? »

Méthodologie du guide d'entretien

Étude qualitative par entretiens des déterminants d'un souhait de hâter le décès chez les personnes âgées

IV. Dans la première partie, abordant les relations humaines, il nous apparaît important de se présenter, non seulement pour « briser la glace » et initier l'interview, mais aussi pour introduire le sujet de recherche.

« Bonjour, je m'appelle Quentin FLEURETTE. Je viens parce que je réalise actuellement ma thèse de médecine pour devenir Docteur, et j'aurais besoin de vous. J'ai fini mes études de faculté et travaille déjà comme médecin à l'hôpital de Vitré. Peut-être savez-vous pourquoi je suis ici et qu'on vous l'a expliqué ?

Sinon je me permets de vous l'expliquer. Mon travail porte sur les raisons que certains patients peuvent avoir de parfois dire « qu'ils sont fatigué de vivre », « qu'ils en avaient marre », qu'il « fallait que ça s'arrête », que « ça n'était plus possible comme ça », disant parfois une envie « de ne plus souffrir » au point de « vouloir partir », « vouloir la pique », parfois ne savaient plus vraiment pourquoi ils prenaient leurs traitements et se demandaient « si cela servait encore à quelque chose », perdaient l'appétit, interrogeait parfois l'équipe ou leurs médecins pour savoir « combien de temps ça allait encore durer »... »

V. A. Dans la deuxième partie nous délimitons le périmètre d'étude. Ainsi ce moment du guide d'entretien s'attache aux reformulations nécessaires de la parole pour .

« Est-ce que je traduis bien quand je dis comme cela ? »

« Est-ce que j'ai bien compris : vous dites que... »

« Est-ce que si je dis que vous avez dit ... vous êtes d'accord ? »

B. Il nous paraissait important dès ce moment de définition d'éliminer, et si besoin était d'évaluer le risque suicidaire et le syndrome anxio dépressif, celui-ci ne pouvant pas être exclus du champ du WTHD comme évoqué plus haut.

« S'agit-il pour vous d'une envie suicidaire ? » si oui, brièvement l'évaluer, si trop important prévenir l'équipe soignante ou le médecin référent et stopper l'entretien après rediscussion avec l'interrogé.

« Et comment va le moral ? »

VI. La troisième partie explore les thèmes de la littérature existante et organise la recherche des déterminants. Après bibliographie, nous l'avons donc basé sur trois matériaux éprouvés et qui nous paraissait pertinent : le SAHD modifié pour les seniors d'après Rosenfeld et al, les thèmes et catégories individualisés dans la méta analyse de C Montforte-Royo et al, et les conclusions du rapport des trente cas de patients en soins palliatifs de Kathrin Onserge et al. tels qu'extraits et traduits par nous-même (annexes 1, 2 et 3)

Q1. *« Est-ce que vous souffrez ? »*

Le premier thème que nous abordons est celui de la souffrance, conçue en première instance comme origine de la plainte du WTHD, et ceci dans les toutes les dimensions analysées dans la littérature.

Précisions encore ici que nous avons choisi de considérer le WTHD comme réponse déterminée par à un état de mal-être qualifié par une souffrance -pouvant être multidimensionnelle.

N.B. Il nous apparaît que la question ne doit pas être formulée ainsi : « *de quoi souffrez-vous* » car elle peut conduire à demander une analyse nosologique au patient).

Ce moment de l'entretien nous fait préciser et rechercher si non aborder spontanément les différentes dimensions individualisées dans la littérature : *physiques (douleur, dyspnée, nausées, chronicité, intensité...), psychologiques, sociales, existentielle ou spirituelle*. Ce dernier point de la spiritualité nous semble d'autant plus important à aborder qu'il a été décrit qu'une spiritualité, même vaguement définie ou hors pratique religieuse est un facteur protecteur de WTHD, au besoin, une relance pouvait être fait pour explorer cette modalité : « *et vous êtes croyant ?* »

Q2. « Comment penser vous faire face à tout cela ? »

Cette analyse est fortement présente dans le WTHD et notamment dans le SAHD classique et sénior qui introduit les capacités que le patient mobilise face à sa situation, et permet d'évaluer le recul que l'interrogé interpose d'avec son décès, abordant les notions recherchées directement dans les questions 1, 2, 4, 8 et 10 du SAHD. Une précision pouvait être demandée par une relance, explorant directement les ressources du patient, et les notions importantes de préservation de l'auto détermination de l'interrogé (« peur de la perte d'autonomie », « peur de l'impossibilité de faire ses propres choix », autant chez Monteforte et al que chez Onsorger et al.)

« Est ce que ça vous angoisse de perdre le contrôle ? »

« Est-ce que vous gardez le contrôle dans tout ça ? »

Ce point permet également de mesurer la profondeur élégiaque de la plainte : son rapport entretenu avec la mort, autrement dit d'explorer les fonctions du WTHD tels que présenté par l'équipe de Kathrin Onsorger (appel à dénégarion, amorce de discussion, ré agencement des priorités dans la vie, manipulation).

Q3. « Et votre famille, lui en avez-vous parlé ? »

Ceci évalue non seulement le lien familial, dont on a vu qu'il était un déterminant important du WTHD, mais également aborde la perception qu'à le patient du rôle familial et social qu'il s'autorise (l'aspect social et d'autonomie pouvant être relancé au besoin pour préciser), car reviens souvent dans la littérature la culpabilité « épargner aux autres le fardeau », et les liens familiaux.

Q4. « Vous pensez que votre médecin puisse faire quelque chose pour vous ? »

« Vous aimeriez que votre médecin puisse faire ... ? »

Est l'exploration de l'intensité du WTHD reprenant le thème de plusieurs questions du SAHD, et permet aussi d'explorer la notion de parcours de soin dans lequel se projette le patient, ainsi que d'explorer ses attentes vis-à-vis du monde médical qu'il s'agisse d'une attention, d'une réaction, d'un arrêt des traitements (« permettre qu'advienne ou se déclenche le processus d'agonie » chez Kathrin Onsorger et al ou de l'item 11 du SAHD), ou la demande plus claire d'accélération du décès par moyens médicaux évalué dans les items 8, 4 et 18 du SAHD)

Q5. « *Est-ce que mourir serait un soulagement ?* »

Il s'agit là de la quasi reprise de l'item 10 du SAHD sénior, et du thème central des items 6, 7, 9, 12, 13, 14, 16 et 18 du SAHD classique mais également une des catégories individualisé par C Monteforte et al du WHTD « comme moyen de mettre un terme aux souffrances » et un des sens de l'analyse de Kathrin Onsrage et al « laisser la mort mettre un terme à d'importantes souffrances ». Ces récurrences nous ayant convaincu à aborder directement le sujet et permettant une évaluation fine de l'intentionnalité du désir de mort.

FLEURETTE, Quentin .- Vivre et rêver mourir : étude des déterminants du souhait de hâter le décès chez la personne âgée en bon état général

38 feuilles, 1 illustration, 1 tableau, 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2019 ; N° .

Résumé français

Cette thèse explore le souhait de hâter le décès par une étude des déterminants de ce vœux chez les personnes âgées en bon état général et sans pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Il s'agit d'un thème déjà abordé dans les champs oncologiques, palliatifs et de la chronicité, mais pas dans celui de la personne âgée. Cette recherche permet d'apprécier cette demande atypique en analysant ses ressorts, ses raisons et son fonctionnement par un travail qualitatif mené sur le territoire d'Ille et Vilaine auprès de dix personnes âgées de plus de 80 ans, autonomes, au domicile ou en institution et recrutés par des médecins généralistes. Cette étude conduit d'abord à mieux comprendre cette demande, et à l'intégrer dans les spécificités et les problématiques du grand âge, qu'elles soient sociales, corporelles ou familiales. Ensuite elle amène à interroger les limites de la médicalisation de la santé et de l'évolution sociale systématisant des isolements institutionnels ou géographique. Enfin elle introduit une réflexion sur des situations de restriction imposée de l'activité. Cette thèse est une contribution à la connaissance des expériences multiples du vieillissement.

Rubrique de classement : QUALITATIVE PHENOMENOLOGIQUE

Mots-clés : souhait d'hâter le décès ; personnes âgées ; perte d'activité ; institutionnalisation

Mots-clés anglais MeSH : Wish to Hastened death ; elderly ; loss of activity ; institutionnalization

Président : Monsieur Patrick JEGO

Assesseurs : M Vincent MOREL [directeur de thèse]
Me Aline CORVOL
M Emmanuel ALLORY

JURY :