

Face à l'euthanasie et à une demande possible dans nos institutions

Pistes de réflexions éthiques de la Commission éthique du Réseau Santé Louvain

Suite à la rencontre de certains comités d'éthiques d'institutions affiliées au Réseau Santé Louvain en date du 25 septembre 2013, la commission éthique du RSL a poursuivi sa réflexion. Afin de soutenir les comités d'éthique des institutions à initier ou poursuivre leurs réflexions relatives à la législation de 2002 portant sur l'euthanasie, nous souhaitons partager certaines conclusions auxquelles nous sommes arrivés.

1. Ouvrir la parole

Face à l'existence de la loi, il nous apparaît nécessaire que les institutions, dans leur diversité, permettent, le plus sereinement possible, l'ouverture de la parole en ce qui concerne la difficulté de la demande d'euthanasie, quelle que soit la réponse qui puisse lui être donnée.

Tout en respectant la liberté du clinicien et manifestant toute l'importance de la clause de conscience, tant du clinicien que de tout soignant, il est important que les institutions signifient non seulement qu'une demande d'euthanasie peut être entendue comme **question** dans l'institution, mais qu'elle se doit d'être rencontrée et discutée.

Cette ouverture à la parole permettra de qualifier adéquatement ce dont on parle, trop de confusions sémantiques empêchent encore de nommer clairement ce dont il est question dans les pratiques professionnelles. Par exemple, arrêter un traitement ou mettre en œuvre une sédation ne signifie pas pratiquer une euthanasie ! En ce sens, une réelle pédagogie du langage¹ s'avère nécessaire.

Chaque institution trouvera la forme qui lui correspond le mieux pour ouvrir cette nécessaire parole et favoriser une clarté des pratiques. Il s'agit de permettre une nomination de la dimension transgressive d'un éventuel passage à l'acte, afin d'éviter toute souffrance supplémentaire à des professionnels. Convaincus en conscience qu'ils ne peuvent se soustraire à l'accompagnement d'une demande, ils pourront alors entamer, personnellement et en équipe, le nécessaire travail de discernement.

Ouvrir cette parole institutionnelle ne signifie pas qu'une institution ait à se positionner en termes de « pour ou contre » de la loi, ce qui n'aurait, de notre point de vue, aucun sens en soi face à la rencontre de situations toujours singulières. Elle atteste simplement son désir d'une clarté des pratiques professionnelles et sa reconnaissance de la souffrance tant de la personne malade en situation de demande que celle des professionnels qui se trouvent décalés par rapport à leur sens habituel du bien (sens que nous donnons ici au terme de « transgression » : être mis à côté, au-delà de ce qui fait habituellement repère).

Cette manière d'ouvrir la parole devrait permettre une pratique la plus transparente possible, quelle que soit la réponse, éviter la stigmatisation de tel ou tel professionnel, quelle que soit sa position de

¹ Peyrard C., La confusion des mots : le mal entendu, *Laennec*, n°4, 2013, p. 38.

fond, et empêcher les mauvaises conditions de l'action telles qu'elles ont parfois été rencontrées dans certaines institutions.

2. Face à une demande

Pour la Commission les **points d'attention à considérer lors d'une demande d'euthanasie** dans le cadre de la relation singulière médecin-patient sont :

- évacuer ce qui ne relève pas de la demande (s'agit-il bien d'une demande d'euthanasie au sens de la loi ?)
- l'existence d'éventuelles alternatives (n'y a-t-il pas d'autre(s) solution(s) ?)
- la demande est-elle fondée ? (le patient peut-il expliquer ses propres raisons ?)
- la possibilité pour le praticien de poser l'acte (contexte institutionnel ? Conception de la profession ? Adhésion du soignant ?)
- la faisabilité de l'acte dans de bonnes conditions au sein du service? (Est-ce que c'est réalisable dans de bonne condition sur place ?)
- le support au médecin? (vers qui se tourner dans l'hôpital ?)

L'adhésion au projet du patient est essentielle et pour ce faire, il faut être « extérieur ». Cette adhésion doit se faire en dialogue entre des principes moraux et la dimension émotionnelle. Il s'agit donc pour le praticien d'être cohérent avec lui-même et non pas de se dire uniquement que « c'est bien. ». La morale n'est pas entendue comme un devoir.

Qu'en est-il en cas de transfert vers un autre lieu ? Le transfert doit être envisagé dans une dimension éthique : **transférer certes mais ne jamais abandonner**. Il faut donc être capable de proposer une alternative et trouver un praticien qui adhère au projet du patient. Il importe également de prendre en compte la souffrance morale que certains membres de l'équipe éprouveront, estimant là qu'il s'agit, au nom de valeurs respectables, d'une sorte « d'abandon » du patient.

Quels sont les points d'attention minimums à apporter vis-à-vis de l'équipe soignante?

- le maître-mot : **anticipation** ;
- il faut nommer clairement les décisions et les actes. Il s'agit d'informer au préalable. Libre à chacun ensuite d'agir selon sa conscience et tous doivent pouvoir s'exprimer sans porter de jugement ni générer de suspicion ;
- s'assurer de l'adhésion du pharmacien. Celle-ci est essentielle pour pouvoir poser l'acte selon les modalités fixées avec le patient.

Quelle place donner à la famille ?

Selon la loi, le patient peut refuser que sa décision soit communiquée à ses proches avec pour conséquences éventuelles l'incompréhension, la souffrance, voire des poursuites en justice (suspicion d'erreur médicale).

Or, l'**information** à la famille apparaît pour la Commission comme un point d'attention essentiel. Il s'agit de **conscientiser le patient à la question du deuil de ses proches**. En effet, la mort n'engage pas que le patient mais également le médecin, une équipe médicale et les proches.

Certains praticiens refusent d'ailleurs de poser l'acte s'ils ne peuvent communiquer sur le sujet avec les proches. La liberté du praticien **peut exiger des conditions qui répondent à la liberté du praticien** au-delà de ce qui est défini par la loi.

3. Travailler l'amont des possibles demandes

Comme l'a montré l'expérience de certains comités d'éthique qui ont souligné toute l'importance des projets thérapeutiques, quelle que soit leur dénomination (LATA, projet de soins croissants, projet thérapeutique, etc), la Commission rappelle toute l'importance de travailler à ce qui, dans les pratiques professionnelles, risque d'induire une demande d'euthanasie.

En effet, les réelles capacités opératoires de la médecine rendent de plus en plus difficiles, que ce soit du côté du patient en lien avec son entourage -et avec des tensions, décalages toujours possibles et rarement partagés- ou du côté des professionnels, la notion même d'arrêt de traitement. Pris dans des dynamiques d'offres et de demandes conjointes, le patient arrive de plus en plus au terme de l'existence non préparé à la venue de ce dernier, offrant généralement une temporalité trop courte pour réaliser, personnellement et familialement, ce qui arrive. Il s'agit d'une des sources les plus importantes de souffrance de la part des soignants : savoir, par expérience clinique, que le patient entre en situation de fin de vie alors qu'il sollicite ou que des médecins lui proposent encore une ultime ligne de chimiothérapie, une transfusion, une dernière intervention chirurgicale...

Cette dynamique mutuelle d'engouffrement thérapeutique a pu, indirectement, être générée par une crainte de procédures judiciaires consécutives à un arrêt des thérapeutiques. Ces procédures traduisent souvent, de la part des familles, une non préparation à la fin de vie d'un proche ainsi qu'une incapacité à penser et admettre que la médecine a atteint ses limites thérapeutiques.

Aussi, lorsque patient et famille réalisent l'imminence de la fin, c'est vers une accélération de la fin de vie qu'ils risquent de solliciter les professionnels comme si l'incapacité d'un « faire » ne pouvait se traduire que par une temporalité courte : « s'il n'y a plus rien à faire, pourquoi tarder ». C'est dans ce contexte que pourront apparaître parfois des demandes d'euthanasie, et plus régulièrement des demandes de sédation face à l'insupportable temps de l'agonie auquel, familialement et socialement, il est de plus en plus difficile de pouvoir donner sens, nos contemporains n'ayant plus d'expérience en ce qui concerne une façon d'habiter ce temps par la parole et l'action.

4. Développer toujours davantage les soins palliatifs

Face aux défis relatifs à l'accompagnement d'une demande d'euthanasie mais, plus largement encore, à ceux inhérents aux difficiles arrêts de traitement dans une juste temporalité, les soins palliatifs représentent une autre modalité d'habitation de la fin de vie au cœur des institutions de soins. Cependant, face à l'idéal de la loi -« Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans

le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie »²-, force est de reconnaître la distance réelle dans les pratiques effectives du soin.

La question est certes d'ordre politique tant en termes d'enveloppe budgétaire disponible qu'en termes de visée à déployer pour un accompagnement de fin de vie³. Mais elle relève également de l'engagement des institutions hospitalières. Alors que la présence d'une équipe mobile de soins palliatifs est obligatoire pour l'agrément d'un hôpital et qu'une enveloppe financière est à cet effet disponible, il n'est plus admissible que certaines se contentent encore d'une « simple équipe sur papier », alors que la prise en charge palliative n'est pas, dans leur pratique, une dimension effective du soin. Toute institution hospitalière devrait avoir des soignants référents en soins palliatifs et promouvoir leur formation afin qu'une culture palliative transversale soit effective pour les patients en fin de vie et leur entourage⁴. Cette modalité de prise en charge de la fin de vie nous apparaît comme une urgence au regard des problématiques ici envisagées et de la difficulté de nos contemporains à vivre ce temps de la fin de vie par manque de soutien et d'apprentissage.

5. Et pour les institutions chrétiennes ?

Enfin, et sans que cette dimension réflexive s'impose à toute institution du RSL, il importe cependant de soutenir, dans leur réflexion, les institutions plus explicitement attachées au référentiel chrétien⁵. Nous appuyant sur la récente déclaration des évêques belges s'interrogeant sur les enjeux sous-jacents de l'euthanasie, on peut se demander si la théologie ne pourrait pas contribuer⁶, pour une part, au débat relatif à ces différentes visées d'extension, faisant ici le constat que la loi fait déjà partie en Belgique du paysage culturel, social et des pratiques soignantes.

Une médecine devant avoir réponse à tout ?

Tout d'abord, avant de réfléchir à ce que pourrait apporter une médecine « à dimension pascale », il importe d'être suffisamment au clair sur son propre statut au regard de nos contemporains. L'idée, la conviction aujourd'hui communément partagée est bien que la médecine représente le lieu privilégié qui non seulement soigne mais guérit tout : elle est devenue capable de vaincre le « fatum » de l'existence et aucune pathologie, aucune limite ne devraient être en mesure de pouvoir lui résister. C'est à travers le prisme de cette efficacité que bon nombre de nos contemporains en arrivent à se penser eux-mêmes : la médecine me maintient dans le « bonheur » tant qu'elle parvient à « me

² Loi du 14 juin 2002 « La loi relative aux soins palliatifs », art 1^{er}, *Moniteur Belge*, 26 octobre 2002, p. 49.160.

³ On pourra se rapporter au document de la SFAP Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) mis en annexe et proposant des pistes concrètes relatives à maintenir ouverte, au cœur de la société, la question de la signification de l'accompagnement de la fin de vie.

⁴ www.formation-soins-palliatifs.eu

⁵ On pourra se rapporter à ce sujet au texte de la Commission éthique RSL de juin 2009 : *A propos de l'identité chrétienne des institutions de soins. Quelques réflexions éthiques*.

⁶ « Comment l'expérience chrétienne nous aide-t-elle à affronter la mort et la souffrance ? Quand nous fêtons la Pâques de Jésus, le vendredi saint nous fait vivre le drame de la souffrance ; le samedi saint, le mystère de la mort et de l'abandon ; le dimanche, la force de la résurrection. Comment le mystère pascal inspire-t-il notre vie et éclaire-t-il toute la vie humaine ? Comment les institutions chrétiennes peuvent-elles proposer une attitude éthique par rapport à ces défis ? », Conférence épiscopale de Belgique, , Les évêques approfondissent les enjeux sous-jacents de l'euthanasie, 22 janvier 2014, <http://info.catho.be/2014/01/22/>, p. 2.

restaurer-réparer » et, par là-même, à soutenir mon autonomie physique et psychique⁷. Mais malheur à moi lorsqu'elle n'y parvient plus !

Cependant, il serait trop simple s'assigner à responsabilité la seule médecine comme si elle fonctionnait indépendamment d'une demande sociale qui lui est adressée, parfois même imposée. Tout d'abord, il est évident que le vœu de tout humain est de ne pas connaître l'expérience de la maladie vécue certes comme une dimension limitative de l'existence, parfois comme une réelle crise : tous nous désirons, et quoi de plus normal, pouvoir gérer notre existence sans handicap physique, psychologique, de temps et, dans cette quête légitime, le soutien thérapeutique de la médecine est chose bien précieuse lorsque « le corps » vient, dans ses dysfonctionnements, entraver nos projets. On pourrait dire qu'il s'agit ici du niveau basique, normal des demandes contemporaines adressées à la médecine. Mais il existe un niveau beaucoup plus profond où s'enracine la sollicitation médicale : un certain désir d'immortalité, voire de totale maîtrise présent en chacun de nous, modelés que nous sommes par un idéal social devenu presque anthropologique. En effet, la réalité de la mort, de la souffrance et parfois même de la maladie se trouve gommée dans notre société. Or, face à cette « négation sociale » de la fragilité, l'exigence d'efficacité conférée à la médecine risque de la conduire à une certaine dilution des limites comme si tout lui était effectivement possible. Le propos de la Commission n'est pas de contester ici tous les apports thérapeutiques d'une médecine réellement efficace mais bien de montrer comment un imaginaire tant individuel que social de maîtrise convoque de plus en plus aisément cette dernière à « tout réparer », et dans toutes les dimensions de l'existence.

Avec une nouvelle représentation du corps

Et c'est ici que se pose une autre question importante : cette compréhension de la médecine induit progressivement une nouvelle conception anthropologique : je « vau » tant que la médecine permet de m'offrir un corps correspondant à l'image que j'ai de moi-même et de mon autonomie. En effet, de nos jours, c'est bien le corps qui est devenu le destinataire et le lieu de la vie bonne, le lieu du sujet au détriment d'un certain rapport au monde et au temps, sans parler ici du rapport à la foi pour le croyant. En effet, le rapport à la souffrance en son corps devient le lieu de la volonté du sujet : elle n'est possible que pour autant que le sujet y concède -par exemple la souffrance d'un sport extrême- et le corps se devra d'être ce que le sujet veut qu'il soit⁸, porteur de santé, d'épanouissement, de bien-être, de bonheur. Le corps, s'il est le lieu de l'identité du sujet, devra correspondre aux visées du sujet individuel : « la conquête de la mort agie, de la mort choisie, de la mort volontaire est l'ultime étape de l'invention d'un corps neuf »⁹. Dans cette dynamique, on assistera assez rapidement à une équivalence entre altération du corps et altération-négation du sujet, vie de malheur.

Cette approche ne sera pas sans conséquences pour la médecine et ce qu'on peut en espérer en termes de bonheur. Elle se devra de supporter le sujet dans son rapport au corps construit, c'est-à-dire relu et vécu comme « celui » qui porte mon bonheur, tant dans mon appréciation personnelle que dans le regard des autres : « je me sens bien et les autres me voient bien » (pensons ici à nos regards spontanés sur la personne altérée, handicapée, en fin de vie). Il s'en suivra également,

⁷ Marin Cl., *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin, 2013, 223 p.

⁸ « Pour la première fois, le corps de l'homme est ce que l'homme aura choisi d'en faire – pour une part sans cesse accrue et en nombre d'humains sans cesse grandissant », dans Juvin H., *L'avènement du corps*, Paris, Gallimard, 2005, p. 73.

⁹ Juvin H., *op. cit.*, p. 80.

socialement et de plus en plus au cœur de la médecine, d'un accroissement de la responsabilité du sujet à l'égard de son propre corps : « Avec la capacité de le produire, la responsabilité de chacun à l'égard de son corps, de sa séduction, de sa performance introduit de nouvelles catégories du bien et du mal – chacun est responsable de son corps »¹⁰. Corps valorisé, idéalisé, de plus en plus protégé par un ensemble législatif se rapportant particulièrement à la notion d'autonomie, il deviendra souvent, grâce à la médiation de la médecine, l'objet d'une requête sociale de plus en plus forte¹¹, au risque cependant de désapproprier le sujet de sa propre subjectivité ou de lui imposer une excessive responsabilité.

Il ne s'agit pas ici d'émettre un jugement relatif aux personnes ou aux pratiques soignantes mais de reconnaître que cet imaginaire avec son anthropologie modèle l'homme contemporain profondément lorsqu'il s'agit, de nos jours, de penser notre rapport au manque, à la fragilité ainsi que les questions de fin de vie et leur corrélat, ici la problématique de l'euthanasie.

Et quel statut pascal pour la médecine ?

Face à ces attentes démesurées adressées à la médecine, que signifierait une médecine à dimension pascalle ? Lorsque des personnes, dans la multiplicité des situations qu'elles peuvent vivre, ont recours à elle porteuses d'une demande d'euthanasie, comment serait-il possible d'y décrypter une demande et une invitation à répondre dans une dynamique de salut, ce dernier engageant tant l'humain que la sollicitude d'un Dieu qui s'y manifeste ?

En effet, lorsqu'une personne s'adresse ou est adressé à la médecine, porteuse d'une pathologie associée à tant de questions en lien avec l'existence, au point de lui demander parfois la mort, il est possible de découvrir que se jouent, dans cette rencontre, des catégories proches de celles de salut, compris dans son acception théologique. Tout d'abord, il s'agit d'un sujet qui, face à son expérience du manque, du malheur parfois, en appelle à la médecine dans une réelle situation de confiance : incertain par rapport à son propre devenir tant physique, psychique qu'existential, il s'en remet à la médecine. Il est manifeste que cette démarche ne peut se vivre que sur un arrière-fond de confiance première, cette confiance n'étant pas sans lien avec une dimension d'alliance où, face à l'appel, une réponse est non seulement sollicitée mais un « salut » attendu. Et c'est ici qu'il importe de pouvoir qualifier la réponse de la médecine -et les qualités attendues de cette dernière- dans un réel horizon salutaire.

Les propos de P. Ricoeur relatif à la médecine comme « alliance thérapeutique » sont intéressants de ce point de vue. Lorsqu'il parle de la relation de soins et de la nécessaire confiance entre le patient et le soignant, agissant comme un postulat ayant statut de *promesse* réciproque : « La fiabilité de l'accord devra encore être mise à l'épreuve de part et d'autre par l'engagement du médecin à 'suivre' son patient, et celui du patient à se « conduire » comme l'agent de son propre traitement. Le pacte de soins devient ainsi une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie et ici, fut-ce de manière paradoxale, la mort qui vient. L'accord doit son caractère moral à la promesse tacite partagée entre les deux protagonistes de remplir fidèlement

¹⁰ Juvin H., *op. cit.*, p. 150.

¹¹ « ... derrière le droit à ne pas souffrir, le droit à mourir dans la dignité, au besoin à bénéficier d'une mort assistée, le droit proclamé à la sécurité alimentaire, médicale, publique, entendu comme l'exigence du risque zéro et assuré de l'espérance de vie que la médecine promet. », dans Juvin H., *op. cit.*, p. 180.

leurs engagements respectifs. Cette promesse tacite est constitutive du statut prudentiel du jugement moral impliqué dans l' « acte de langage » de la promesse »¹².

C'est cet enjeu de fond qui, d'un point de vue théologique, mérite le détour par une interrogation relative à l'alliance où se joue un salut. Si une personne s'adresse à la médecine, on peut certes y reconnaître une confiance première, encore faut-il qu'elle ne soit pas abusée. Or, à considérer l'investissement de Dieu au cœur de l'alliance, il est possible d'y décrypter une liberté constitutive : si l'alliance se trouve sans cesse renouvelée, c'est bien parce qu'il existe une liberté foncière dans la réponse du peuple, peuple toujours capable d'infidélité (Os 2,4 ; Ez 16,15-43), de recommencements (l'alliance de Noé en Gn 9, 1-17 ; l'alliance d'Abraham en Gn 17, 1-14), voire même de transgresser l'idéal de Dieu. L'alliance reste toujours disponible, pour autant qu'on se rappelle toujours aussi sa dimension asymétrique constitutive : le peuple n'est pas Dieu, et inversement, tout comme le médecin ne sera jamais son patient¹³.

Dès lors, lorsqu'une demande est aujourd'hui adressée à la médecine et qu'elle répond positivement, il importe de se rendre compte, qu'à l'image de Dieu, la médecine elle aussi répond à celui qui crie vers elle : « Il m'appelle et moi je lui réponds, je suis avec lui dans son épreuve » (Ps 90. 91), et qu'un salut pourra s'y manifester dans la mesure où cette réponse sera de l'ordre du passage et non de la clôture d'une demande qui ne serait appréhendée que d'un seul point de vue, celui de la réponse technique, médicale. Face à la souffrance -la passion- d'une personne malade, la médecine resterait porteuse d'une dimension salutaire dans la mesure où elle serait un espace de médiation offert au sujet, un lieu où ce dernier pourrait expérimenter son propre passage à travers la demande qu'il adresse à la médecine, en ce cas sa demande de mort ; ceci supposant une réponse qui ne soit ni trop immédiate, ni cantonnée dans le seul rapport à l'efficacité technique. Rencontrant une expérience souffrante, souffrance parfois de l'ordre de la passion comme réel chemin de croix -qu'il suffise de penser à toutes ces situations de mort proche, de douleur insupportable-, la médecine aurait sans cesse à réassumer une dimension pascale, de passage, dans cette volonté de n'être pas elle-même « la » résurrection, mais bien le lieu qui y conduit.

Il s'agirait ainsi, pour la médecine, de favoriser l'avènement du sujet à lui-même, c'est-à-dire de pouvoir se décentrer d'elle-même, de son efficacité première et néanmoins légitime, pour ouvrir une rencontre possible de l'humain confronté à son propre malheur qui, ayant l'opportunité de le traverser par lui-même, aurait la possibilité d'en être réellement relevé, attitude qui ne correspond peut-être pas toujours à la sollicitation première du malade convoquant la médecine, souvent dans le registre de la seule efficacité technique. En d'autres mots, la réponse positive à la demande de mort est-elle la seule possible, la plus adéquate ? N'existe-t-il pas d'autres modalités de prise en charge, pensons ici aux soins palliatifs ? Or, c'est ce passage instauré par rapport à la demande elle-même et aux modalités concrètes d'y répondre qui feront œuvre de « re-surrection » : « ce terme, dans son usage courant et premier, se dit de quelqu'un que l'on réveille ou qui se réveille de son sommeil ; et qui ainsi se *re-lève (re-surgere)*, se remet ou est remis debout. Il se réveille et se met debout »¹⁴. De mon point de vue, je ne peux me résoudre à croire que le geste ultime d'euthanasie soit la réponse qui relève, tout en reconnaissant qu'un chemin qui pourrait y conduire puisse être cet espace interhumain où se joue, paradoxalement, des enjeux d'un salut.

¹² Ricoeur P., Les trois niveaux du jugement médical, dans *Le Juste 2*, Paris, Editions Esprit, 2001, p. 230.

¹³ Jacquemin D., Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soins, *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 2005, n°4, p. 281-284.

¹⁴ Gesché A., *Le Christ* (Coll. Dieu pour penser VI), Paris, Cerf, 2001, p. 139.