

■ Relecture de pratiques. A propos de l'euthanasie dans une unité de soins palliatifs

Dominique Jacquemin, *TECO-HELESI-Université Catholique de Louvain, Belgique*

Marianne Desmedt, *Cliniques Universitaires St-Luc, Université Catholique de Louvain, Belgique*

Nous voudrions rendre compte dans ces quelques pages d'une expérience de relecture de pratiques d'euthanasie dans une unité de soins palliatifs, non pour statuer sur le fond en tant que tel, mais bien pour partager une expérience réflexive. Durant cinq rencontres, toute l'équipe pluri-professionnelle s'est réunie pour tenter d'évoquer, progressivement et dans le respect de chacun, ce que signifiait pour eux, individuellement et collectivement, d'être confronté à une demande d'euthanasie, à un passage à l'acte parfois. Nous n'entrerons pas ici dans toute la dynamique des échanges qui s'est instaurée dans l'équipe - elle relève de sa singularité et d'un contenu qui n'appartient qu'à elle - ; nous chercherons simplement à partager certains points d'appui pouvant être utiles pour d'autres équipes qui souhaiteraient entamer ce type de cheminement réflexif en équipe.

Ce type d'animation en éthique clinique avait bien sûr été préparé au préalable car les questions ne manquaient pas. Tout d'abord, il importait de construire un mode d'animation qui permettrait au mieux à l'ensemble des participants, quelle que soit leur profession, de pouvoir s'exprimer ; cela s'est effectivement passé ainsi, mais il a fallu du temps. Il semblait important que les professionnels puissent s'exprimer dans ce qu'ils portaient personnellement de la lourdeur d'une demande d'euthanasie, sans pour autant s'exposer indûment dans un contexte professionnel ; difficile équilibre entre l'action profes-

sionnelle et la manière dont elle fait inévitablement écho dans ce qui nous constitue comme sujet humain. Or, s'exprimer renvoyait aussi à une clarté suffisante sur les termes utilisés : même lorsqu'on se trouve confronté à la pratique de l'euthanasie, il faut garder une prudence sémantique des mots et de leurs représentations imaginaires. Enfin, il s'agissait également de pouvoir réfléchir ensemble sur les liens instaurés avec d'autres équipes soignantes de l'institution face à ce qui apparaissait comme une « saturation » face à des demandes d'euthanasie en extension : comment, dans une organisation hospitalière et au cœur d'une unité de soins palliatifs, penser à la notion de limite permettant, pour un maximum d'acteurs, de maintenir ouverte la question du sens de l'action professionnelle ?

De qui parle-t-on ?

La première question qu'il nous semble important de relayer est bien celle de savoir de « qui il est question » lorsqu'on parle d'euthanasie. En effet, les unités de soins, situées au cœur de ce qu'est notre société, se trouvent confrontées à des demandes, relayées par d'autres équipes, discutées, imposées par un patient et ou un entourage, etc. ; les situations sont multiples et toujours singulières ! Mais comment ouvrir la discussion sur ce que les professionnels ressentent ?

Nous avons invité l'ensemble des soignants présents à partager des mots qu'évoque la question de l'euthanasie au cœur de la pratique professionnelle et, dans un deuxième temps, de dire à

« Le rapport à l'euthanasie peut mettre à mal un médecin dans deux situations précises : 1. le doute/l'incertitude, 2. la confrontation à des jugements désapprouvés. »

qui se rapporte d'abord ce mot (1-2-3) en termes de priorité : JE = moi comme professionnel ; TU = patient en lien avec son entourage ; IL = l'institution, l'équipe.

Ce tableau n'a évidemment pas de va-

leur statistique mais il indique le lieu d'où parlent les professionnels lorsqu'ils considèrent la question de l'euthanasie : c'est bien le patient qui apparaît en premier lieu, puis l'équipe et enfin le professionnel en tant que tel. Certains mots

Mots évoqués	JE	TU	IL
Racine grecque « bien mourir »	3	1	2
Demande/inquiétude/choix	1	1	
Choix de partir		1	
Discussion (à des niveaux différents)	1	1	1-2
Souffrances (différentes typologies)		1	
Donner la mort	1		
Désarroi	1	1	1
Lourd choix	2	1	3
Question	2	1	1
Vraie demande ?		2 (hésitation)	1
Loi	2 (incontournable)	3	1
Valeurs	1	1	1
Délivrance	2 (faire)	1	2 (fini)
Aide		1	
Peur	1	1	1
Energie	2	2	1
Réponse	1 (médecin)		
Famille (équipe)	1		2
Jugement	3	2 (refus)	1
Fuite			1
Compliqué/trop	3	2	1
Echec	1	1	1
Difficulté	1	1	1
Particulier		1	
Solitude	2	1	
Incertitude/doute		1	
Et après ?	1		2
Emotion	1		
Exception			1
Courage	1	1	1

semblent être identiques pour les trois catégories : souffrance, valeurs, courage. Lorsqu'il est demandé aux professionnels s'il est normal que ce soit le patient qui arrive en première place, différences pistes sont ouvertes. A première vue, cela est pensé comme : c'est un schéma très professionnel où le patient a la première place, peut-être un mécanisme de protection, une traduction de la loi où le patient est le « premier » s'il demande l'euthanasie.

Or, si ce schéma de réponses renvoie à la définition de l'éthique de P. Ricœur, pensée comme « la visée du bien pour soi (JE) et pour autrui (TU) dans des institutions justes (IL) », il importe de remarquer dès le départ que cette approche de l'éthique comporte trois termes, toujours en relation l'un avec l'autre mais également auto-limitatifs et qu'un des risques est bien de privilégier un pôle au détriment de l'autre. Lorsqu'il est question de s'interroger sur la pratique de l'euthanasie et sur ses retentissements possibles dans la vie d'une équipe, il n'est pas sans signification de repérer ce qui se trouve privilégié (ici, le patient) et ce qui risque d'être le moins honoré (ici, la posture subjective du professionnel).

Peut-on parler de transgression ?

Cette découverte d'une posture professionnelle quelque peu « effacée » dans sa dimension singulière, subjective nous a permis progressivement d'ouvrir la question du sens des pratiques lorsqu'une équipe de soins palliatifs se trouvait confrontée à une demande d'euthanasie, à une réponse positive parfois. Nous l'avons fait en posant la question suivante : au regard de votre pratique, lorsqu'il y a une demande d'euthanasie, où votre identité de professionnel se trouve-t-elle questionnée, voire mise à mal ? Ensuite, nous nous

sommes demandé ce qui avait tendance à augmenter ou à diminuer les tensions éprouvées.

Le rapport à l'euthanasie peut mettre à mal un médecin dans deux situations précises : 1. le doute/l'incertitude, sentiment qu'il est difficile de faire disparaître complètement. Ceci renvoie à une conviction qu'il importe d'acquiescer, celle qu'il n'existe aucune autre alternative possible. Ce rapport à l'incertitude s'avère d'autant plus difficile que le clinicien se trouve dans une situation de solitude : personne pour étayer, confirmer son point de vue sur la situation singulière d'un patient ; 2. la confrontation à des jugements désapprobateurs, quelle que soit sa position (oui/non), qu'ils viennent du patient (« c'est le plus facile »), des proches ou de l'entourage professionnel ou institutionnel. Or, le médecin fait l'expérience qu'il ne s'agit jamais d'une « bonne solution », quelle que soit la décision prise car il se trouve lui aussi dans un dilemme au regard de valeurs professionnelles et personnelles.

Du point de vue infirmier, le décalage, la tension s'avère d'un autre ordre. Ce qui les met particulièrement en tension, c'est plutôt leur rapport au médecin. « On veut témoigner qu'on est avec lui », surtout lorsque le cheminement « prend beaucoup trop de temps » ou « que le temps trop court est tout aussi difficile ». Les infirmières ne sont pas dans le processus de décision alors que le médecin est au cœur de la décision et de l'action. Cette distance est particulièrement vécue au regard de l'importance accordée à la notion d'équipe en soins palliatifs.

Enfin, la question de la temporalité, du nombre d'euthanasies semble importante à considérer pour se représenter ce que pourrait être, pour une équipe, un rapport soutenable à la transgression. Il semble que le soutien n'est plus expérimenté lorsque le rapport au temps n'est

« Il semble que le soutien n'est plus expérimenté lorsque le rapport au temps n'est plus vécu comme juste ou lorsque la situation, les décisions ne sont pas suffisamment parlées. »

plus vécu comme « juste » ou lorsque la situation, les décisions ne sont pas suffisamment parlées, partagées au niveau de l'équipe. Paradoxalement, on constate en même temps que les professionnels parlent peu de leurs valeurs personnelles.

Ces quelques constats ont permis d'ouvrir, grâce à certains décalages vécus et nommés, la notion de transgression sans qu'elle soit expérimentée comme un jugement sur les situations et/ou les personnes. La notion de « transgression » est d'abord la nomination d'un passage : on passe la frontière, les clôtures d'un champ d'exercice professionnel et de valeurs qui sont habituellement celles des soignants. On sort de ses repères habituels qu'on tient par ailleurs pour structurants (les valeurs, une représentation des soins palliatifs, les repères de l'institution, etc.).

Pour mieux agir ultérieurement

Au terme de ce parcours réflexif, nous nous sommes efforcés de résumer le cheminement dans le cadre d'une grille mettant au jour certains points possibles d'amélioration des pratiques professionnelles, visant particulièrement une plus grande capacité des professionnels à partager ce qui les touche personnellement, une reconnaissance de tensions possibles trop peu nommées au préalable. Il ne s'agit pas d'un outil décisionnel mais une proposition d'étapes réflexives et d'animation qui, sans enfermer dans un cadre strict, ouvrent à des points d'attention qui étaient apparus incontournables dans les échanges initiés au préalable. Nous rejoignons ici la visée pédagogique de D. Mallet dans son récent ouvrage où il propose toute une démarche d'appropriation d'un questionnement par des équipes confrontées aux demandes d'euthanasie¹.

Pour permettre un échange respectant

au mieux l'ensemble des professionnels concernés par la rencontre singulière d'une situation, neuf points nous sont apparus incontournables.

1. Être ouvert à l'écoute d'une demande d'euthanasie nécessite de **décloisonner les professions** : tous ont droit à la parole, la parole de chaque professionnel vaut pour elle-même. Si la responsabilité de chaque acteur est différente, chaque professionnel se trouve concerné, par une demande, dans son identité et son intégrité morale.
2. Laisser **une juste place au temps**, centré sur la situation du patient comprise et réfléchi par les professionnels concernés (s'il faut pouvoir tenir compte du rythme de la famille, ce n'est jamais elle qui est au centre de la discussion).
3. Ouvrir le questionnement à **notre subjectivité**, sans craindre les questions (elles sont toujours présentes, même si elles ne se trouvent pas toujours formulées ouvertement ; on se trouve ici dans un « temps d'intériorité ») :
 - Qu'est-ce qui me vient **immédiatement** en termes d'attitudes, d'émotions, de pensées face à un patient en demande d'euthanasie ?
 - Quels sont mes repères de soignant, de bénévole lorsqu'un patient souhaite une euthanasie ? Qu'est-ce qui me déplace par rapport à mon engagement, à ce qui fait habituellement sens ?
 - Quelle ouverture ai-je à l'égard d'autres positionnements que le mien ? Quelle incertitude m'habite ?
 - Face à une demande qui persiste, puis-je formuler des pistes cliniques, des repères éthiques (va-

1. Mallet D., *Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie*, Paris, L'Harmattan, 2012, 239 p.

leurs) qui me permettent d'élaborer mes choix ?

N.B. : Dans ce type de questionnement, il importe de se rendre compte que le questionnement éthique n'est pas simplement d'ordre intellectuel, rationnel, argumentatif. Il nous touche dans tout ce que nous sommes comme sujet humain et professionnel (corporel, émotionnel, psychique, spirituel, religieux pour certains).

4. Ouvrir **un processus de discussion** en plusieurs temps (il peut être rythmé par des plages de silence, tout ne devant pas nécessairement être porté au langage²) :

- Est-ce que je suis convaincu que ce qui fait vraiment sens pour ce patient singulier est qu'il demande au médecin de mettre un terme à sa vie ?
- Suis-je prêt à discuter, à délibérer avec ce patient, non pour le convaincre dans un sens ou dans l'autre en fonction de mes propres repères, mais pour évaluer avec lui ce qui fait sens pour lui ?
- Suis-je prêt à accompagner cette demande, à réaliser cet acte qui fait sens pour le patient lui-même ?
- En quoi les réponses au questionnement précédent - ouvrant à l'accompagnement - interrogent mes valeurs, celles de l'équipe ? Lesquelles ? Pourquoi ?

5. Partager **les problématiques spécifiques** à chaque profession pour la situation considérée (médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale, etc.) et porter attention aux autres intervenants impliqués (personnel d'entretien, bénévole, etc.).

6. Évaluer **une synthèse de l'échange** :

- Ce qui va dans le sens de la demande du patient.
- Ce qui devrait encore être éclairé, par qui ?

– Et pourquoi pour les 2 questions.

7. Évoquer les possibles **questions institutionnelles** et la manière de les rencontrer.

8. Ouvrir clairement à la possibilité de **la clause de conscience** dans la situation envisagée³. Il semble que tout professionnel n'ayant pas connu le patient concerné ni participé au processus de discussion mené en équipe n'aurait pas à participer à l'organisation concrète de la demande d'euthanasie.

9. Débriefing « intérieur » (retour au point 3.)

Conclusions

Nous sommes bien sûr conscients du caractère limité de ce dont nous avons pu rendre compte, certes par respect du vécu de l'équipe et de ses échanges, mais surtout parce qu'il ne s'agit que de partager une expérience singulière, limitée dans son lieu et son temps. Cependant, elle reste illustrative de la difficulté de prendre la parole sur cette question difficile du rapport à l'euthanasie, y compris en unité de soins palliatifs généralement considérée comme lieu de « l'équipe », de la communication pluridisciplinaire. Si la prise de parole a mis du temps, elle a en même temps ouvert à un niveau de profondeur peu espéré au début de la réflexion, et sans doute que cette dimension qualitative renvoie bel et bien à la caractéristique réelle de l'équipe : on ne partait pas sans liens humains et professionnels préalables. Enfin, ces quelques rencontres attestent de la capacité d'une équipe soignante à prendre un recul critique par rapport à son expérience et à en tirer un bénéfice pour améliorer sa pratique. Il n'est qu'à espérer que cette expérience puisse en stimuler d'autres.

2. Cette attention renvoie à la notion de transgression évoquée dans nos rencontres : il importe que nous puissions d'abord nous dire à nous-mêmes ce en quoi une demande singulière nous déplace au regard de nos repères habituels, et savoir nous les nommer.

3. Il importe de dire clairement « dans la situation envisagée » : il ne faut pas stigmatiser un professionnel dans une position, quelle qu'elle soit !