



"ET SI NOUS FAISONS CE CHEMIN ENSEMBLE ?"

CELLULE ÉTHIQUE DE LA FBSP
ANIMÉE PAR FRANCK DEVAUX
RÉUNION DU 24/04/2018

Voici la synthèse des discussions et propositions pluridisciplinaires de la cellule éthique relative à l'euthanasie. Elle vise la constitution de guidelines pour aider les soignants dans l'accompagnement des équipes et des patients dans le cadre du suivi d'une demande d'euthanasie.



Comment penser la vie lorsque la forme contraint à la mort ? L'euthanasie pose un cas limite de la pratique médicale – nous insisterons – un cas limite de la *vocation* médicale : « L'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». Sa possibilité apparaît lorsque *guérir* n'est plus possible, mais elle interroge également les fondements mêmes du *soin*. Dès lors, **comment penser le soin lorsque la forme contraint à la mort ?** Nous avons vu les risques possibles de profonds mal-être et d'inhumanité ressentis et exprimés par les soignants et les patients dans le cadre d'une demande d'euthanasie. Elle porte les personnes aux limites de leurs identités réifiées derrière leur souffrance ou derrière leur fonction. Dès lors, **comment penser la personne lorsque la forme contraint à la mort ?**

Ayant conclu notre première partie en **exhortant à la pluridisciplinarité**, la question des personnes en jeu dans l'accompagnement d'une demande d'euthanasie est donc devenue centrale dans cette nouvelle étape de notre processus réflexif. **Qui est impliqué dans une demande d'euthanasie ?** La loi place en son centre de gravité deux personnes, le médecin et le patient. Viennent s'ajouter à ce colloque singulier jusqu'à deux médecins référents et un témoin. Ainsi, dès le texte de loi la complexité humaine de la pratique de l'euthanasie est déjà bien présente. Cependant de nombreuses autres personnes sont encore impliquées par sa réalité de terrain : d'autres médecins, des infirmières, des assistantes sociales, des psychologues, des aides-soignantes, du personnel administratif et logistique, etc., et bien entendu, la famille et les proches. Certes, l'ensemble de ses personnes n'est pas à charge de la prise de décision relative à l'euthanasie, mais elles sont néanmoins **touchées par sa réalisation**.

On ne peut prévoir ou cadrer où, quand, comment et avec qui va émerger une demande d'euthanasie, mais on peut et on doit réfléchir à comment l'accompagner dès sa genèse. La posture d'interlocuteur privilégié ne se soumet à aucune autre règle qu'humaine. La législation présente le médecin comme interlocuteur central de la demande. S'il doit le devenir dans son suivi, il apparaît néanmoins qu'il ne l'est pas forcément dans sa réception. L'exemple des infirmières n'en est qu'un privilégié parmi tant d'autres. Pensons au rôle des psychologues, mais également des assistantes sociales, des assistants spirituels, des proches, de la famille, et aussi de tous les interlocuteurs insoupçonnés tels les aides-ménagère, les jardiniers, les éducateurs, etc.



Ainsi, n'importe quel membre d'une équipe peut très bien **se retrouver relais d'une information que le patient souhaite porter au médecin ou confidant d'une information que le patient souhaite lui cacher ou en tout cas l'en préserver**. La personne recevant la demande n'est donc pas toujours non plus la plus apte à la traiter. Il n'en reste pas moins que **l'expression même sibylline d'une demande d'euthanasie est toujours celle d'une profonde et sincère souffrance**. Des rapports réguliers et suivis avec le patient doivent alors être organisés afin d'**échanger et de partager** avec lui sur son vécu, sur sa **souffrance**, mais également sur les **options de soins** qui existent pour lui qu'il s'agisse **des soins palliatifs, de l'anticipation planifiée des soins, d'une sédation palliative ou de l'euthanasie**. « Le vécu de la mort qu'il s'agisse de la nôtre ou de celle d'autrui est un chemin qui demande une forme de maturation ». Il demande du temps. Il demande qu'on se donne le temps de le parcourir. Dès lors, il faut s'assurer que le personnel susceptible de recevoir cette requête soit formé et informé ; **formé et informé sur la façon et les étapes pour l'entendre, la comprendre, la préciser et la relayer, bref l'accompagner**. Quelle que soit la personne, son rôle, son statut ou sa fonction, celle qui perçoit ou reçoit une demande d'euthanasie doit être conscientisée que celle-ci nécessite la mise en place d'un dialogue.

Une fois que la demande a pu être relayée jusqu'au médecin, **une réunion doit être organisée dans les jours qui suivent pour en préparer le suivi**. Dès lors, quel format pour cette réunion ? Qui doit être impliqué ? Quel doit en être le contenu ? Où doit-elle avoir lieu ? Les témoignages rapportent qu'une heure semble être le temps idéal pour ce type de réunions.

Une heure maximum, cela permet d'aborder en profondeur un sujet, d'**assurer à chacun la possibilité de s'exprimer et d'éviter une longueur qui amènerait à des redondances**. Une heure doit pouvoir mettre en place une discussion brève, mais exhaustive. Il faut sans cesse répéter que ces réunions si elles sont bien menées ne « prennent pas de temps », c'est précisément l'inverse, c'est du temps que l'on se « donne ». **Il s'agit d'un temps que l'on se donne pour développer une culture pluridisciplinaire et une culture de la collégialité, un esprit et une dynamique d'équipe**. Cela a pour but de **faire reposer le poids professionnel et humain des décisions médicales non sur des individus isolés dans leur fonction de soignants, mais de permettre à ce type d'accompagnement d'être porté par une équipe de personnes unies par un même projet**. Par leur canevas, elles offrent une scène ouverte, où **la parole, bien que structurée, est libre et protégée** où les questions, les témoignages, les craintes, les réticences peuvent être partagés. La



structure spatiale et temporelle définie de ces réunions **permet également d'en sortir**. Une fois finies, chacun peut retourner à ces tâches propres. La différence majeure et visée entre l'avant et l'après de ces réunions est que le personnel soignant n'est plus individuellement isolé devant la demande d'euthanasie du patient. Le projet de soin établi, chacun dispose alors d'appuis clairs et définis, professionnels et humains pour **prendre une part active, concertée et encadrée dans l'accompagnement de la demande**.

Afin d'**assurer un cadre formel**, il faut à tout pris éviter que ces réunions aient lieu dans un lieu informel du type cuisine du service par exemple. En milieu hospitalier, le bureau des médecins du service ou une salle de réunion doit être réservé à cet effet. Dans le cas d'un suivi à domicile, un lieu tiers devrait pouvoir être trouvé, le bureau du médecin référant par exemple. Dans une institution tierce également, une salle de réunion doit être requise pour accueillir la réunion. Ce lieu doit offrir **un cadre astreint à la discrétion, au professionnalisme, au calme et au secret médical**. Le but de ces réunions étant la gestion et l'organisation de suivi tout à fait particulier et particulièrement sensible, il faut offrir aux intervenants une forme de sécurité et **se donner les moyens de réaliser une concertation humaine et professionnelle**.

Les personnes conviées à ces réunions dépendent bien entendu du cadre qui accueille le patient. Les soignants : médecins référents et médecins consultants, infirmières et psychologues suivant le patient y sont conviés avec les autres membres du service comme le médecin-chef et l'infirmière-chef, etc. **Ces réunions d'équipe sont ouvertes et accessibles à tout soignant impliqué dans la prise en charge du patient, mais sa participation se fait sur base volontaire**. Quant aux autres membres de la constellation de personnes qui rayonne autour du patient, tels sa famille, un assistant spirituel, des proches, etc., d'autres réunions peuvent également être envisagées pour recueillir leur propos, mais dans un autre cadre. Les intervenants présents lors de cette « **réunion de soins** » doivent être limités en nombre et limités aux personnes accompagnant effectivement le patient sur un plan médical. Les autres « **réunions consultatives** » ou « **réunions d'accompagnement** », des proches par exemple, peuvent être proposées et doivent être rendues possibles, mais doivent donc également être bien différenciées des réunions médicales. Dans tous les cas, il faut bien préciser que la réunion a autant vertu à préparer et encadrer l'accompagnement du patient que celle des soignants.



Les réunions doivent être modérées afin de permettre une discussion structurée. Le modérateur doit rappeler le sujet de la réunion qui aura dû être déjà précisé dans les invitations. Une façon simple d'assurer une discussion libre et sereine est de faire **triangler la parole** par le modérateur. **Chacun s'adresse au modérateur qui accorde la parole à qui la demande tout en veillant à la susciter chez chacun en les invitant à la prendre.** Vu la teneur de ces réunions, **la discrétion et le respect doivent être exigés** de la part de tous ceux qui y participent afin de permettre et d'assurer un cadre offrant une parole et un échange libre et sûr.

Afin d'assurer une conduite optimale de ces réunions, **une discussion préalable entre le patient et son médecin est nécessaire.** Il s'agit du temps de partage humainement indispensable. Il faut donc, **avec le patient, discuter des options de soins et définir le lieu, le moment, le produit et le mode de prise et les personnes que le patient souhaite voir présentes.** Un temps privilégié doit également être accordé au patient pour qu'il puisse **partager l'expression de sa souffrance tant physique que psychique.** Lors de la réunion, **il ne s'agira pas de mettre les soignants devant un ensemble de faits accomplis, mais de leur offrir une base de discussion et une structure pour établir leur projet d'équipe.** La concertation autour de ces informations doit également permettre de mettre en évidence la nécessité éventuelle de précisions ou de consultations tierces auprès du patient.

Ainsi, ces réunions doivent permettre de comprendre, transmettre et partager les informations tant relatives aux patients qu'au plan de soins qui sera réalisé par l'équipe. Il s'agit notamment de la présentation de **l'historique du patient**, de l'historique de sa personne, de son suivi et de celui sa demande. **Les propos relatifs à sa souffrance doivent également être relayés avec attention et en regard des éléments de réponses qui y ont déjà été apportés ou qui peuvent éventuellement encore être proposés au patient.** Ensuite, **le plan de soin doit être établi** : les étapes, les acteurs, les lieux, les moments. Doit donc alors être précisé où, quand, comment et avec qui l'acte pourra être pratiqué. Ce propos doit bien entendu **retransmettre les demandes du patient.** Évidemment, rien n'est pas figé, ce **cadre dynamique** doit offrir une structure que devra pouvoir être adaptée aux demandes et évolutions du patient et réalités de terrain. Cela doit, en outre permettre de définir les acteurs principaux de l'accompagnement du patient au sein de l'équipe : un couple d'infirmières par exemple afin d'assurer une présence suivie et régulière offrant un relais professionnel et humain entre les différents soignants. Ces réunions



doivent également permettre de **pointer la nécessité éventuelle d'une concertation, de la visite ou de l'organisation d'une réunion avec de tierces personnes** : proches, assistants spirituels, assistants sociaux, notaires...

En fin de réunion, une fois qu'il se sera assuré que tout le monde a pu s'exprimer, **le modérateur fera la synthèse des informations et décisions collégiales qui pourront alors être retranscrites afin de garder qui pourra être transmise et consultée à tout moment**. Le canevas de ces réunions doit donc servir à : **relayer, informer et coordonner le travail des soignants et donc l'accompagnement et l'encadrement de tous les acteurs en présence**. Il doit permettre la concertation et la prise de décisions organisationnelles et pratiques pour anticiper le suivi du patient.

Pendant **le suivi et l'accompagnement d'une demande d'euthanasie ne s'arrêtent pas forcément à la mort du patient**. Une autre forme de réunion peut être mise en place pour perpétuer l'accompagnement des acteurs qui sont entrés en jeu dans le cadre de cette demande. Il s'agit de **réunions *a posteriori***, de réunions visant à offrir à celles et ceux qui le souhaitent **un espace de partage et de discussion plus informel sur leur vécu de ce suivi**. Il ne s'agit donc plus de réunions décisionnelle, mais bien de débriefings de l'ensemble de la procédure et de son vécu. **Elles doivent permettre de sortir les soignants de l'isolement affectif et humain relayé derrière leur rôle professionnel. Elles doivent permettre le partage et l'accompagnement ultérieur des équipes et des personnes.**

La **culture de la collégialité** prônée par cette synthèse vise donc à **offrir et assurer un accompagnement** aux personnes qu'elles soient soignants, patients, proches ou tiers **depuis l'émergence d'une demande d'euthanasie jusqu'à sa conclusion ultérieure**. Il s'agit donc de les encadrer et de les accompagner tant pour leurs dimensions professionnelles que personnelles. En fait, il en va de même pour tous ceux qui sont touchés par le suivi d'une telle demande. Ainsi, un ou une proche, par exemple, doit **pouvoir être accompagné(e) sous l'ensemble des dimensions personnelles et interpersonnelles** qui le ou la composent : père/mère, fils/fille, frère/sœur, ami/amie, etc., c'est-à-dire une personne à part entière. Tout ceci doit permettre et assurer une seule et unique chose : à chacun de **demeurer un soi humain et entier**, c'est-à-dire une personne parcourant sa propre histoire aux côtés d'autres.



Cette culture de la collégialité doit également permettre de **faire évoluer toute une série de questions clefs dans le suivi des patients** susceptibles de faire une demande d'euthanasie : la question de **la réflexion et de la promotion de la culture palliative, la gestion du secret médical**, celle de **l'autonomie du patient** en regard de **l'autonomie et de la responsabilité du soignant**, **la définition de la sédation palliative**, celle de **l'anticipation planifiée des soins**, mais aussi le rapport à **l'escalade, la non-escalade et la désescalade des soins** et à celui du **statut actif ou passif des soins et des soignants**. De nombreuses problématiques jalonnent le chemin du suivi d'une demande d'euthanasie. La collégialité ne peut donc qu'amener à les considérer, à les traiter et les partager.

Il s'agit donc de prendre le temps pour aller à la rencontre de l'autre, de se donner le temps de partager son histoire et son vécu. Que cet autre soit patient, soignant, proche ou tiers, dès son entrée sur la scène de ce suivi, de cet accompagnement, il porte une voix à laquelle il faut offrir un écho. La **culture palliative**, la **culture de la collégialité**, la **culture pluridisciplinaire**, toutes exhortent à la mise en place de cette rencontre, de ce partage, au parcours collectif du chemin de soin : Former et Informer - Organiser et Encadrer - Écouter et Partager - Suivre et Accompagner. Ainsi, les formes sont proposées, mais leur contenu appartient à ceux qui les partagent.