

· Débat du 20 Février 2019 : Dead Education ·

· Hoe bespreekbaar kan ik de dood maken ·

Qu'est-ce qui rend une demande d'euthanasie entendable ? Qu'est-ce qui la rend acceptable ? La loi prescrit un ensemble de paramètres qui rendent cette demande recevable. Cependant, qu'est-ce qui fait qu'un soignant, en son âme et conscience, puisse arriver à l'intime conviction qu'il s'agisse là de la meilleure, de la moins mauvaise, de la seule solution raisonnable ? Qu'est-ce qui rend possible, qu'est-ce qui est nécessaire, qu'est-ce qui facilite l'accompagnement d'une telle demande ?

Pour répondre à ces questions, j'ai été à la rencontre de quatre soignantes travaillant dans différents services de soins palliatifs. Afin de les remercier et de reconnaître la part essentielle que nos échanges ont eue dans ma réflexion, je vais brièvement vous les présenter :

- Le Docteur Isabelle Libert, travaillant à l'Institut Bordet.
- Le Docteur Dominique Bouckenaere, travaillant notamment au Chirec et présidente de la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus.
- Le Docteur Corinne Van Oost, travaillant à la clinique du Bois de la Pierre.
- Le Docteur Christine Fonteyne, travaillant à l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola.

Lorsque j'ai conduit ces entretiens, j'avais toujours en tête quatre éléments directement présents au cœur du texte de la loi relative à l'euthanasie. Le premier est la nécessité pour le soignant appelé à pratiquer une euthanasie d'être arrivé, avec son patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans cette situation et, bien entendu, que la demande du patient est entièrement volontaire. Le deuxième est la nécessité de consulter au moins un autre médecin qui devra non seulement prendre connaissance du dossier du patient, mais également le rencontrer. Le troisième est la nécessité de s'entretenir avec l'équipe soignante en contact régulier avec le patient. La quatrième concerne tous les autres, parents, proches et témoins pouvant également être impliqués dans l'accompagnement de la demande. Ces quatre éléments mettent en évidence que le colloque singulier, cette relation privilégiée entre le patient et son médecin, au cœur de l'esprit de la loi et pourtant absent de sa lettre, se joue sur une scène bien plus peuplée qu'il n'y paraît.

L'accompagnement : l'accueil, la préparation, la réalisation et le suivi, d'une demande d'euthanasie mettent en mouvement toute une constellation d'acteurs. Certes, au centre de gravité de cette constellation se trouve le patient en lien direct avec son médecin. Il n'empêche qu'une euthanasie se réalise dans l'ouvrage d'une pluralité de professionnels et de personnes toutes diversement impliquées, toutes diversement touchées.

Mettre en évidence la densité relationnelle en jeu sur la scène de l'accompagnement d'une demande d'euthanasie, c'est mettre en évidence la complexité humaine qu'elle met en œuvre. L'enjeu éthique d'une demande d'euthanasie particulière et de son accompagnement ou du principe même d'euthanasie ne tient pas à un fait scientifique brut. Il n'a rien d'« evidence based ». Cet enjeu se déploie dans l'écho de notre propre humanité. C'est notre responsabilité qu'interroge l'euthanasie : notre responsabilité face aux choix posés et aux choix à accompagner, notre responsabilité de soigner et de prendre soin. Le fondement de la définition du soin, qu'interroge l'euthanasie, de la vocation de soigner, du devoir de soigner, se joue sur le plan de l'humain, sur le plan de la personne. Les rôles, statuts et fonctions de professionnels, de patient, de proches sont distribués en second lieu seulement.

Mettre en exergue la densité humaine en jeu sur la scène de l'accompagnement d'une demande d'euthanasie, c'est insister sur la complexité personnelle qu'elle met en œuvre. Qu'est-ce qui fait qu'une demande fasse sens ? Fasse sens, c'est-à-dire, non seulement, qu'elle signifie quelque chose, mais qu'elle offre également une voie, dessine un projet, un horizon vers lequel chacun peut cheminer, en regard duquel chacun peut se retrouver.

Qu'est-ce qui rend difficile une demande d'euthanasie ? En synthèse, les propos que j'ai pu recueillir répondaient à l'unisson de la sorte à cette question : c'est de ne pas être reconnu pour la personne que l'on est. C'est de se sentir réduit à l'état de pur actant, de prestataire de service. C'est être oublié, se sentir rejeté derrière son rôle. La vocation de soigner, la responsabilité de soigner, le fait de soigner ne peuvent être réduits à la prestation d'un acte. Accompagner une demande d'euthanasie, c'est pour un soignant, accompagner une constellation de personnes, c'est cheminer avec elles et avec soi-même. Certes, le patient demeure et doit demeurer au centre des préoccupations. Cependant, on ne peut nier ou oublier ses liens, ses relations avec ses proches et avec

l'équipe soignante, avec tous ceux qui prennent soin de lui et qui l'accompagnent. Le médecin qui reçoit une demande de demande d'euthanasie concentre et est responsable des liens qui connectent l'ensemble des personnes, l'ensemble des êtres humains en jeu sur la scène qu'elle dessine, tout en y étant acteur lui-même.

De fait, l'accompagnement d'une demande d'euthanasie est difficile, ou du moins complexe, parce qu'elle nécessite du temps. On a besoin de temps pour aller à la rencontre de l'autre, pour prendre soin de l'autre, mais également pour prendre soin de soi. On a besoin de temps pour permettre à chacun de demeurer humain. C'est-à-dire, permettre à chacun de trouver un sens, une signification et une direction, de cheminer vers le cœur de la demande du patient et, d'une certaine façon, de s'y retrouver. On a donc besoin que ce temps nécessaire soit reconnu, valorisé et accordé aux soignants.

En contraste de ce qui est difficile dans l'accompagnement d'une demande d'euthanasie, ce qui m'a été répondu également à l'unisson tient en un seul mot : pluridisciplinarité. Ce qui facilite l'encadrement, l'accueil, la préparation, la réalisation et le suivi d'une demande d'euthanasie tient du travail d'équipe. La pluridisciplinarité qui demeure un des principes fondamentaux de l'éthique clinique contribue essentiellement à faciliter l'accompagnement de ce processus de soin. Le travail concerté d'une équipe offre un soutien humain et professionnel pour l'ensemble des acteurs en présence. Il conforte le médecin dans sa conviction. Il assure que toutes les options raisonnables pour soulager le patient ont pu être présentées, envisagées et discutées avec le patient et avec l'équipe en toute transparence : soins palliatifs, sédation palliative, non-réanimation, planification anticipée des soins, projet de soins personnalisé et anticipé, euthanasie. La pluridisciplinarité permet d'offrir un cadre, une structure pour accueillir, préparer, réaliser et suivre une demande d'euthanasie. Ce cadre offre la possibilité à chacun de trouver sa place, mais également d'y trouver un appui. Ce cadre doit aussi ultimement permettre à ceux qui restent de sortir de cet accompagnement, et faire leur deuil. La pluridisciplinarité et le cadre qu'elle dessine doivent permettre à chaque personne impliquée de partager, c'est-à-dire d'offrir leur histoire, une part de leur identité, mais également de prendre part à ce processus de soin.

L'euthanasie n'est pas « l'acte pratiqué par un tiers... ». Non, pas seulement. L'euthanasie est avant tout un processus de soin et doit être reconnue comme telle pour permettre à celles et ceux qui l'accompagnent d'être reconnus dans leurs fonctions et dans leur humanité. Définir l'euthanasie comme un processus de soin, c'est la mettre en regard des valeurs et principes essentiels aux soins. On devrait pouvoir exiger la même qualité de suivi pour un accompagnement palliatif que pour l'accompagnement d'une demande d'euthanasie et donc pouvoir exiger les mêmes moyens financiers, matériels et humains – tous justement valorisés. Les soins palliatifs sont en perpétuelle évolution, pris dans une réflexion suivie et proactive pour correspondre au mieux à la réalité du terrain. À présent, ils s'inscrivent d'emblée dans un processus pluriel, concerté et anticipatif qui place la primauté de la qualité de vie sur sa durée. Ils assument, au cœur de leur projet, la responsabilité d'accompagner non seulement le patient, mais également l'ensemble des personnes en lien avec ce dernier, proches ou professionnels.

Parce que la question de la mort ne doit pas être éludée, parce qu'elle ne doit pas être oubliée, elle ne peut pas non plus figer la discussion. En plaçant le soin en fil d'Ariane des préoccupations, en support des relations, on maintient la vie au cœur de ce qui semble voué à la mort. Malgré le temps imparti, malgré l'évidence, le lien maintient l'histoire et l'histoire perpétue la vie pour celui qui part et pour ceux qui restent. En structurant le formel, c'est-à-dire, le professionnel, et en cultivant l'informel, c'est-à-dire, l'humain, les soins palliatifs assurent une place pour chacun avant, pendant et après l'accompagnement du patient. Ce type d'engagement ne peut être que souhaité pour l'accompagnement d'une demande d'euthanasie. En conjuguant le temps et les personnes, de la vie jusqu'au deuil, on permet à chacun de trouver un sens, une signification et une direction, au sein d'un cheminement complexe qui demande maturation.

Parce que le soin est une responsabilité et une promesse, c'est-à-dire une projection de soi et de son humanité dans le temps et le regard de l'autre, il doit être reconnu, quelle que soit sa forme, pour la parfaite totalité de ce qu'il réalise.