

Euthanasie et éthique des soignants

Benoît VAN CUTSEM
Sociologue, Unité d'éthique biomédicale, UCL

Si les soignants sont confrontés depuis toujours à la fin de vie de leurs patients, l'acte euthanasique les confronte à une mort qui est évitable, à une mort qu'ils pourraient éviter. Cette approche de la mort modifie la donne en ce sens que le décès du patient n'est plus lié à l'impuissance de la médecine mais à la volonté du médecin. Cela pose bien entendu des questions éthiques difficiles.

Dans la pratique, les demandes d'euthanasie sont psychologiquement mal vécues par certains soignants. Il leur est demandé de poser un acte qui est ressenti comme allant à l'encontre de tout ce qui les motive dans leur vie professionnelle. Certains se sentent alors en quelque sorte non respectés, trahis, blessés intérieurement.

Les réflexions qui suivent sont issues de plusieurs rencontres au cours desquelles des équipes de soignants (en hôpital, en MRS, à domicile) ont été confrontées à des demandes d'euthanasie.

1. La loi

La loi constitue un repère juridique pour les soignants : l'euthanasie y est définie ainsi que les procédures et conditions à respecter si le médecin souhaite la pratiquer. Cela ne prête plus à discussion et offre par conséquent une certaine sécurité. Le débat philosophique n'est plus premier, c'est la dimension juridique qui constitue le point de départ de la réflexion.

La loi est opposable aux patients et aux familles qui demandent l'euthanasie pour un proche incapable de la demander lui-même. Elle est une référence incontournable dans le dialogue avec les patients et le facilite grandement. En effet, les avis du patient et du médecin ne sont pas directement confrontés l'un à l'autre mais leurs deux avis se confrontent l'un et l'autre au texte légal.

Aujourd'hui, 18 mois après l'instauration de la loi sur l'euthanasie, les patients qui en suivent les procédures sont peu nombreux. Il en résulte qu'en pratique de nombreuses demandes peuvent être refusées pour non respect des procédures imposées. En d'autres termes, appliquer rigoureusement la loi équivaut *aujourd'hui* à souvent refuser l'euthanasie. Il est possible que dans quelques années ce ne soit plus le cas et que les médecins auront plus régulièrement des demandes conformes au prescrit légal.

Le refus d'une d'euthanasie ne résout évidemment pas le problème qui a provoqué la demande. Il ne constitue pas le dernier mot du dialogue patient – médecin. Le dialogue et la prise en charge du patient continuent.

2. L'euthanasie et notre système de valeurs

Provoquer la mort de quelqu'un, ou ne pas se battre pour l'éviter, ou la retarder, c'est se trouver en contradiction avec une valeur fondamentale dans notre culture : le respect de la vie. Cette valeur s'exprime sous de multiples formes et on entend p.ex. des expressions telles que "la dignité de l'homme", "le caractère sacré de la vie", etc. Il faut noter que la mise en pratique de cette valeur est déterminée par la société (par des lois, des habitudes,...). Par exemple, dans certains états la peine de mort est d'application et n'est pas ressentie comme un manquement au caractère sacré de la vie.

Un spécialiste en éthique clinique de Montréal, David Roy, distingue quatre niveaux entre le principe général et son application concrète.

- Le premier niveau est ce qu'il appelle les "**principes généraux**", c'est-à-dire les valeurs qui orientent fondamentalement une culture ou une société. Par exemple, le "tu ne tueras pas" biblique ou, plus près de nous, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948) à laquelle il est souvent fait référence.

- Le deuxième niveau est celui des "**normes générales**". Celles-ci constituent une première application des principes généraux. On retrouve ces normes entre autres dans le droit. Par exemple, le "tu ne tueras pas" fera l'objet de spécifications et il sera question d'homicide volontaire ou involontaire, d'homicide avec ou sans préméditation, d'homicide en état de légitime défense, etc., etc.

- Le troisième niveau est celui des "**normes spécifiques**" et vise des situations plus précises. On pourrait donner l'exemple du code de déontologie médicale qui interdit aux médecins la pratique du suicide assisté. C'est l'application lointaine du "tu ne tueras pas" dans un contexte professionnel précis. Une autre illustration : les directives qu'un hôpital ou une équipe hospitalière se donne pour éviter de faire de l'acharnement thérapeutique. Ce sont p.ex. les procédures à suivre avant de prendre les décisions NTBR (not to be resuscitated) ou DNR (do not resuscitate).

- Le quatrième et dernier niveau est celui du "**jugement pratique**". Ici l'application concerne une situation concrète très précise (ici et maintenant). On est au cas par cas, dans le "sur mesure".

La loi sur l'euthanasie relève des normes générales mais l'équipe qui reçoit une demande d'euthanasie se situe au quatrième niveau : le jugement pratique. Elle doit développer sa réflexion à la lumière des trois premiers niveaux mais elle doit également tenir compte des caractéristiques particulières de la situation à laquelle elle est confrontée. La décision qu'elle prend ne concerne que la situation concrète.

Il arrive qu'en cours de discussion, des membres d'une équipe expriment des "*mais si on commence comme ça, vers où va-t-on ?*" ou encore "*si la loi dit cela, il faut l'appliquer*". A cet égard, deux précisions doivent être faites. Le jugement pratique n'est pas l'application simple (mécanique) de normes ou de principes généraux. Agir ainsi, ce serait faire passer la règle avant la personne (ici, le patient). Ce serait mettre la personne au service du principe, ce qui est une manière de sacraliser le principe. La seconde

précision est que le soignant ou l'équipe soignante qui est confrontée à un jugement pratique doit avoir une conscience précise de sa tâche. Elle n'est pas chargée de donner une réponse d'application générale. Sa tâche est de faire apparaître les caractéristiques propres à la situation concrète afin de trouver la réponse la plus appropriée possible à la question particulière qui se pose.

3. Le respect de la vie dans la culture professionnelle des soignants

Le respect de la vie est une valeur éminente dans la culture des soignants et des institutions de soins. C'est au nom de cette valeur que les professionnels interviennent, agissent, font tout ce qu'il est possible de faire. Ces interventions sont tout à fait justifiées dans la plupart des situations, même lorsqu'elles ont lieu sans réflexion préalable, p.ex. lorsqu'il y a urgence.

En fin de vie, il faut être plus prudent dans les interventions et vérifier si on ne verse pas dans l'acharnement sans en être réellement conscient. Un acte courant comme p.ex. le placement d'une sonde, une gastrostomie, une antibiothérapie, etc. ne pose habituellement aucun problème éthique. Le même acte peut cependant devenir contre-indiqué s'il ne prend pas en compte l'ensemble de la situation du patient. Par exemple, auprès de patients avec des pathologies en bout d'évolution, ou des patients en stade terminal, on ne peut poser des actes qui ont pour justification unique de prolonger leur vie. En d'autres termes, on ne peut limiter la valeur "respect de la vie" à la seule dimension "maintenir en vie". Dans ces cas, il y a lieu de mettre en balance la notion de "durée de vie" et la notion de "qualité de vie". Il faut alors se poser des questions du type : si on maintient artificiellement le patient en vie, quelle qualité de vie pourra-t-on lui offrir, sachant qu'il est incurable et qu'il a un pronostic fatal à court terme ?

Pour les soignants, l'attention portée à la qualité de vie peut être vécue comme contradictoire par rapport à ce qu'ils valorisent le plus fréquemment dans leur pratique clinique : la durée de vie. Prendre la décision de laisser mourir au nom d'une exigence de qualité de vie implique une prise de recul par rapport au réflexe habituel. Lors d'une demande d'euthanasie, ce conflit éthique peut être ressenti de manière aiguë. Dans ces circonstances, prendre une décision trop rapidement ou sans concertation réelle avec d'autres professionnels constitue une négligence et un manque de prudence éthiques et déontologiques.

4. La mort dans le contexte relationnel

Dans le contexte relationnel, la mort signifie la fin de la relation. Au sein d'une famille, là où les relations sont de longue durée et souvent intenses, plusieurs phénomènes peuvent se développer et interférer sur les comportements rationnels à l'approche de la mort.

Il arrive que certaines familles n'aient pas encore entamé le processus de deuil et soient, à partir de là, en faveur d'un maintien en vie à tout prix. Dans les cas extrêmes, il y a un déni de la mort proche et il n'est alors même pas question d'un processus de deuil. Les

liens avec le parent mourant peuvent, dans ces circonstances de crise, devenir des liens fusionnels, des liens pathologiques.

A l'inverse, lors de phases finales longues ("*qui n'en finissent pas...*"), le processus de deuil peut avoir été réalisé dans une très large mesure avant le décès. C'est ce qu'on appelle le deuil anticipé. A ce moment, le patient est "fautif" d'être encore en vie... Cette accumulation d'épuisement de la famille et d'une agressivité plus ou moins consciente à l'égard du mourant peut induire une demande d'euthanasie.

Ces phénomènes typiques des liens familiaux sont parfois éprouvés par des équipes soignantes lorsque la prise en charge a lieu sur le moyen ou sur le long terme. C'est souvent le cas dans les Maisons de repos (MR), dans les Maisons de repos et de soins (MRS) et dans les gériatries. La durée crée spontanément un attachement affectif entre certains patients et les soignants. Cet attachement peut compliquer les décisions de fin de vie. Pour les équipes qui n'ont pas entamé un processus de deuil par rapport à ce patient, la seule mort tolérable sera lorsqu'elles peuvent se dire "*on a fait tout ce qui était possible*". Cette phrase, mal comprise, mène droit à l'acharnement.

Ces divers aspects de la mort dans un contexte relationnel peuvent influencer la demande d'euthanasie mais ils pèsent aussi sur la réponse que le médecin donnera à cette demande : acceptation ou refus. Le médecin doit non seulement assumer une décision éthique qui n'est pas toujours facile en soi mais, de plus, il doit le faire en subissant les pressions de la famille, ou de l'équipe, ou des deux à la fois. Dans cette dynamique, il doit veiller à sauvegarder sa liberté de décision. Par rapport à la famille, l'éventualité d'une plainte (en justice, à l'Ordre des médecins) ou de rumeurs diffusées dans l'institution ne doivent pas paralyser sa réflexion. Par rapport à l'équipe, l'idée que la collaboration devra continuer et qu'il ne faut pas la compromettre ne doit pas être déterminant dans son jugement. La manière dont ces divers éléments seront gérés influencera directement la décision. Au niveau éthique, le risque est que le patient devienne finalement la victime de ces pressions.

5. L'éthique des soignants

L'éthique est régulièrement définie comme étant la recherche d'une "bonne" solution ou, ce qui est plus fréquent étant donné la complexité des situations, la recherche de la "moins mauvaise" solution. Concernant l'euthanasie, il semble qu'un élément important pour les soignants est de créer des conditions pratiques telles qu'il soit possible d'y réfléchir avant de décider. Si une des exigences qui définit l'agir éthique est d'agir selon sa conscience, on peut dire que les soignants ont à se donner les moyens pour agir selon leur conscience.

Le contexte actuel des soins (pressions pour faire plus d'actes en moins de temps) est défavorable aux temps de réflexion, aux arrêts dans le "faire". Il s'ensuit que le temps pour l'échange n'étant pas disponible, des décisions délicates sont prises dans la précipitation ou de manière mécanique (dans la situation *a* il faut faire *a'*, dans la situation *b* il faut faire *b'* etc.). Cette habitude tend à supprimer ce que David Roy

appelait le jugement pratique (voir plus haut) pour se contenter de normes plus ou moins générales. C'est contraire aux règles de la déontologie médicale et de l'éthique.

De plus en plus d'équipes deviennent conscientes que ce temps "perdu" à réfléchir est en fait un temps "gagné". Elles ont fait l'expérience que des erreurs de décisions demandent beaucoup d'efforts et de temps pour être redressées. Ces équipes affirment que le temps consacré aux échanges est largement regagné dans la suite.

Quels sont les contenus à aborder dans ces discussions d'équipe et selon quelle méthode faut-il les aborder ? Au niveau de **la méthode**, deux points peuvent être signalés : la liberté d'expression et la parole responsable.

Les discussions entre les professionnels doivent se faire dans un contexte de liberté d'expression. Ce n'est pas toujours assuré alors qu'il y a des liens hiérarchiques entre les participants. C'est encore moins assuré si le style des relations au sein de l'équipe est un style autoritaire.

Que les paroles prononcées soient des paroles responsables est acquis la plupart du temps puisqu'il s'agit d'échanges entre professionnels qui travaillent ensemble. La difficulté qui surgit éventuellement est que certains préfèrent ne pas parler. Il arrive que des professionnels avec un statut social moindre estiment que leur avis n'a pas d'importance. Or, ces personnes ont souvent des informations sur le patient que d'autres n'ont pas, elles ont au même titre que chacun une sensibilité qui peut aider l'équipe à nuancer sa perception de la situation, etc. Chacun a donc la responsabilité de prendre sa place dans les échanges et de parler s'il y a lieu.

Au niveau **du contenu**, deux objectifs doivent être poursuivis : une analyse de la situation et une réflexion sur les valeurs impliquées dans la situation.

Le propre de l'analyse d'une situation concrète est de collecter le maximum d'informations sur le patient et sa pathologie. L'expérience montre que plus on a d'informations sur le patient, plus on dispose des éléments qui indiquent la solution vers laquelle aller. *"En éthique clinique, le patient dans sa totalité – corps et biographie – représente la norme spécifique ultime qui régit la moralité des décisions et des actes médicaux."*¹.

La réflexion sur les valeurs se déroule par phases successives. Une phase consiste à se mettre d'accord sur les valeurs réellement en jeu dans la situation. Plus on progresse dans l'analyse des faits, plus on deviendra conscient des valeurs en jeu. Il y a souvent des surprises à ce niveau. D'entrée de jeu on a l'impression que telle valeur est centrale dans la situation et en cours de discussion on se rend compte que l'enjeu réel se trouve ailleurs.

Une autre phase consiste à trouver un accord sur les valeurs auxquelles on accorde priorité. Cette phase peut être douloureuse car elle implique qu'on néglige des valeurs

¹ David J. Roy, Soins palliatifs et éthique clinique, in *Les Annales de soins palliatifs, Les défis*, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 1992 (p.173)

auxquelles on tient. Par exemple, donner la priorité à la volonté du patient (valeur d'autonomie) peut avoir comme effet de sacrifier des valeurs importantes pour l'équipe.

En conclusion, on ne peut nier que l'euthanasie met beaucoup d'équipes et de soignants en difficultés éthiques. Peut-être devront-ils apprendre à se donner les moyens d'y faire face : instaurer des temps d'échange, éventuellement avec l'aide de tiers (le temps nécessaire).

Les soignants ont l'impression que l'euthanasie les confronte à des questions neuves, inédites dans leur pratique. A y regarder de plus près, on peut se demander si l'euthanasie constitue réellement un défi d'un nouvel ordre. Nous pensons que la situation créée par la loi - il est permis de demander une euthanasie – catalyse des questions fréquentes mais peu explicitées ou rarement débattues ouvertement (aussi bien par les patients que par les soignants). La bulle qui éclate à la surface de l'étang existe peut-être depuis longtemps mais n'était pas visible pour le promeneur. Les deux composantes de la demande d'euthanasie, l'autonomie du patient et la mort, ne sont pas nouvelles en éthique biomédicale. Ici, elles se conjuguent de manière aiguë et demandent par conséquent une réflexion ouverte. Les soignants sont appelés à affronter la mort de leurs patients par d'autres biais que par la seule impuissance de la médecine ("*on a fait le maximum possible*"). Cela implique peut-être une réflexion plus profonde sur la place de la mort dans leur conception de la vie.

= = = = =