

COLLOQUE 2020



Choisir sa fin de vie
7 mars 2020

Haute école Robert Schuman
Rue de la Cité 64, 6800 Libramont

LES ACTES

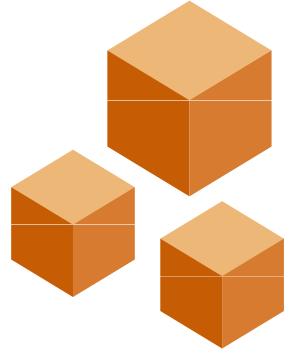


Plate-forme de Concertation
des **Soins Palliatifs**
en Province de **Luxembourg**

Wallonie
familles santé handicap
AVIQ

PROVINCE DE
LUXEMBOURG

TABLE DES matières



2

Allocution de bienvenue

Jean-Marie Carrier
&
Kee Sung Cailteux

6

Que dit la loi?
Et la clause de libre conscience?

Docteur François Damas

17

Le soignant face à ses valeurs

Docteur Raymond Gueibe

26

L'empathie : ses possibilités et ses limites

Michel Dupuis

33

Mourir à domicile

Fabien Meurant

42

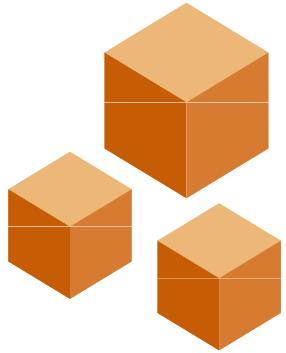
Un autre choix venu de Suisse

Jean-Jacques Bise

56

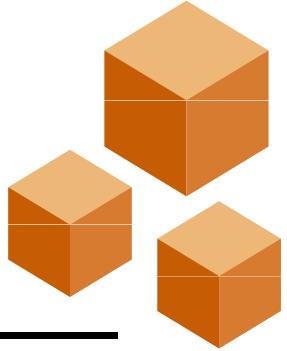
Conclusion

Eric Hennard



AVERTISSEMENT

Certains textes ont été retranscrits sur base d'enregistrements « audio ». Pour votre confort de lecture, nous avons pris la liberté d'insérer des paragraphes et des sous-titres.



ALLOCUTION DE BIENVENUE

Jean-Marie Carrier

Président de la plate-forme des soins palliatifs

Bonjour Mesdames et Messieurs,

Grand merci de nous avoir rejoints si nombreux (nous serons 120 aujourd'hui) en ce samedi, dans un contexte un peu difficile dû au coronavirus même si, à ce jour, notre région semble avoir été épargnée par ce virus... Mais vous le savez, la situation peut évoluer très rapidement. Encore merci de votre présence.

« Choisir sa fin de vie » mérite bien un colloque dans notre province afin de débattre de cette problématique et, une remise à niveau des pratiques et des connaissances en la matière est la bienvenue et souhaitée par de nombreuses personnes.

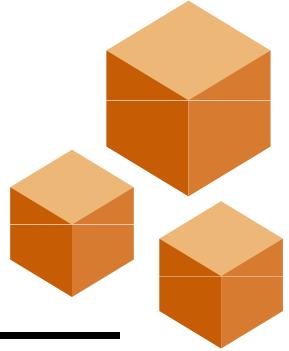
Je voudrais déjà remercier toutes celles et ceux -des professionnels de qualité- qui vont animer cette journée dont le modérateur sera Monsieur Henrard pour la société Cortex. Il vous présentera les intervenants en temps voulu. Ce colloque tombe à point nommé puisque cela ne vous aura pas échappé, il ne se passe pas un jour sans que la presse n'aborde les soins de fin de vie, les soins palliatifs et l'euthanasie, avec une attention particulière sur la bonne pratique de l'euthanasie en MR/MRS.

J'espère que cette journée apportera un maximum de réponses à vos questions, n'hésitez pas à participer aux différents débats dans l'intérêt de chacun d'entre vous. Avant de donner la parole à Kee Sung qui est la coordinatrice de la plate-forme de concertation des soins palliatifs de la province de Luxembourg, il me semble intéressant de rappeler que l'équipe mobile des soins palliatifs de l'hôpital de Marche organise ce jeudi 12 mars une soirée sur les soins palliatifs dont le thème est « Accompagner la fin de vie ».

Voilà, je pense qu'il est temps pour moi de céder la parole à Kee Sung.

Bon colloque et belle journée.





ALLOCUTION DE BIENVENUE

Kee Sung Cailteux

Coordinatrice de la plate-forme des soins palliatifs

Mesdames, Messieurs,

Au nom de la plate-forme de concertation des soins palliatifs de la province de Luxembourg, je vous remercie d'avoir répondu à notre invitation. Un samedi, c'est beau ! C'est un réel plaisir de vous accueillir aujourd'hui pour la concrétisation de notre projet. Je ne vous cache pas que l'on a vécu quelques frayeurs en constatant que les inscriptions s'élevaient à 40 ! D'accord, nous étions en janvier... Il fallait simplement laisser du temps. Soit, nous sommes donc une bonne centaine réunie ce jour autour des questions relatives aux choix de fin de vie.

Les soins palliatifs portent une attention toute particulière au patient en fin de vie. Les soins palliatifs ne prétendent pas être la recette miracle rendant la mort "belle", mais sont un moyen, c'est revenir au b.a.ba du "prendre soin". Placer le patient au centre des préoccupations et remettre de la relation dans le soin permet d'accorder un espace à l'écoute des souffrances et des douleurs physiques pour tenter d'y répondre au mieux.

Accompagner la fin de vie, c'est accompagner jusqu'au bout. C'est alors s'intéresser aux différents choix qui sont relatifs à cette période. Tout naturellement, il nous a donc semblé pertinent de proposer cette journée afin de favoriser une certaine ouverture, une prise de conscience de la diversité pour accompagner au plus près, au plus juste, nos patients. Cette journée se veut donc réflexive dans le sens où elle ne vous donnera pas de réponses toutes faites mais, nous l'espérons, vous poussera dans vos réflexions et questionnements.

Je profite de ce temps de parole pour parcourir l'ensemble des actions de notre plate-forme.

La plate-forme de concertation des soins palliatifs de la province de Luxembourg a pour but de promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins palliatifs dans la province, tant en milieu hospitalier qu'à domicile. Elle est également un lieu de concertation. Elle amplifie et complète l'information et la formation médicale et relationnelle des intervenants professionnels et bénévoles en soins palliatifs.

Nos actions sont en faveur d'un public aussi riche que varié : les soignants de première ligne, les soignants de deuxième ligne, les mutuelles, les écoles, les institutions d'hébergement pour personnes handicapées, les communes, les CPAS, pour ne citer qu'eux... sans oublier les patients et leurs proches. La plate-forme de soins palliatifs s'inscrit donc dans le réseau de la santé de la province de Luxembourg et a à cœur de créer des liens professionnels afin de favoriser les synergies.

Concrètement, ces différentes missions se traduisent au travers de nos actions quotidiennes que nous pouvons décrire par 4 pôles.

Le premier pôle est la coordination. La coordination sous-entend la concertation notamment via nos groupes de travail appelés commissions. Nous retrouvons la commission personne âgée qui regroupe un voire deux représentants des maisons de repos et des maisons de repos et de soins de la province, la commission volontariat qui rassemble les responsables des différentes équipes locales de volontaires en soins palliatifs, la commission formation qui réfléchit à la pertinence des formations proposées et la commission équipe mobile qui réunit les équipes mobiles de la province.

Notre objectif est de mener les réflexions vers une vision commune de la prise en charge des patients palliatifs tout en restant vigilants aux réalités de chacun. Nous visons donc une harmonisation des pratiques.

Notre deuxième pôle et non des moindres est la formation des professionnels de la santé et des volontaires en soins palliatifs. Nous proposons, en collaboration avec l'enseignement de Promotion sociale, des modules de formation de base aux soins palliatifs à destination du public non-infirmier. Ainsi, à l'heure actuelle nous collaborons avec la Promotion sociale de Marche et de Vielsalm. Pour le public infirmier, c'est avec Ressort (HERS) que nous collaborons afin de proposer la qualification en soins palliatifs.

Nous avons également développé les formations dites « à la carte ». Les institutions de la province désireuses de se former aux soins palliatifs et aux différentes thématiques associées peuvent « commander » un module de formation sur site. Afin de rendre visible les modules disponibles, nous avons créé un répertoire des formations, disponible au stand de la plate-forme. Ce type de demandes prend de l'ampleur. Nous sommes donc forcées de constater que cette formule « shopping de formation » répond à un réel besoin.

Par ailleurs, la plate-forme offre des formations plus spécifiques telles que « l'écoute et l'accompagnement des personnes en fin de vie », « apprivoiser la mort » ou encore « la présence par le toucher ».

Enfin, afin de répondre aux spécificités de tous, nous avons mis en place des journées de conférences à destination d'un public cible. Nous proposons donc les journées de conférences à destination du personnel des maisons de repos, les journées de conférences à destination des services à domicile mais aussi les journées de conférences à destination du réseau de soins palliatifs de la province.

Nous prenons donc part à la formation de base mais également à la formation continue des futurs professionnels, des professionnels et des volontaires susceptibles de rencontrer des situations de fin de vie.

La sensibilisation est le troisième pôle de nos actions. C'est pour nous un enjeu du quotidien et un sacré défi à relever. À l'heure où l'on repousse les limites de la vie, comment conscientiser et favoriser un accompagnement de notre finitude ? Même si de grands efforts ont été réalisés depuis 20 ans, nous avons la nécessité de continuer de porter la philosophie des soins palliatifs, c'est-à-dire, le message suivant : pour les patients pour qui la médecine ne peut plus rien, là où l'on sait que la mort est inéluctable, celle-ci ne doit pas être synonyme de souffrance. Autrement dit, la mort fait partie de la vie et mérite d'être accompagnée. Nos actions de sensibilisation s'adressent alors tant au grand public qu'aux professionnels, et ce sous de multiples formes. Par exemple, nous organisons des conférences, des spectacles, l'opération « Ouvrir le dialogue », des ciné-débats... Nous sommes également présentes à différents salons. L'année passée, nous avons innové grâce à l'engagement d'une chargée de projet. Ce n'est pas peu fières que nous pouvons citer Véronique Gallo, humoriste belge comme marraine des soins palliatifs. Petit moment de promotion, Véronique Gallo jouera son spectacle « Vie de mère » au Théâtre de Namur le 30 avril au profit des soins palliatifs. Les places se font rares, dès lors, à vos agendas !

Enfin, le quatrième pôle de nos activités est le volet clinique. Avant d'aller plus loin, je fais un petit récapitulatif. Vous l'aurez compris, si je ne vous ai pas perdus en chemin, la plate-forme est davantage un lieu de concertation dont le rôle essentiel est de promouvoir et diffuser la culture palliative. Ainsi, la plate-forme n'est pas, proprement parlant, au chevet du patient comme les équipes de soutien à domicile peuvent l'être, si ce n'est au travers de la fonction psy et nouvellement la fonction d'assistante sociale.

Les psychologues de la plate-forme proposent donc des soutiens psychologiques individuels pour les patients en fin de vie et pour leur entourage. Ces suivis ont lieu au domicile du patient ou dans nos bureaux. Les psychologues peuvent rencontrer la famille tant en situation palliative qu'en suivi de deuil. Elles proposent également un soutien psychologique pour les professionnels qui rencontrent des situations de soins palliatifs, que ce soit sous forme de lieu de parole ou d'entretien individuel.

L'assistante sociale se déplace également au domicile pour accompagner patients et familles dans les démarches administratives tout en privilégiant un climat d'écoute et de confiance.

Les demandes grandissantes parlent d'elles-mêmes et sont la preuve que l'on répond bien à un besoin. Cette mission reste pour nous une priorité car nous sommes animées par le souci de rendre ces services accessibles à tous.

Pratico-pratique, l'inscription pour l'accréditation pour les médecins se fait à l'accueil. Il y a deux salles prévues pour les repas. Nous accueillons une librairie « *Le temps de lire* » et différents stands dans le hall. Je vous informe également que le livre du Docteur Damas qui était en rupture de stock est à nouveau disponible.

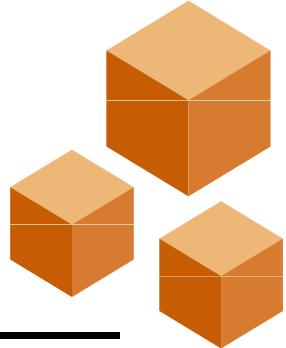
Au terme de mes propos et avant de laisser place aux différents orateurs que je remercie d'être présents, je tenais à exprimer également mes remerciements à Monsieur Stéphan de Mul, Député provincial pôle social et santé pour le soutien apporté à la plate-forme, à Monsieur Jean-Marie Carrier, pour sa disponibilité et son écoute attentive et enfin, à mes chères collègues, Cathy, Renelde, Alexandra, Clémence et Madeline qui me suivent dans mes projets les plus ambitieux. En effet, l'association fonctionne grâce au travail collégial porté à bout de bras de nos 4.5 ETP et où nos différences font notre complémentarité.

Enfin, je vous remercie encore pour votre participation et votre enthousiasme.

Bonne journée à tous.



QUE DIT LA LOI ? ET LA CLAUSE DE LIBRE CONSCIENCE?



**Docteur François Damas -
Ancien chef de service soins
intensifs CHR Citadelle de Liège**

Merci de m'avoir invité à participer à cette journée. Le premier exposé est une belle introduction.

Pour parler de la loi sur l'euthanasie, je commencerais par un petit détour. Vous savez que la plupart des institutions hospitalières wallonnes sont engagées dans des accréditations. Les firmes qui accréditent nos hôpitaux exigent toute une série de choses. En particulier, le fait de suivre des bonnes pratiques cliniques. Et bien, la loi sur l'euthanasie, comme l'a dit Benoit, donne des balises et si on suit ces balises, on va suivre de bonnes pratiques cliniques, tout simplement.

L'euthanasie reste très particulière. C'est un acte qui était considéré comme un assassinat jusqu'en 2002. C'était quelque chose qui était ignoré de la part des praticiens, ignoré de la part des malades. L'euthanasie étant un mot un peu polysémique. La définition qu'en donne la loi est beaucoup plus précise. Si une demande d'euthanasie peut être acceptée par un médecin, le respect des balises légales permet d'assurer une procédure de qualité respectant la notion de « bonnes pratiques cliniques »

J'insiste sur quelques notions rapides. D'abord, c'est évidemment la demande du patient qui est entendue. C'est la voix du malade qu'on va écouter et qu'on va respecter. Voix du malade qui vous le savez, n'est pas toujours entendue par les praticiens. La longue tradition médicale engageait les docteurs comme des experts qui savaient ce qui était bien pour le malade et ne lui demandaient pas toujours son avis concernant les traitements et surtout qui ne donnaient pas toujours l'information sur le diagnostic et le pronostic. C'était le règne du mensonge bienveillant. Depuis 2002... enfin depuis 1950, en réalité après la seconde Guerre Mondiale, les prérogatives médicales ont été battues en brèche. Notre âge d'or s'est terminé à la fin de la Seconde Guerre Mondiale et a abouti aux lois de 2002 qui placent le malade au centre de la décision qui le concerne. Donc, pour ce qui est de l'euthanasie, le point de départ est bien la demande du malade.

Il faut que cet acte respecte quelques conditions pour qu'il puisse être accepté par la loi, la dépénalisation est en effet conditionnelle. Ces conditions impliquent non seulement un confrère à qui on va demander un second avis, et même un deuxième à qui on va demander un troisième avis, si la mort naturelle n'est pas prévisible à brève échéance. Ces conditions impliquent l'équipe soignante obligatoirement et évidemment l'entourage familial.

Mais avant tout, il y a 3 conditions essentielles :

- une demande d'un patient compétent. Comme on l'a dit, capable de faire une demande claire, volontaire, lucide sans pression extérieure.
- deuxième condition, cette demande doit être justifiée par une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable.
- cette souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable est provoquée par une maladie grave et incurable.

Ce sont les 3 conditions essentielles.

Un médecin qui se trouve en face d'un patient qui fait une demande d'euthanasie va devoir vérifier si les 3 conditions essentielles sont remplies avant d'aller plus loin. Ensuite, il y a toute une série d'autres conditions, de formes et de procédures qui vont permettre de s'assurer que les conditions essentielles sont remplies ou sont rencontrées.

Quelles sont ces conditions de forme et de procédure ? Le médecin doit d'abord rencontrer le patient à plusieurs reprises, s'assurer de la persistance de sa demande. Il doit l'informer, cela me paraît aller de soi, de son diagnostic, de son pronostic, des possibilités thérapeutiques, des soins palliatifs qui existent, c'est évidemment élémentaire. Une fois qu'il a rencontré ce patient à plusieurs reprises, le médecin doit informer l'équipe soignante de sa demande. Il doit rencontrer la famille à la demande du patient de manière à ce que celle-ci soit aussi informée. Il doit appeler un confrère qui doit venir s'entretenir avec le patient et l'examiner, consulter son dossier médical et rendre un rapport écrit précisant que les 3 conditions essentielles sont rencontrées. J'ajoute qu'au cours de ces rencontres répétées avec le patient, qui confirme à chaque fois sa demande d'euthanasie, le malade doit également le faire (une fois). Ce n'est pas un gros effort qu'on lui réclame car on lui demande seulement d'écrire « Je confirme demander une euthanasie » ou « Je demande une euthanasie » date, signature, c'est tout. Cette confirmation écrite n'a rien à voir avec une déclaration anticipée qui pourrait être enregistrée à l'administration communale. C'est une confusion malheureuse qui est encore faite par certains confrères.

(La déclaration anticipée rend possible une euthanasie dans le cas où par accident ou par maladie, la personne est plongée dans un état d'inconscience et dans une situation irréversible.)

Je reviens sur la demande écrite qui fait partie de la procédure lucide et volontaire du malade qui est capable de choisir le moment de sa mort et de fixer son dernier rendez-vous avec sa famille et son médecin. Il s'agit d'une mort programmée et consciente. Cela n'a rien à voir avec les conditions d'une déclaration anticipée. Vous allez me dire que certaines personnes sont incapables d'écrire. Dans ce cas-là, l'écrit doit être fait par un témoin qui n'est pas un membre de la famille attestant, entendre de la part du patient, sa demande d'euthanasie : « Je soussigné madame Dupont entend monsieur Durant demander l'euthanasie », date, signature, c'est tout. Il n'y a pas d'autres choses à faire.

Ce papier va être conservé par le médecin dans le dossier médical. Ce qui n'est évidemment pas la permission de passer à l'acte mais c'est simplement la preuve qui pourra être fournie à posteriori que le malade avait bel et bien demandé une euthanasie car lorsque l'acte aura été posé, on ne pourra plus, bien évidemment, l'interroger.

Donc, quand vous suivez la loi, toutes ces conditions et formes de procédures sont une véritable check-list qui vous aide à faire en sorte que la procédure que vous allez suivre et qui va aboutir sans doute à l'euthanasie sera faite dans les meilleures conditions possibles, dans les meilleures conditions de bonnes pratiques cliniques.

L'euthanasie ne se résume pas à un acte. Vous savez, chaque fois qu'un article de presse parle de l'euthanasie, on voit une main brandir une seringue avec une aiguille au bout. Et quand on parle de soins palliatifs, on voit toujours une main qui en serre une autre. C'est systématique. Et pourtant l'euthanasie ne se limite pas à un acte. C'est une procédure qui prend un certain temps, qui peut prendre des semaines, des mois et qui est en fait un accompagnement qui nécessite et qui impose une concertation. La loi dit dans son 3ème article, « *ensemble, le malade et le médecin doivent arriver à la conclusion que l'euthanasie est bien la dernière solution raisonnable.* » Il s'agit donc bien d'un cheminement conjoint de la part du malade et de son médecin. Ils doivent donc faire un chemin ensemble et c'est bien cela que l'on appelle l'accompagnement des malades. C'est un terme souvent utilisé en soins palliatifs, un accompagnement. Que signifie un accompagnement ? C'est être disponible auprès du malade pour l'aider à franchir les obstacles durant son dernier parcours de vie.

La concertation qui est imposée aux médecins et aux malades est évidemment élargie très vite à d'autres intervenants. Le point le départ du fameux colloque singulier doit être élargi le plus rapidement possible.

Le médecin doit s'assurer qu'il est dans le bon et qu'il pense juste avec son malade. Il doit conférer avec un confrère pour s'assurer qu'il n'est pas en train de délivrer tout seul dans son coin et d'adopter le point de vue d'un malade qui ne serait pas assez objectif. Il doit donc s'assurer qu'un confrère triangule sa concertation avec le malade et confirme que les 3 conditions essentielles sont rencontrées.

Cette concertation s'élargit aussi à l'équipe soignante et à la famille. C'est un processus majeur qui aboutit en réalité à une décision d'euthanasie qui est socialement partagée. Donc, c'est vrai que ça dépend du malade et d'un médecin qui va s'engager. Mais, dans une procédure qui va se construire et qui nécessite évidemment la rencontre d'une confiance d'un malade et d'un engagement médical, l'attention portée d'une part par l'équipe soignante et l'implication de la famille qui va devoir se positionner dans cette fin qui s'annonce, aboutit effectivement à ce que cette décision soit socialement partagée.

Il y a bel et bien un contrôle social apriori, contrairement à ce que certains prétendent. Donc, c'est une procédure qui est un accompagnement du dernier parcours du malade dans lequel le médecin s'implique. J'insiste sur le fait que, d'une part, le malade doit rechercher l'alliance d'un médecin. Il doit être capable de construire un lien fort avec son médecin. Malheureusement, on observe régulièrement des personnes qui n'ont ni le courage, ni le dynamisme, ni la compréhension pour construire une relation d'alliance avec leur médecin de famille. Ils le réduisent à un prestataire d'un acte particulier. Et du côté du médecin, il doit y avoir aussi un engagement pour accompagner ce malade en le conseillant, en le guidant dans son parcours parce que l'acte euthanasique n'est pas la seule chose qui doit être envisagée. Il faut que cette fin se passe dans les meilleures conditions possibles. Le médecin est toujours là pour informer le malade des possibilités qu'il lui reste, des traitements palliatifs qui sont évidemment possibles.

L'ambition est donc légitime de la part d'un médecin d'accompagner son patient dans sa fin de vie dans les meilleures conditions possibles. C'est bien respecter la philosophie palliative. Et si on respecte la philosophie palliative, on doit reconnaître le malade comme un interlocuteur. On revient à cette voix du patient qui était souvent mise de côté dans cette fameuse tradition séculaire qui laisse toujours des traces actuellement. La révolution à 180° n'est pas encore parfaitement accomplie. Si nous reconnaissons les malades comme des interlocuteurs valables, certains d'entre eux vont être capables de faire cette demande d'euthanasie. Le positionnement est alors celui du malade qui décide comme le précise l'esprit des 3 lois de 2002 et c'est le médecin qui y consent.

Nous sommes effectivement dans une révolution de 180°. Nous sommes dans un travail de conviction des 2 protagonistes. Le malade doit convaincre son médecin que c'est bien le dernier service à lui rendre. Et le médecin doit entendre son patient, comprendre son parcours, son histoire, son positionnement philosophique de vie, et il doit comprendre que c'est bel et bien le meilleur dernier service à lui rendre.

Dans ce travail de concertation et d'échanges, il peut y avoir une vraie confrontation entre le point de vue du patient qui est X et le point de vue du médecin qui est Z. Le médecin peut in fine refuser son consentement à cette demande parce qu'il la trouve déraisonnable.

Il y a d'autres choses qui peuvent être faites. Il faut que le médecin soit convaincu que ce soit, je le répète, le meilleur dernier service à rendre au patient. Donc, il peut, pour des raisons médicales refuser le raisonnement du patient et dire « *on verra plus tard, peut-être que dans 6 mois, un an les choses vont changer et j'accepterai votre demande mais pour l'instant c'est prématuré et nous ne sommes pas encore dans des conditions suffisantes, vous ne me convainquez pas de manière suffisante pour que je passe à l'acte. Puisque vous réclamez mon aide, cette aide, elle doit, pour moi, m'être justifiée pour que je puisse évidemment passer à l'acte.* »

Pour des raisons morales ou religieuses, je peux évidemment invoquer aussi une clause de conscience et m'écartier de cette procédure qui aboutirait à un acte que je réprouve sur le plan moral. J'en viens donc à cette phrase que j'ai souvent entendue de la part de mes confrères « *Je ne suis pas là pour faire mourir mais pour soigner.* »

Je pense que cette position de principe est en partie fallacieuse. Je peux comprendre qu'on refuse de poser un acte d'euthanasie sur le plan philosophique mais c'est malheureusement alors ignorer que nous sommes tous mortels et qu'à un moment donné, notre rôle essentiel de soignant c'est une ambition légitime, que je soulignais tout à l'heure, de faire en sorte que la fin de vie de notre patient se passe dans les meilleures conditions possibles. Et si nous n'entendons pas les quelques patients minoritaires qui sont capables de faire une demande d'euthanasie, si nous ne l'entendons pas, c'est alors là que nous décidons de leur imposer un parcours. Nous pensons donc pour eux et donc pour nous alors que ce n'est pas ça qu'ils veulent. Un parcours palliatif peut être un parcours que certains patients refusent. Il y a quelques malades qui demandent un acte euthanasique, il faut savoir apprendre à l'accepter. Refuser d'accompagner son malade dans cette démarche volontaire relève de l'abandon. Cette attitude est contraire à la philosophie palliative.

La demande d'euthanasie doit provoquer plusieurs questions dans le chef du médecin. Est-elle compréhensible ? Est-elle évidemment dans les conditions légales ? Est-ce qu'elle est raisonnable ? Est-ce qu'elle est acceptable ? Le médecin reste un guide et un conseiller dans cette procédure. Il n'est pas du tout instrumentalisé. Il n'est pas limité dans son rôle d'expert, il ne perd pas ses prérogatives de médecin, c'est lui qui doit guider le malade. Dans cette concertation qui se construit, dans ce cheminement qui va se faire, il va peut-être aboutir avec lui comme le dit la loi à la conclusion que cette euthanasie, est bel et bien raisonnable et acceptable.

Une deuxième réflexion que j'entends de la part de mes confrères, « je connais le patient depuis trop longtemps pour être capable de le faire mourir. » Qui est en réalité le mieux placé pour accompagner le malade dans son dernier parcours sinon le médecin de famille qui le connaît depuis 30 ans ? Qui est le mieux placé pour discuter avec lui de l'aide qui lui convient et éventuellement du moment adéquat pour accéder à sa demande sinon le médecin de famille qui le connaît depuis 30 ans ? Qui connaît sa famille, qui a pu discuter avec ses proches de cette demande que certains n'acceptent pas ou ont des difficultés à accepter ? Le médecin reste le pivot de la procédure. Même si c'est le malade qui décide évidemment c'est le médecin qui va expliquer à la famille sur le plan professionnel pourquoi lui, il a fini par adhérer à la demande du patient. Il a accepté et si un tiers professionnel est capable de dire à une famille désemparée « *Vous savez, votre papa, votre maman, il faut l'entendre, il faut le, la reconnaître dans son parcours, il faut reconnaître sa souffrance, il faut accepter cette demande.* » Il peut jouer le rôle de quelqu'un qui apaise et fait avancer la réflexion des proches. Ce qui permet à ceux-ci de se positionner de manière plus sereine dans ce dernier parcours. Le patient exprime souvent une réelle gratitude d'avoir pu être reconnu dans sa demande par un professionnel, et par son médecin qui le connaît depuis si longtemps.

Je fais une petite parenthèse. Je réclame de la part des médecins traitants de rester l'interlocuteur de base même s'ils ne sont pas familiers avec un geste technique car ils peuvent dissocier leur rôle d'accompagnant de l'acte technique pouvant être réalisé par un tiers. Où allez-vous trouver ce tiers médical ? Ça ne peut être fait que par un médecin. Je vous rappelle que le réseau EOL existe, même en province de Luxembourg. Plusieurs médecins sont connus pour être capables de donner un second avis dans la procédure exigée par la loi mais ils sont aussi pour certains d'entre eux capables d'épauler des médecins traitants, le médecin de première ligne, dans la réalisation de l'acte technique. Donc, renseignez-vous auprès de vos confrères pour connaître celui qui est plus familier de l'application de la loi et de l'acte technique à réaliser. Il existe des médecins proches de votre domicile qui sont capables de vous épauler.

Je viens donc sur cette clause de conscience reconnue par la loi disant que les professionnels ne sont pas tenus de participer à une euthanasie. Mais dès lors, il faut l'exprimer le plus tôt possible pour que le patient puisse éventuellement chercher un autre médecin. La loi n'impose pas aux docteurs de choisir ou de conseiller un autre médecin. C'est le malade qui doit en chercher un autre. Malheureusement, vous conviendrez avec moi que quelqu'un qui est à la fin de sa vie, qui est au bout de l'évolution d'un cancer, qui est arrivé à sa phase terminale, trouver un autre docteur est parfois le parcours du combattant qu'on ne parvient pas à réaliser complètement. Le patient se trouve alors abandonné dans son idée ou dans son choix.

Je pense que c'est le rôle du médecin de trouver un confrère qui pourra le remplacer dans cet accompagnement particulier qu'il se refuserait à suivre. Il semble, selon mes informations récentes, que la clause de conscience est effectivement une clause qui est limitée à la personne, au médecin qui rencontre une demande d'euthanasie particulière. La loi précise que cette clause de conscience ne pourra plus s'appliquer à des institutions, me semble-t-il, mais ce n'est pas encore complètement abouti.

J'aimerais conclure en vous rapportant une phrase en anglais d'une philosophe américaine spécialiste du droit médical et de l'éthique médicale, Margaret Battin. Elle défendait l'idée d'euthanasie aux USA, elle défendait l'assistance médicale à mourir. Son mari a malheureusement eu un accident de vélo et s'est retrouvé tétraplégique et est devenu dépendant d'un respirateur. Margaret Battin s'est battue pour que son mari survive. Elle a voulu le garder à tout prix près d'elle, elle ne voulait pas le perdre, elle l'a soigné de manière rapprochée en s'impliquant jour et nuit pour que son mari soit dans les meilleures conditions, en le réhospitalisant à chaque fois qu'il faisait un problème lié à une infection urinaire ou autres. Vous imaginez à domicile trachéotomisé avec un respirateur, cela n'est pas une mince affaire... C'est son mari qui après 18 mois d'évolution a demandé à ce qu'on arrête tout et qu'on le laisse partir. Elle a vécu ça difficilement au départ puis elle l'a soutenu et elle rapporte dans une conférence publique que ce que veulent tous les malades qui sont à la fin de leur vie et pas seulement pour ceux qui veulent l'euthanasie, ils voudraient avoir auprès d'eux un médecin qui les écoute, les comprenne et qui soit leur allié, leur compagnon, leur ami dans la manière de mourir.

Je vous remercie.





Madame : « Docteur, vous parlez d'une concertation avec la famille mais est-ce que ce n'est pas à l'encontre du premier exposé ? Est-ce que la famille est forcément au courant d'une demande d'euthanasie alors que la loi prévoit quand même une protection du patient qui demande ? »



Dr. F. Damas : « La loi prévoit effectivement que c'est à la demande du patient que le médecin doit se concerter avec la famille et que le patient peut évidemment refuser que la famille soit au courant. J'ai rarement quelqu'un qui me dit « n'en parlez pas à ma famille. » Je m'efforce de le faire changer d'avis parce que je ne peux pas imaginer faire une euthanasie sans que la famille et les proches ne soient prévenus. Je leur dis « *Vous vous êtes dans une situation où vous faites une demande d'euthanasie, c'est votre privilège en quelque sorte de pouvoir choisir votre dernier jour et votre dernière heure, vous allez donc programmer votre mort, je suis d'accord mais quand ça se programme ça se prépare et ça se prépare aussi avec les gens proches. Vous imaginez que je vais donc téléphoner à votre femme ou à vos enfants et dire voilà monsieur est mort, comme ça.* » Je dois me taire puisque c'est un secret médical, je ne vais pas dire qu'il est euthanasié, il est mort, brutalement il est mort. Ça finira par se savoir qu'un docteur était dans sa chambre à son domicile. Si la famille sait que le patient est mort de manière volontaire et qu'il a choisi son dernier moment sans dire au revoir à ses proches et sans leur avoir donné la possibilité de lui dire au revoir c'est une gifle dont ils ne se relèveront pas. C'est pire que le suicide. Un suicide c'est déjà éprouvant pour la famille et pour les proches mais une euthanasie volontaire lucide choisie avec l'aide d'un médecin sans consentement ! Il y a des situations où les familles sont éclatées, où la fille qui habite en Espagne ou au Canada qui a perdu contact depuis 30 ans avec son père et que son père ne veut pas avertir, ça je veux bien encore comprendre. Le docteur n'a pas comme mission de soignant ou comme professionnel de rétablir tous les liens familiaux perdus depuis des années dans la dernière semaine de vie, c'est absurde. Néanmoins, j'essaye de faire toujours changer d'avis la personne qui dirait au premier abord n'appelez pas ma famille. Parce que je constate que certaines personnes sont vraiment obnubilées par leur souffrance et qui ne voit que le tunnel duquel ils veulent sortir et ils ne veulent pas se préoccuper du tiers détail et s'encombrer encore d'annoncer ça à la famille avec toutes les réactions émotionnelles que ça entraîne. C'est une erreur. Le professionnel doit leur montrer qu'ils font erreur et qu'ils font fausse route. »



Madame : « Dans les situations dont vous venez de parler, les patients ont la pression. Donc, il n'y a pas cette sérénité qu'on espère avoir en fin de vie avec éventuellement avec une demande d'euthanasie. Est-ce que dans ces situations-là, une intervention d'une ou d'un psychologue ne serait pas utile ? »

Dr. F. Damas : « C'est vrai je n'ai pas cité toutes les ressources qu'on peut utiliser. La loi justifie le fait que l'acte d'euthanasie est concédé à un médecin, uniquement à un médecin. On pourrait choisir une autre profession mais je ne vois pas quelle autre profession. Mais en tant que professionnel on va prendre un peu de distance vis-à-vis de cette demande et essayer que ça se passe dans les meilleures conditions possibles et pour le patient et pour son entourage. C'est une vue un peu plus systémique mais c'est nécessaire. Un patient ne meurt jamais seul. Il meurt avec une famille autour de lui. C'est le principe de la prise en charge centrée sur le patient entouré par sa famille. Certains ne voudront pas de leur famille, d'accord. Mais, on sait que la famille doit avoir un peu de temps si possible pour se positionner et on doit pouvoir les rencontrer et peut-être utiliser des ressources comme des psychologues pour en parler. »



Madame : « Quand je disais la pression, c'est aussi la pression de vouloir que ça aille vite. Donc, cette notion de temps. Enfin, le temps d'intégration, d'intégrer en particulier pour les proches et l'équipe soignante. »

Dr. F. Damas : « Mais le temps du malade n'est pas celui du soignant et n'est pas celui de la famille ça c'est sûr. Il faut essayer de les concilier au possible mais c'est quand même celui du patient qui compte. On essaye de tenir au maximum compte des autres mais il ne faut pas oublier que ce n'est pas le soignant qu'on soigne, c'est d'abord le malade. »



Madame : « On voit des personnes avec des souffrances, je pense à des familles, je ne pense pas à des équipes soignantes où il reste des difficultés pendant des années après une euthanasie. »

Dr. F. Damas : « Oui quand c'est mal vécu ça laisse des traces majeures. Toutes les fins de vie qui se passent mal laissent une trace majeure et ce n'est pas spécifique à l'euthanasie. Si vous ne menez pas votre procédure correctement, vous pouvez rater votre coup. Vous pouvez vous autocritiquer en disant « j'aurais dû » faire ça un peu mieux et tenir compte des enseignements que vous avez acquis en pratiquant une procédure que vous avez peut-être été un peu trop expéditive en suivant trop le patient en ne se rendant pas compte parce que la famille n'était pas du tout au même rythme. »

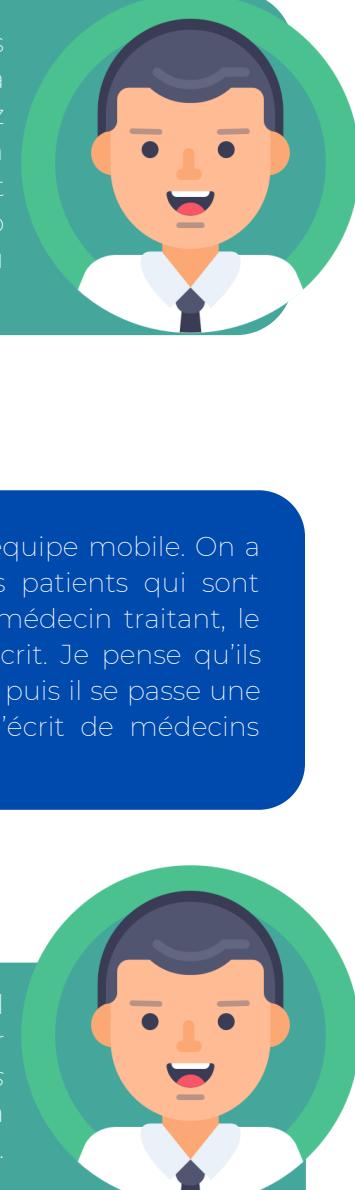


Madame : « Je travaille dans un milieu hospitalier, dans une équipe mobile. On a régulièrement des demandes de famille par rapport à des patients qui sont devenus plus ou moins inconscients, « il en a déjà parlé au médecin traitant, le médecin traitant est d'accord. » Seulement, il n'y a aucun écrit. Je pense qu'ils imaginent pouvoir vivre la fin de vie avec le patient à domicile puis il se passe une hospitalisation entre temps. Pour moi, il n'y a pas assez d'écrit de médecins traitants. »

Dr. F. Damas : « C'est malheureusement le reproche que je pourrais faire à pas mal de mes confrères hospitaliers ou extra-hospitaliers, quand ils entendent parler d'euthanasie, ils se disent « *il sera toujours temps de le faire, on en parle pas maintenant on verra bien plus tard.* » Puis, quand ça arrive c'est trop tard. On n'a rien fait, on n'a pas demandé de second avis, il n'y a rien de formalisé et c'est perdu. Évidemment, je conseille toujours à celui qui prend le temps de parler d'euthanasie, c'est de prendre tout de suite le temps. On s'assied, on discute tout de suite afin de savoir ce que la personne veut. Ce n'est pas souvent l'euthanasie.

Mais quand c'est l'euthanasie, on fait les démarches pour que les procédures soient, sur le plan administratif, réalisées pour qu'après on puisse agir au mieux. Alors, évidemment, quelqu'un qui a fait une demande d'euthanasie qui a été formalisée, dont le second avis a été rendu, que la confirmation écrite a été faite, que tout le monde est au courant, et puis qui perd conscience dans le déroulement alors qu'on avait prévu le dernier acte, ça ne nous empêche pas de le réaliser. On ne va pas dire, « *il a perdu conscience on ne peut plus.* » Non il était dans cette procédure actualisée et tout avait été fait, on allait le faire et il perd conscience. Dans ces conditions on peut faire l'acte. On n'était pas dans une procédure anticipée. On était en train de construire la dernière étape. Dans ces conditions où in extrémis, le patient perd conscience, je conseille au médecin de se réunir autour du malade avec la famille et l'équipe soignante pour convenir avec les témoins ce qu'il y a de mieux à faire en fonction de la situation et de la volonté du malade.

J'estime que l'on peut dans ce contexte précis réaliser conformément à la loi une injection létale, on peut aussi opter pour une sédation terminale. On pourrait aussi opter pour une abstention pure et simple avec une mort qui se passe doucement et naturellement. Il y a un autre contexte, celui des maladies neurodégénératives. Les personnes concernées font des déclarations anticipées et pensent qu'elles sont en ordre alors qu'elles ne le sont pas et puis perdent leurs capacités. Evidemment là, elles ont perdu la possibilité que leur offre ou leur offrait la loi de faire une mort programmée. Ce n'est plus possible, ça leur échappe, ça nous échappe à tous. Il faut que la personne reste compétente jusqu'au bout.





Madame : « En tout cas en tant que soignant on est parfois mal informé, parfois c'est dans l'empressement, parfois aussi on n'a pas les épaules ou on ne se sent pas capable. Vous parliez justement du réseau EOL. Est-ce que justement, parce que c'est le médecin de famille, celui-ci est-il la bonne personne pour... (Damas la coupe)

Dr. F. Damas : « Le médecin de famille est la personne clé. Je peux comprendre que sur le plan technique il soit un peu mal à l'aise et je comprends qu'accompagner activement une fin de vie ce n'est pas quelque chose qu'il fait tous les jours. Moi j'ai une pratique médicale qui fait que j'accompagnais les patients dans leur mort quasi tous les jours. J'étais en soins intensifs avec 365 décès par an et 80% des décès aux soins intensifs sont programmés. Donc, je sais ce qu'est une mort programmée avec l'entourage familial, etc. Je sais ce que c'est, et donc aller à domicile épauler un médecin je peux le faire. Je réclamerai toujours le fait de rencontrer le patient avant une fois et la famille avant si possible. »



Madame : « C'est ce que propose le réseau EOL. C'est un médecin en plus qui accompagne l'autre médecin. »

Dr. F. Damas : « C'est ça. Il ne se substitue pas au médecin traitant mais l'épaule, l'accompagne et met le cathéter éventuellement. »



Madame : « Je propose en tant que médecin généraliste que les plate-formes nous aident logistiquement parce que ce n'est pas pratique d'aller à la pharmacie soi-même, pour commander les produits et puis revenir les payer quelques jours après pour pouvoir pratiquer l'euthanasie, comme les pompes à morphine. Ce serait plus facile si logistiquement on était aidé parce que émotionnellement c'est déjà difficile, ça prend beaucoup de temps de s'occuper d'un patient palliatif. Si en plus on doit régler les détails pratiques ça devient compliqué. »

Dr. F. Damas : « Les équipes de seconde ligne sont justement là pour épauler les premières lignes. Je pense que c'est leur rôle. »



Madame : « J'avais juste encore une remarque François, par rapport à l'euthanasie à domicile avec tout le côté technique qui, évidemment délicat, mais il y a aussi tout le côté émotionnel. Quand le médecin exprime que c'est difficile pour lui d'euthanasier un patient qu'il connaît depuis 35 ans, je peux comprendre que ça le soit. Tu parles beaucoup du côté technique mais je trouve que ce motif-là, je l'ai entendu de médecins traitants qui font alors appel à un médecin d'EOL. »

Dr. F. Damas : « D'accord mais pourvu qu'ils dissocient leur rôle d'accompagnant et qu'ils le conservent. C'est comme ça que je le comprendrais, qu'ils conservent leur rôle d'accompagnant et qu'ils se fassent épauler pour la technique. Ça me paraît tout à fait justifié. Mais quelqu'un qui dit « *il veut l'euthanasie, je ne veux pas l'entendre !* » ça me paraît, je pense, un peu fort de café. »



Monsieur : « Je voudrais tout simplement dire que si un médecin généraliste isolé sent un besoin de soutien d'EOL il suffit qu'il téléphone à l'ADMD qui contactera un médecin EOL qui contactera alors le médecin traitant. »

Dr. F. Damas : « Bonne précision, merci. Juste, via l'ADMD (Association de mourir dans le droit et la dignité) vous pouvez entrer en contact avec eux. »





Monsieur : « Il faut un délai d'un mois entre le consentement écrit de la demande et l'acte d'euthanasie ? »

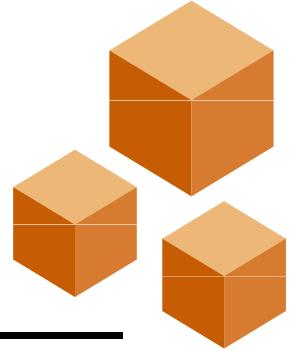
Dr. F. Damas : « Oui je n'ai pas été dans les détails de la loi. La loi prévoit deux cas de figure.

La mort est prévisible à brève échéance, il n'y a pas de délai à respecter entre la demande et l'acte. C'est selon l'évolution et le contexte.

La mort n'est pas prévisible à brève échéance alors le médecin est tenu de demander l'avis d'un second médecin spécialiste de la maladie dont souffre le patient ou un psychiatre. Avant de passer à l'acte, il doit respecter un mois de délai entre la demande confirmée écrite et l'acte proprement dit.

Qu'est-ce qu'une mort prévisible à brève échéance ? C'est une mort, qui selon la définition de la commission de contrôle et d'évaluation, est attendue dans les jours, les semaines ou les mois qui viennent. Ça veut dire un délai de 6 mois. Si vous comptez en mois c'est une brève échéance. Si c'est un an ce n'est plus une brève échéance. C'est bien malin pour donner un pronostic au-delà de 6 mois. »





**Docteur Raymond Gueibe -
Psychiatre de liaison, éthicien,
membre fondateur et responsable de
l'éthique clinique du GEFERS**

Vous avez remarqué aussi que dans les titres, je suis aussi psychiatre, mais ce n'est pas spécialement à titre de psychiatre que j'interviens puisque je mène aussi une réflexion éthique qui a traversé toute ma pratique. Et c'est donc plutôt en tant qu'éthicien que je voudrais vous parler du soignant face à ses valeurs.

Pour commencer, il faudrait se souvenir d'où nous venons, nous les soignants, nous devons nous rappeler quel est notre ADN. L'ADN c'est quelque chose qui s'imprime en nous dont nous n'avons peut-être pas tellement conscience. Nous devons prendre conscience que nos valeurs ont été construites à un moment donné dans notre histoire, c'est-à-dire en lien avec notre culture judéo-chrétienne. Vous devez prendre conscience que des valeurs comme par exemple « *nous sommes fait pour entretenir la vie* » sont des valeurs limitées à notre culture. Ce n'est pas universel. Les valeurs du « *prendre soin* », « *nous devons prendre soin* », ne se retrouvent pas comme telles par exemple dans la culture des Inuits ou encore dans la religion hindouiste. Là au contraire, la religion étant différente, le rapport du soignant et du soigné est totalement différent.

Donc que s'est-il passé dans notre culture judéo-chrétienne ? Dans les années 550 de notre ère, des religieuses vont accaparer le « *prendre soin* » en ouvrant à Lyon les premiers hospices. Les hospices vont donner naissance aux hôpitaux lorsque la médecine deviendra moderne. Mais qu'allons-nous alors retrouver dans ces valeurs qui sont au départ strictement religieuses ? Il y a cette obligation pour nous soignants d'entretenir la vie. J'imagine que lorsque vous arrivez dans votre institution le matin, quelle que soit votre fonction de soignant, vous ne vous dites pas « *qui est-ce que je vais tuer aujourd'hui ?* ». Ce serait un peu étonnant. Par contre vous allez peut-être avoir cette préoccupation « *est-ce que madame Van den Piperzel, qui était mal hier, est encore en vie ?* ». Donc cette notion « *entretenir la vie* » repose simplement sur ce dogme religieux, c'est Dieu qui donne la vie, c'est Dieu qui reprend la vie. Nous allons entendre cela tout au long de notre vie de soignant, même lorsque Dieu n'existera plus pour un grand nombre. Il reste que notre mission est d'entretenir la vie.

Nous avons comme outil notre savoir. Avant, le soignant se tournait vers la mère abbesse qui était dépositaire du savoir, on demandait à la mère abbesse « *que dois-je faire pour bien faire ?* ». Lorsque la mère abbesse a été remplacée par le médecin et que la science a remplacé Dieu, le médecin se tournait vers la science en disant « *que dois-je faire ?* », « *je vais apprendre la science pour savoir ce que je dois faire* ». Et les soignants se tournaient respectueusement vers le médecin en disant « *Docteur, que dois-je faire pour bien faire ?* », c'est-à-dire pour entretenir la vie. Dans ce concept-là, le soignant va naturellement se sentir propriétaire de l'existence de l'autre. J'insiste, c'est là notre ADN.

Dans les quelques questions qui ont été posées ce matin, je sentais encore cette petite pointe un peu à la fois d'obligation « *nous devons prendre soin* » et sous-entendu aussi, notre mission, avec le savoir nous avons à repousser la mort. La mort, c'est un peu un échec pour nous les soignants. Et lorsque dans les années 1850 la médecine est devenue moderne avec Claude Bernard, qui a voulu que la médecine devienne une « *science dure* », parce qu'il existe des « *sciences molles* », il y a eu au travers de cette médecine moderne la confirmation d'un savoir. J'avais un savoir qui devenait sérieux. Ce savoir me donnait le pouvoir effectivement de prendre en main la vie de l'autre et je suis resté propriétaire de cette vie jusqu'au moment où est apparue la catastrophe. C'est-à-dire au moment où nous n'avions pas perçu que nous avions à notre portée la technique qui nous permettait de posséder la vie de l'autre et l'entretenir ad vitam aeternam. Nous n'avons pas perçu le dérapage que le public et non les soignants a appelé « *acharnement thérapeutique* ».

Qu'est-ce qui est venu bouleverser nos valeurs ADN ? C'est d'abord l'histoire de Karen Ann Quinlan. Karen Ann est une américaine qui avait 21 ans en 1975. Elle souffrait d'anorexie mentale et consommait beaucoup d'amphétamines. Lors d'une soirée avec ses copains et ses copines, elle boit beaucoup d'alcool et prend du valium. Elle perd connaissance, on la ramène chez elle, et là, elle fait un arrêt cardiaque. Lorsque les secours arrivent pour la réanimer, ils relancent le cœur mais elle est intubée. On l'emmène à l'hôpital et le lendemain on s'aperçoit qu'elle est en mort cérébrale. Elle est décérée, on voit que le cerveau est abîmé. Les parents vont alors demander qu'on débranche Karen Ann pour la laisser mourir. À l'époque, les médecins répondent - parce qu'ils respectent la loi - qu'ils ne peuvent pas. La loi ne les autorise pas à donner la mort, à débrancher la machine. Ils vont aller jusqu'au procès en Cour de Première Instance et en Cour d'Appel. À l'issue, la Cour confirme que le médecin ne peut pas débrancher, que c'est la loi et que le médecin qui débranchera sera accusé d'homicide volontaire, c'est-à-dire d'assassinat puisqu'il y a prémeditation. Jusqu'au moment où la Cour Suprême du New Jersey va estimer qu'on peut débrancher Karen Ann puisqu'il s'agit d'un traitement extraordinaire qui n'est destiné qu'à entretenir une vie artificielle. Les médecins de l'institution ne vont pas accepter. Karen Anne sera transférée dans un hôpital, une petite fondation protestante qui a accepté de la recevoir pour l'extuber. Karen Ann va respirer spontanément pendant 9 ans sans reprendre conscience. Elle fera une pneumonie que les médecins auraient pu corriger par un simple antibiotique, mais ils vont la laisser mourir.

On a parlé tout à l'heure de la clause de libre conscience. Je voudrais vous signaler quand même que lorsque l'Etat du New Jersey a pris cette décision (on peut débrancher puisqu'on est dans un cas extraordinaire), il a cité l'avis d'un pape, le pape Pie XII, qui en 1954, répondait ceci à la question ainsi posée : « *Est-ce que l'anesthésiste a le droit, ou est-il contraint dans tous les cas d'inconscience profonde, même dans les cas sans espoir (de l'avis du médecin compétent), d'utiliser un appareil respiratoire artificiel moderne même contre la volonté de la famille ?* ». La famille était composée de fervents catholiques dans ce cas-ci. Et le pape Pie XII avait répondu ceci : « *Dans les cas ordinaires, le médecin a le droit d'agir de cette manière, mais n'est pas tenu de le faire sauf si c'est la seule façon de remplir un autre devoir moral certain. Le médecin, cependant, n'a pas de droit indépendant du patient. Il ne peut agir que si le patient explicitement ou implicitement lui donne directement ou indirectement l'autorisation. Le traitement tel que décrit dans la question constitue un moyen extraordinaire de préserver la vie et donc il n'y a aucune obligation de les utiliser ni de donner la permission au médecin de les utiliser.* »

Ça nous renvoie ici à ce problème de la clause de conscience. J'aimerais que les personnes qui parlent de la clause de conscience l'aie au préalable nourrie, réfléchie et mise en questionnement. J'ai dernièrement entendu une infirmière en soins palliatifs dire qu'elle était violemment opposée à l'euthanasie. Elle me donne comme raison ceci : « *c'est seulement lorsque la personne est au bord de sa propre mort qu'elle relève la profondeur de la beauté de son mystère* ». Je lui dis : « *Dites-moi simplement que peut-être vous êtes de croyance catholique et que le magistère s'oppose à l'euthanasie.* » Elle m'a dit « *oui* ». Essayons quand même de nourrir cela.

Dernièrement, j'étais à Soignies dans une maison de retraite et une infirmière me dit qu'elle utilise sa clause de conscience lorsque le médecin prescrit de la morphine, même comme antidouleur. Elle dit : « *Je refuse d'injecter moi-même de la morphine parce que l'Eglise interdit l'utilisation de la morphine parce que ça pourrait abréger l'existence.* » Je me suis permis de lui dire : « *Et bien madame, vous êtes à côté de la plaque.* »

Le même pape cité précédemment est interpellé par des médecins roumains en 1956. « *Mon très Saint Père, quelle est la position de l'Eglise concernant l'utilisation des opiacés en fin de vie ?* ». Le pape répond : « *Des patients en fin de vie souhaitent parfois participer à l'agonie du Christ, c'est louable mais pas indispensable.* » Ça rassure déjà. « *L'utilisation des opiacés est autorisée même si cela modifie la conscience et même si cela abrège l'existence.* »

Donc, quand quelqu'un veut mettre en avant sa clause de conscience, je lui demande s'il l'a réfléchie, nourrie, s'il l'a éventuellement soumise à une critique, sinon, ça risque de l'éloigner de ce patient qui est face à lui. C'était une petite remarque que je voulais faire à propos de cette clause de conscience.

Lorsque nous avons été dans l'abus de l'acharnement thérapeutique, telle l'histoire de Karen Ann, il y a eu progressivement une contestation de notre toute puissance, nous soignants. Une contestation qui n'est pas venue de nous, qui est venue des futurs patients. Et ce sont les futurs patients qui ont revendiqué une place qui leur revenait effectivement dans la relation soignant-soigné. Ce sont les premiers testaments de vie, puis les déclarations anticipées et ensuite, la loi de 2002 concernant le droit des malades.

Donc j'insiste beaucoup, ce ne sont pas les soignants qui sont à l'origine de ce bouleversement. Cette notion de toute puissance liée à notre savoir nous est encore implicitement livrée dans les formations que nous suivons. Lorsque je vois l'enseignement qui est encore donné dans nos facultés, par exemple, les professeurs ne font pas preuve d'humilité. Ils expliquent en fonction du savoir et des techniques, comment on peut sauver pratiquement le monde entier. Quand j'assiste à des colloques médicaux, strictement médicaux, on vient nous montrer les bons résultats des nouvelles techniques. Je n'ai jamais vu un médecin qui venait dire « *je vais vous parler de mes échecs* ».

Donc il y a quelque part, dans la transmission du savoir, une transmission de cette toute puissance. « *Après tout, j'ai quand même le droit d'imposer à ce patient quelque chose qui est bon pour lui. C'est dans mes valeurs et j'en ai le pouvoir !* ». Il y aura de plus en plus un décalage chez le soignant entre le respect de la loi et notamment de notre déontologie, s'il est vrai que la déontologie n'est qu'une déclinaison pratico-pratique de la loi. J'insiste beaucoup, j'entends encore -et je l'ai encore entendu récemment- des médecins dire que notre déontologie nous met au-dessus des lois. C'est faux, parce que s'ils avaient pris le temps de lire le nouveau code de déontologie, ils verrait que ce code s'inscrit dans la loi. Donc, il y a ce décalage entre ce que nous devrions faire, nous les soignants, comme participant à une culture qui est évoluée et notre pratique au quotidien en lien avec notre ADN qui repose toujours sur cette impression de toute puissance.

On a parlé tout à l'heure des témoins de Jéhovah. J'ai donné une formation à l'éthique au Luxembourg. Le Luxembourg connaît une loi concernant le droit des malades seulement depuis 2014. Elle était imposée par l'Europe. Ils ont développé l'aspect médiation beaucoup plus que nous. J'expliquais donc cette loi, et dans l'assemblée, un médecin se présente comme chirurgien. Il me dit : « *Si par un acte simple je peux sauver la vie de quelqu'un, je peux quand même lui imposer cet acte simple ?* » Je dis : « *Donnez-moi un exemple* ». « *Quelqu'un tombe de son vélo, il se blesse au niveau de la rate. Il saigne abondamment. Si je n'interviens pas pour la lui enlever et le transfuser, il meurt. Donc j'ai le droit de le faire même s'il n'est pas d'accord ?* » Je lui dis : « *Non* ». Supposons que ça m'arrive. Je suis témoin de Jéhovah et je vous dis non, je ne veux pas parce que vous allez me transfuser, c'est hors de question.

Il dit : « *Mais enfin je peux quand même...* ». Il réfléchit un peu et dit : « *Mais alors si j'attends que la personne tombe dans le coma, à ce moment-là, elle ne peut plus me donner son consentement, donc je peux l'opérer.* » Je lui dis : « *Ecoutez, si c'est mon exemple, vous me transfusez, je porte plainte contre vous devant un tribunal. Et il est probable que le juge reconnaîsse que vous ne m'avez pas respecté. Alors ce que dit la loi, vous l'avez vu, c'est très simple. Mais c'est aussi ce que dit notre déontologie.* » Elle a confirmé l'autonomie du patient. Mais il y a autre chose, on doit obtenir le consentement après une information correcte. Et là je vais vous faire, peut-être pour mes confrères, l'insulte de vous rappeler notre déontologie.

Article 19 : Le médecin communique avec le patient de façon correcte et compréhensible pour celui-ci. Il tient compte de la capacité du patient et de son aptitude à recevoir l'information en particulier lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Le médecin respecte, sauf exception légale, le refus formel du patient d'être informé d'un diagnostic, d'un pronostic.

Article 20 : Le médecin veille à ce que le patient ou, le cas échéant, ses représentants consentent librement à toutes interventions médicales après avoir été préalablement informés.

C'est ça la nouvelle loi pour nous. Le médecin explique au patient qui refuse un examen ou un traitement les conséquences possibles de sa décision. Il cherche avec lui une solution de remplacement. Nous ne sommes plus propriétaire du patient. Nous avons d'autres valeurs qui, maintenant, s'inscrivent dans nos pratiques. Mais beaucoup de soignants, y compris les infirmiers, les infirmières, les aides-soignantes, les kinés, même les assistantes sociales, qui ont dans leur ADN, se prennent pour des propriétaires de l'existence de l'autre.

Au travers de cette nouvelle ambiance de nos nouvelles valeurs, il y a quelque chose, pour nous, qui est très difficile à appliquer, c'est ce qu'on appelle en éthique la suspension du jugement moral. La suspension du jugement moral, ça nous renvoie en quelque sorte à notre solitude. Nous devons effectivement prendre conscience que nous avons des valeurs et que ces valeurs sont importantes pour nous. C'est ce qui donne sens à notre vie. Mais peut-être que c'est important pour nous et pour nous seul. Nous devons alors nous enquérir des valeurs de l'autre qui est en face de nous. Et ces valeurs doivent être reconnues à leur juste valeur, c'est-à-dire extrêmement importantes pour eux.

Article 31 dit ceci : Les convictions personnelles du médecin ne peuvent compromettre la qualité des soins à laquelle le patient a droit.

Article 32 : Si le médecin estime qu'il est impossible de poursuivre une relation thérapeutique, par exemple, une demande d'euthanasie qu'il ne peut réaliser pour motifs personnels ou de réaliser une intervention, un traitement, il en informe à temps le patient et organise la continuité des soins. Dans notre déontologie, qui est je vous l'ai dit l'application de la loi, le médecin doit accompagner le patient dans la recherche d'un autre médecin.

J'entends parfois des soignants me dirent, « *Vous nous demandez d'écraser notre morale* ». Ce n'est pas ce que j'ai dit. C'est simplement pouvoir, dans la suspension du jugement moral, prendre conscience que ce que je pense, ce qui donne sens à ma vie ça m'appartient, c'est dans ma solitude comme disent les philosophes. Je suis peut-être le seul à penser cela. Et dès lors, je dois accepter l'autre sans jugement.

On a parlé du SIDA. J'entends encore dans les équipes, lorsque l'on prend en charge un patient atteint du SIDA, qu'il y a un jugement moral. Et le jugement moral c'est simplement en se posant la question « *mais comment il a chopé ça ? C'est un homosexuel ? C'est un drogué ? Quand on a des pratiques comme ça...* ». La suspension du jugement moral, c'est ce qui doit nous guider devant une demande d'euthanasie. Je peux affirmer ma position face à l'euthanasie, mais la suspension du jugement moral, c'est de me dire que la loi, la déontologie m'obligent à entendre la demande, à acter sa demande, et accompagner cette personne, même si je lui annonce que je refuse de poser l'acte.

Il y a aussi une autre valeur qui est reprise dans la loi. C'est ce que l'on appelle l'état de nécessité. L'état de nécessité c'est lorsqu'en respectant strictement la loi, je vais faire du mal, et en ne la respectant pas, je ferais moins de mal. L'exemple que l'on prend en éthique, c'est cet avion au Canada. Cet avion fait les manœuvres d'approche pour atterrir. Il y a une loi très stricte en aéronautique, un avion doit atterrir sur la piste et pas sur la pelouse. Mais ce pilote, lorsqu'il fait son approche, voit un bus. Il imagine qu'il y a des passagers dedans et qu'il va traverser la piste. Le chauffeur ne le voit pas puisqu'il est en approche. Le pilote va prendre comme décision d'atterrir sur la pelouse. Il y aura des blessés légers dans l'avion. Il est appelé par la justice de l'aéronautique et on lui dit : « *Mais vous savez bien que vous ne pouvez pas atterrir en-dehors de la piste* ». Et cet homme dit simplement : « *Etat de nécessité. Je me suis dis que si je respectais strictement le règlement, je risquais de tuer 50 personnes. Donc j'en ai blessé que quelques-unes.* » Et on va lui dire : « *Vous avez raison mais respectez quand même la loi.* » C'est ça l'état de nécessité. Les philosophes nous parleront de la transgression. Cela nous amène à se poser la question : « Est-ce que je dois absolument respecter ce protocole ? Est-ce que je dois absolument suivre l'ordre médical ? Est-ce que je dois absolument, en fonction de la situation qui est devant moi, respecter le protocole ? Peut-être qu'au vu de l'état de nécessité, je pourrais revenir vers mon équipe en disant, comme par exemple disait cette infirmière, je n'ai pas donné de morphine prescrite car cette personne entre en agonie et je pense qu'il n'est plus nécessaire. Je vais rendre compte de mon acte. Le rendre compte c'est pouvoir dire, voilà pourquoi je n'ai pas respecté ».

Il y a un fantasme, un mythe extraordinaire dans nos maisons de retraite, il faut faire une grande toilette tous les jours aux résidents, qui chez eux, se lavaient tous les matins de manière légère. Un coup sur le visage et les parties stratégiques en recto et verso. Et bien, moi j'aime bien la soignante, le soignant qui revient en disant : « *Je n'ai pas fais la grande toilette de madame Van den Piperzel parce qu'elle est douloureuse, elle a mal dormi et elle m'a demandé de la laisser se reposer.* » Ceci veut dire que nous faisons appel pour la première fois de notre histoire à la responsabilité de chaque soignant. Chaque soignant est responsable de l'acte qu'il va poser et dont il devrait pouvoir rendre compte. Cette dernière démarche rejoint cette notion de philosophie qui est l'incertitude. L'incertitude c'est reconnaître que l'on ne connaît pas tout. Et là nous avons fait preuve de grande modestie dans notre code de déontologie.

Dans l'article 6, le médecin est conscient des limites, de ses connaissances et de ses possibilités.

Nous avons ici une vertu que nous n'avons pas suffisamment développée dans notre histoire du « prendre soin », c'est l'humilité. Qui suis-je finalement pour oser prétendre, comme on l'a fait pendant des siècles, que je peux être propriétaire de l'existence de l'autre ? Et que, devant cette mort qui se dessine, aussi horrible et douloureuse soit-elle, c'est moi qui aurait encore le droit de décider de la mort de l'autre.

Alors je vais vous laisser cette simple conclusion. Vous voyez que nous venons d'une situation où nous avons été nommés propriétaires de l'autre. C'est encore dans notre inconscience, quelque part. Quand j'entends des personnes dire : « *c'est pour son bien que nous le faisons* », ça me renvoie à cette période où l'on était propriétaire de l'autre. Actuellement, le soignant se met simplement et humblement au service du soigné. Il met à son service le savoir qu'il a acquis et qu'il doit, par obligation éthique, entretenir régulièrement. Et pourquoi se met-on au service du malade ? Et bien simplement pour lui permettre de vivre ce qui est sa singularité, reconnaître qu'il est seul à vivre sa maladie. On va essayer de vivre cette singularité mais bien sûr dans le respect mutuel profond car nous aussi nous devons nous sentir bien dans cette nouvelle relation que nous avons négociée et dont nous ne sommes plus propriétaires.

Je vous remercie pour votre écoute. Merci.





Madame : « On a une dame, ça fait des années maintenant que c'est une plante. Elle est complètement déconnectée. C'est épouvantable de la laver, de lui donner à manger. Quand vous lui donnez à manger elle en a autant dans les cheveux... il faudrait presque la tenir pour lui donner. Notre cheffe de service trouve que c'est comme les plantes vertes, quand elles baissent les feuilles, quand elles manquent d'un peu d'eau, il suffit d'en remettre un peu et les feuilles se redressent. Donc elle est pour que régulièrement on lui mette des hypodermoclyses. Ce que certains membres du personnel font parce que ça été demandé. Il y en a d'autres qui sont quand même choqués d'entretenir pendant des années. Heureusement, elle ne fait pas d'escarres, elle ne fait pas de plaies. Évidemment, on rit. Et pour sans doute se rassurer... on se dit, allez ma petite plante je vais te remettre un peu d'eau et demain on verra. Donc le lendemain ou trois jours après, elle était apathique, elle n'est plus apathique et on est content jusqu'à la prochaine fois où elle rebaissera les plumes et recommencera. Donc là je me demande si on se trouve dans cette situation refuser et rendre compte. »

E. Henrard reformule : « Vous témoignez d'une situation difficile, d'une dame que vous accompagnez, que vous soignez, que vousappelez ma petite plante. Et de manière à la maintenir en vie on lui donne des hypodermoclyses. Et donc la question que vous posez, c'est la question du sens ? »



Madame : « Oui, je me demande jusqu'à quand on doit accepter de vivre ça. Parce que ce n'est pas juste une fois, ça dure des années. Et il n'y a pas qu'elle. En maison de repos je pense qu'on n'a pas le problème de l'euthanasie, on a surtout le problème de l'acharnement thérapeutique. »





Dr. R. Gueibe : « Si je prends un peu de recul, je dirais qu'il faut d'abord être attentif aux projections que vous allez faire sur cette personne. Vous mettez d'abord de côté cette projection de petite plante qui ne voudrait plus vivre, etc. L'important c'est peut-être à un moment donné de s'arrêter en équipe et de pouvoir se poser deux questions : qu'est-ce que nous sommes entrain de faire et qu'est-ce que cette personne souhaiterait que l'on fasse ? C'est-à-dire si à chaque fois que l'on veut lui donner à manger elle a des gestes de refus ou qu'au contraire elle ouvre la bouche... Dans le premier cas, je pourrais dire qu'elle manifeste une opposition. Mais il faut éviter de projeter ses propres sentiments sur l'autre. Il y a des personnes âgées qui demandent à vivre, qui souhaitent l'acharnement. À nous ensuite de voir si nous allons l'accepter ou pas. Mais donc il faut d'abord éviter de se projeter, c'est en équipe que cela se décide. Mais j'ai bien insisté sur la singularité des situations. Il ne faudrait pas que dans votre service après réflexion, on élabore un protocole pour dire maintenant on cesse d'arroser les petites plantes vertes. C'est chaque fois une situation personnelle qui met en route notre énergie pour rencontrer cette personne, même si elle n'a plus rien à dire elle a des choses à nous montrer. Il est nécessaire de rencontrer les enfants, la famille, des éventuels mandataires, comme c'est prévu dans la loi, pour prendre les décisions. Chez les personnes âgées, il n'y en a pas beaucoup de déclarations anticipées, mais c'est important de rencontrer les enfants pour savoir quel sens elle donnait à son existence ? Et ensuite, il nous appartiendra peut-être de prendre une décision dont on rendra compte. Si moi je suis médecin, je prends une décision dont je rendrais compte à l'équipe et à la famille.

Donc il n'y a pas de réponse. Il n'y a que des réponses ponctuelles après un temps de réflexion. La première chose à faire c'est cesser de projeter nos sentiments sur la personne âgée, car nous sommes plus jeunes que nos résidents en général. Nous projetons donc ce que l'on voudrait pour notre vieillesse et donc on ne respecte pas la vieillesse de cette personne qui est devant nous. »



Monsieur : « C'est un peu facile à dire que je suis médecin, je suis seul qui décide pour ce qu'on fait, ça c'est pratique. Mais dans des équipes soignantes, entre autres pour les infirmières, dans les maisons de repos, il y a une structure avec la cheffe et l'aide-soignante et si on est tenu de faire ce que la cheffe dit, on n'a pas la liberté de faire ce que l'on veut, d'exprimer ce que l'on veut. Et en équipe c'est difficile de tomber d'accord... Il y a cette hiérarchie, la cheffe responsable et encore une cheffe au-dessus, etc... Les petites mains, elles sont très mal prises. »

Dr. R. Gueibe : « Vous avez tout à fait raison. Mais au vu du nombre d'institutions qui demandent une formation à l'éthique, c'est justement parce qu'elles perçoivent qu'il y a là un peu une violence qui est faite sur les soignants. Je dis souvent aux aides-soignantes : « Vous avez toujours le droit de dire à votre hiérarchie que vous n'êtes pas d'accord avec ce qu'on vous impose de faire ». C'est d'abord la première démarche, pouvoir dire « je ne suis pas d'accord ».

Se révolter. Et ensuite pouvoir dire : « Je vais quand même le faire mais sachez que c'est de la violence pour moi ». Parce que vous faites appel à la tradition où tout le monde faisait ce que le médecin disait. Maintenant c'est fini, on est dans la responsabilité de chaque soignant quelle que soit sa place dans l'organigramme. On lui demande d'être pleinement responsable de l'acte qu'il pose. C'est dans la loi.

Il y a aussi un principe de loi qui dit qu'on ne peut jamais imposer à un soignant un acte contraire à sa morale, son éthique ou aux bonnes pratiques.

On réveille parfois des personnes âgées qui dorment profondément pour leur donner leurs médicaments de nuit pour qu'ils puissent dormir. Vous faites ça ? Oui, puisqu'on doit le faire. La première chose à faire c'est de dénoncer cette situation. Comme le fait de réveiller systématiquement tous les résidents à 4 heures du matin pour les changer. C'est violent, les soignants le disent. Vous devez remonter vers la hiérarchie. En terme de droit et dans notre déontologie, il faut en référer au médecin car la décision finale lui appartient, c'est lui qui devant la loi assume l'acte final, l'acte médical. Donc je suis tout à fait d'accord avec vous, n'hésitez pas à dénoncer cette situation, faites-le avec respect. »



Monsieur : « Une question concernant l'intervention des familles dans un suivi. C'est un cas psychiatrique. Un jeune de 35 ans qui a une profession publique et vit avec son chien. Il sent plus mauvais que son chien. C'est l'abandon total, il ne paie pas ses taxes, il ne paie pas ses impôts, il ne paie rien en fait. Il est suivi par un psychiatre. La famille, pleine de bonnes intentions, contacte le psychiatre en disant : « Nous avons l'impression que vous ne disposez pas de toutes les informations que nous avons et aimerions vous les donner. » Ils ont essayé un refus total. »

Dr. R. Gueibe : « Alors c'est parce que dans la loi concernant le droit des malades, il est bien dit que le diagnostic et le traitement est réservé au patient. C'est le patient qui doit nous donner l'accord pour que l'on rencontre la famille. Il y a toutefois l'état de nécessité où je pourrais déroger à la loi et pourrais dire au patient que j'ai compris que ses parents étaient très mals et je que les ai rencontrés. Ou je pourrais lui proposer de rencontrer ses parents en sa présence. Là, on ne pourra plus rien me reprocher. Il y a la loi et puis il y a cette dérogation possible qui est le chemin de l'éthique. On se met à réfléchir et on doit avoir des arguments pour pouvoir le faire. Le refus clair c'est dans la loi mais c'est un peu court. »





Madame : « Il y a quand même une différence entre recevoir une information et donner un diagnostic ou un traitement. En l'occurrence lorsque je reçois une information de la famille, je leur dis toujours que celle-ci sera communiquée et leur demande d'abord s'ils ont prévenu le patient avant que j'en fasse la communication. »



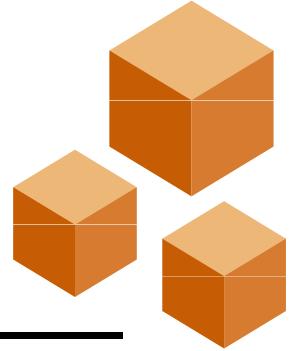
Dr. R. Gueibe : « Tout à fait, vous avez tout à fait raison. C'est une autre façon de faire. Je vous félicite je ne dois rien dire à ça. C'est effectivement de dire à la famille : « Je vais recevoir l'information mais je vais en parler avec votre fils ». Idéalement c'est toujours quand la personne concernée est présente. Vous savez que concernant la loi, le droit des malades, il est dit que si la personne n'a plus toute sa tête, le médecin va rencontrer sa famille. Vous savez qu'il est prévu que cette personne qui n'a plus toute sa tête soit présente. C'est fini le médecin qui reçoit à part sa famille. Le patient doit être présent qu'il ait ou non toute sa tête. »



Madame : « Pour une demande d'administration de biens et de personne, il n'est pas obligé que la personne soit présente pour la rédaction de son certificat, le certificat destiné au juge de paix pour une demande d'administration des biens et de personne. Le patient n'a pas l'obligation... »



Dr. R. Gueibe : « Non, là c'est parce que le médecin prend, entre guillemets, une position d'expert. Mais au final, c'est le juge qui va décider si on peut accepter ou pas. Si le médecin l'a fait sans en parler à son patient alors je ne sais pas quelle sera leur relation car si le patient apprend que c'est le médecin qui a fait la demande et que le juge l'a rejetée cela risque d'être compliqué. Idéalement, il faut pouvoir dire au patient : « Je vais faire cette demande et en voici les raisons ». La position d'expert est une position un peu à part dans l'ordre du prendre soin. »



L'EMPATHIE : SES POSSIBILITÉS ET SES LIMITES

Michel Dupuis -
Philosophe UCLouvain et ULiege, vice-président
de la commission fédérale des droits du
patient, responsable scientifique du GEFERS

Merci de m'accueillir parmi vous un beau matin de printemps. C'est assez génial. Et c'est une belle lumière pour vous parler d'un point de vue qui est un petit peu plus différent, puisque vous avez eu droit au dur et au mou, normalement c'est croustillant. La philo c'est croustillant sauf quand c'est trop cuit. C'est vous qui jugerez des zakouskis puisque juste après vous passez à table si j'ai bien compris.

Donc je vais essayer de ne pas être trop long. L'objectif de ce bref exposé, Aristote dirait « c'est d'abord d'être heureux » parce que c'est ça qui compte. C'est vraiment ça qui est important et accessoirement d'être heureux en réfléchissant à cette notion d'empathie qui est une notion assez scabreuse. Ça paraît séduisant et puis finalement ça peut être un peu écoeurant. Donc je voudrais un peu refixer les choses et voir ce qu'est l'empathie d'un point de vue, j'ai envie de dire, pratiquement technique.

Le point de départ c'est de réfléchir au cœur du soin avec le psychiatre Ludwig Binswanger qui fait remarquer que ce qui est le principe actif de la molécule qu'on appelle psychothérapie est le fait qu'il y a deux co-sujets co-existants. C'est là que vous voyez qu'on est en philo parce qu'on met des traits d'union un peu partout. Il faut deux co-sujets co-existants. S'il n'y a pas ça, on n'a pas de relation qui soit une relation thérapeutique. Et on aura encore moins la relation psychothérapeutique. La notion est vraiment très importante parce qu'elle constitue le milieu de ce qu'on va nommer l'empathie. Pour qu'il y ait empathie, il faut qu'il y ait nostrité. En allemand il va appeler ça la *Wirheit*, le fait d'être nous. Et comme Binswanger est freudien, il fait remarquer que Freud a pensé à toutes sortes de pronoms « moi », « ça » et « surmoi ». Mais il en a oublié un, qui est le pronom « nous ». L'empathie est une fleur qui pousse dans une atmosphère de nostrité. Un élément très important, surtout si on comprend que l'élément nous, ce n'est pas un élément sentimental. Et voilà pourquoi l'empathie est autre chose que ce que l'on va nommer la sympathie ou l'attachement à. Il s'agit bien d'une notion phénoménologiquement assez précise. Je ne rentre pas dans le détail des différents scénarios possibles. Mais on pourrait dire qu'effectivement quand on essaye de penser la relation de soins, la relation soignante ou la relation sociale en général, il y a globalement trois possibilités, trois chemins. Et en fonction du chemin, le film se termine évidemment autrement.

Il y a un premier chemin avec Sartre. On va considérer que je suis toujours un peu objet du regard de l'autre. C'est le chemin parano. Peut-être que certains patients ou certains soignants dans des équipes un petit peu articulées vivent cette parano en ayant l'impression qu'elles sont rendues à l'état d'objet sous le regard médical par exemple. Il y a du vrai, bien entendu.

Il y a un autre regard que l'on pourrait nommer hypomaniaque. C'est le regard de Levinas et on pourrait dire qu'au fond, dès que l'autre me regarde d'une certaine manière je me trouve obligé par son regard. Quand l'autre me regarde il m'interpelle et il m'appelle, parce qu'il a besoin de moi. L'autre a besoin de moi. On pourrait le voir comme ça. Et c'est vrai que si l'on regarde, comme Raymond le faisait il y a quelques minutes, la tradition qui a réfléchi sur ce qu'est une relation soignante, déjà dans le serment d'Hippocrate, vous voyez des variations autour de ça. Effectivement d'un côté il y a un modèle un peu sadique, un peu parano, l'autre me menace, je me méfie. Mais il y a aussi l'autre modèle, l'autre a besoin de moi et donc je suis prêt à faire des énormes sacrifices pour ça. Ce à quoi je propose d'inviter avec le 21^e siècle, et grâce à ce psychiatre suisse, Ludwig Binswanger, c'est à trouver un autre type d'atmosphère qui correspond pas trop mal à comment nous sentons l'être social, être ensemble aujourd'hui, qui est l'atmosphère de la nostrité. Si ça vous fait un peu drôle de parler de Binswanger, on parlera d'Habermas ou d'autres, ça vaudrait dire un modèle de société où l'on se cause.

Sauf qu'à l'hôpital, on n'a peut-être pas l'habitude de se causer vu qu'on est là pour « faire ». C'est bien connu.

Pourtant, au fond la relation de soin, d'abord c'est une relation, ça veut dire quelque chose. Ça suppose une forme de présence où il y a évidemment une forme de proximité mais je vais insister là-dessus, il y a aussi une forme de séparation. Pour qu'il y ait relation il faut autre chose que la fusion. Mais il faut autre chose que l'éloignement. Il y a donc de la proximité, c'est très important. Parfois du soin et de la proximité vraiment physique, en ostéopathie par exemple mais pas seulement. Et puis il y a évidemment une séparation au nom de cette fiction qui revient encore dans la bouche des juristes qui s'appelle la « vie privée ». Alors que les réseaux sociaux ont complètement modifié cette notion de vie privée. Dans la notion d'empathie, il est autant question de proximité que de séparation. Ça veut dire que l'empathie c'est bien autre chose que ce que l'on s'imagine parfois, surtout si on lit Carl Rogers, par exemple.

Jetons un coup d'œil du côté de l'extrême Orient chez Mencius qui est un disciple de Confucius qui va reprendre une notion que vous avez là, le sinogramme [仁], ça se prononce « gen » au deuxième ton. C'est un mot chinois vous l'aurez compris. Et « gen », on essaye de pas trop le traduire parce qu'on ne sait pas trop ce que ça veut dire. Le moment venu on pourra dire que ça veut dire le soin dans le sens un peu général. Mais l'idée de Mencius, c'est que nous, spontanément les humains, quand on voit l'autre en détresse, la détresse de l'autre éveille une chose en nous qui s'appelle « gen » que l'on peut dans ce cas-là traduire par compassion. Ça fait mal de te voir avoir mal. Pour Mencius, c'est quelque chose qui est profondément humain, qui se retrouve dans toutes les cultures, dans toutes les situations, dans toutes les circonstances et aussi n'importe quand. Ça nous intéresse parce que là, la tradition chinoise confucéenne, nous donne une notion, une réalité déjà très réfléchie et qui serait une espèce de condition de possibilité du soin où le soin que nous connaissons comme une activité technique, professionnelle parfois très sophistiquée est conditionné par une espèce de « proto-quelque chose », un « proto-soin ». Alors « gen », si on peut le traduire par compassion, on peut aussi le traduire par soin. Si on regarde les textes de Confucius, on est obligé de le traduire par humanité. Ça veut dire quoi humanité ?

L'idée de Confucius, c'est que pour être humain il faut être humain et que ce que font des humains ensemble, c'est s'humaniser. Ça veut dire quoi ?

Ça veut dire que l'humanité c'est un peu comme la dignité de ce matin. Mais il faut admettre une espèce de paradoxe qui fait que l'humanité c'est à la fois le nom de notre espèce zoologique, pour faire vite. Dans ce sens-là on est toujours humain, on a notre carte de membre en arrivant. Mais d'un autre côté nous passons notre vie à nous humaniser. Ça voudrait dire quoi ça, s'humaniser ? Et ça voudrait dire quoi être humaniste ? Ça voudrait dire quoi un soin humanisant ou déshumanisant ? Confucius faisait remarquer que les animaux sont incapables d'être inhumains. C'est vrai, il n'y a que les humains capables d'être inhumains. Il sent bien quelque chose qui est absolument extraordinaire et que l'on retrouve dans la question de la dignité, c'est parce que j'ai une forme de dignité que vous devez entretenir ma dignité. On est dans une espèce de cercle tout à fait intéressant.

Qu'est-ce qu'on peut faire avec l'empathie ? La première des choses qu'on fait, comme souvent en philo, c'est exclure, on fait du diagnostic différentiel. On évite un certain nombre de confusions conceptuelles. L'empathie ce n'est pas la compassion, ce n'est même pas le partage d'émotions, ce n'est pas la sympathie. Donc ça n'a rien avoir avec quelque chose d'un peu tendre. Autrement dit, l'empathie c'est une forme de perception. En réalité une perception d'un style un petit peu particulier qui ferait peut-être penser à, je ne sais pas si certains d'entre vous l'on pratiqué, l'anatomie palpatoire. L'anatomie palpatoire ça consiste à voir des choses qu'on ne voit pas. Ça consiste à sentir à travers quelque chose. La perception de l'empathie ça consiste à percevoir dans vos jolis visages de ce matin à la fois l'intérêt, le contentement, le plaisir d'être là, peut-être une forme de fatigue qui est parfaitement légitime, et patati, patata. Et vous me rendez le même diagnostic le cas échéant. L'empathie c'est donc une compétence très particulière qui suppose des ressorts neurocorticaux très intéressants, qui permet au fond de lire, si je puis dire, le corps de l'autre. Dans ce sens-là, l'empathie c'est une des conditions de possibilité de ce que l'on va appeler le regard clinique. Parce que si votre regard clinique ça consiste à pouvoir lire des moniteurs qui vous disent la température et le rythme cardiaque. C'est-à-dire à lire des choses qui ne sont pas, le corps de l'autre. Vous n'êtes pas dans un regard clinique.

Vous voyez tout à coup que cette empathie n'a vraiment rien de sentimental ou d'affectif, de gentil ou de méchant. On n'est pas là-dedans. On est dans une forme de perception. C'est quelque chose de cognitif. Mais cette cognition, ce processus cognitif porte massivement sur des informations, des vécus émotionnels. Ça c'est vrai. Vous pourrez me regardez tant que vous voulez, vous n'allez pas forcément voir quelle heure il est. Par contre, vous allez peut-être voir que je suis levé depuis longtemps. Ça donne quelque chose une idée de l'heure mais ça ne vous donne pas l'idée de quelle heure il est. Dans ce sens-là, vous voyez, parce que ça va être ma thèse et puis la fin. Je pense que l'empathie est à la fois un outil et une exigence de la relation soignante. Et que cette empathie parce qu'elle est réelle a des possibilités et des limites. On pourra dire que l'empathie c'est l'art de la proximité. On peut parler de rencontre de corps à corps. C'est quand même des choses que vos pratiques de soins palliatifs nous ont permis de repenser, sans que ce soit délicieusement ambigu. Corps à corps, se toucher, se masser, ressentir une présence, ressentir un déphasage, parce que quand l'autre me ressemble trop c'est que ce n'est plus l'autre. C'est moi qui projette. L'empathie ça n'a rien à voir avec la projection. Vous l'avez compris ? En termes de contamination virale ça ne marche mal vu que c'est dans l'autre sens que ça doit se faire. On pourrait dire, comme les philosophes qu'autrui n'est jamais sous ma main. Autrement dit, autrui, évidemment ne m'appartient pas, ça on la redit plusieurs fois ce matin déjà. Mais c'est surtout qu'autrui fondamentalement c'est celle ou celui qui s'en va. Rainer Maria Rilke qui a dit ceci, « *l'humain a l'allure de celui qui s'en va ainsi nous vivons et toujours prenons congé.* »

Je m'arrête un instant puisque vous et moi avons probablement un certain nombre de grands enfants qui s'en vont ou bien c'est fait déjà depuis un certain temps. Et nous voyons à quel point c'est vrai, exister, c'est se détacher. Comment exister c'est s'en aller et d'une certaine manière comment vivre c'est mourir à une saison qui passe. C'est un peu ça l'idée qui est là derrière.

C'est quoi notre engagement soignant ? On pourrait reprendre le code de déontologie ou ce que Raymond appelait les Gueibe lines, c'est-à-dire les bonnes pratiques. On pourrait les reprendre en termes d'empathie en disant, au fond l'engagement soignant qui me préoccupe aujourd'hui parce que beaucoup de soignants sont fatigués. Quand on est fatigué on lâche et quand on lâche on se désengage. Et dans les violences et les colères qu'on entend aujourd'hui à l'hôpital ou dans les maisons de repos et dans d'autres lieux de soins, on entend des colères qui me font peur pour tout le monde, pour les patients en premier lieu, et pour les soignants qui deviennent patients en deuxième lieu. Donc l'engagement c'est quelque chose d'extrêmement sérieux. L'engagement est, à la fois, une motivation, une prise en charge et en même temps une forme de passivité. Autrement dit, s'engager c'est rester à distance. Ça c'est le paradoxe mais c'est fondamental. S'engager, c'est s'engager à rester à distance, la distance qu'il faut. C'est là que l'on peut dire que l'empathie a une double face en disant que l'empathie est forte quand elle donne cette compréhension. Elle vous permet de lire et de comprendre quelque chose du vécu de l'autre. Ce n'est pas à négliger bien entendu. D'ailleurs il y a bien une psychopathologie de l'empathie, ce sera pour une autre fois, où l'on pourrait montrer, qu'à défaut d'empathie on est dans un monde parfaitement autistique, si je peux utiliser le mot un peu rapidement. L'empathie par définition c'est une forme de socialisation du vivre ensemble. Donc il y a bien cette dimension d'une empathie forte mais il y a cette dimension de l'empathie vraie. L'empathie il faut être deux. Et deux ça veut dire, pas moi tout seul, pas l'autre tout seul. Deux avec une séparation qui va être tout à fait essentielle.

Mes conclusions par rapport à cela. De quoi s'agit-il ? Pourquoi on peut légitimement demander votre empathie à vous les professionnels ? Au nom de quoi demander cette empathie ? Je pense que cette empathie elle va vous permettre d'entendre l'inaudible, de comprendre l'incompréhensible, de percevoir quelque chose qui vous est largement étranger parce que c'est le problème d'autrui. C'est le problème du patient. Ce patient qui est effondré, ses repères sont effondrés. Il a appris un diagnostic qui est péjoratif, il a une grande douleur, une grande souffrance. Il a le sentiment que plus personne ne peut le comprendre. Et je crois que ce patient il a largement raison. On vit les uns à côté des autres. C'est quoi l'empathie, c'est largement laisser exister. Une manière à nouveau de dire que l'empathie ce n'est pas être gentil, souriant et un peu bêbête. Ça n'a rien avoir avec ça. C'est la capacité de laisser exister. Là je renvoie... Frédérique François, « *laisse-moi vivre ma vie* ». C'est plus ancien que les droits du patient. Mais c'est quand même cette idée-là. On va respecter, soutenir l'autonomie, accompagner les limitations. On va donner du temps, c'est évidemment majeur.

Fondamentalement on va accepter en soi-même et dans autrui ce que l'on pourrait appeler la part de l'énigmatique. D'une certaine manière, c'est comme en ostéopathie, une des sagesses de l'empathie c'est que l'empathie sait qu'elle perçoit et sait très clairement qu'elle perçoit obscurément. Il y a une lumière obscure de l'empathie. Si ce n'était pas le cas, on devient des médiums, des chamans, enfin d'autres types de perceptions qui n'ont plus grand chose avoir avec une phénoménologie rationnelle.

Et donc on voit bien qu'il y a des excès à éviter. Des excès du côté de la bonne empathie qui permet de développer l'autre. Et puis d'une mauvaise empathie qui ferait que l'on sait mieux que l'autre ce dont il a besoin. On vit à sa place et finalement l'autre vit par procuration.

On voit qu'il y a des formes pathologiques de l'empathie. On pourrait dire qu'il y a des formes en hypotrophies et en hypertrophies. Ça donne des tableaux qui sont toujours problématiques. Probablement que la règle éthique de l'empathie serait de dire, qu'il s'agit de jouer chaque fois de la rencontre, parce qu'après tout à la différence des autres capteurs sensoriels où l'on peut faire un bilan ophtalmo une fois tous les deux ans et puis ça suffit pour savoir si on voit bien ou pas bien, etc. Dans la question de l'empathie, il n'y a jamais aucune certitude. Il n'y a aucune certitude, ça se joue à chaque fois même si on a de l'expérience professionnelle et surtout quand les actions et les situations se répètent, on pourrait croire que l'on a compris, c'est souvent dans ces cas-là que l'on a le moins compris parce qu'on croyait qu'on avait compris.

Comment former ? Qu'est-ce qu'on peut, est-ce qu'on peut former les futurs professionnels à l'empathie ? Ou est-ce que c'est comme les dents de lait, ça vient tout seul ? On peut imaginer qu'avec une famille aimante, un système avec la mère suffisamment bonne, etc. que ça pousse tout seul l'empathie. Je n'en suis pas tout à fait certain. On a des données en psycho-développementales qui sont un peu inquiétantes par rapport à des enfants qui sont sous-stimulés, en termes de visages notamment. Et donc c'est vrai qu'il y a quand même une question qui se pose alors que nous avons le sentiment que la bonne pratique professionnelle elle est de plus en plus techno-scientifique, bio-scientifique, y compris quand on met 4 ans à former des infirmiers. Cette dimension-là elle est quand même tout à fait préoccupante. Est-ce qu'on peut former à l'empathie ? Comment forme-t-on à l'empathie ?

Je termine en disant que d'une certaine manière pour pouvoir vivre et pratiquer entre guillemets l'empathie, il faut une forme d'estime de soi. Et je suis heureux de ne pas être le premier à utiliser ce mot là ce matin, il faut une forme d'humilité. L'humilité qui permet de me dire, qu'est-ce que je peux comprendre dans ce rapport à la personne, qu'est-ce qu'il m'a donné de comprendre, où est mon point de vue, tiens j'avais oublié que j'avais un point de vue. Or c'est essentiel de se rendre compte que l'on voit les choses de droite ou de gauche, que l'on voit les choses depuis sa petite enfance, parce que décidément c'est vrai qu'elle me rappelle ma grand-mère. Ou que l'on voit les choses de plus haut, d'autrement. Qu'est-ce qui compte, c'est une dimension véritablement fondamentale. Et peut-être que l'empathie serait plutôt une forme de disponibilité.

Et une disponibilité pourquoi ? Comme une espèce de patience ou de passivité qui permet à l'autre d'arriver. Est-ce que nous laissons à l'autre le temps d'arriver, surtout quand on est occupé à faire les toilettes les unes à la suite des autres. C'est ce que j'appelle la béance. Et ce qui me permet de dire, et là je me souviens de mon grand-père paternel qui me disait, « *ça fait longtemps que je vis avec bobonne au fur et à mesure que le temps passe je la comprends de moins en moins.* » Aujourd'hui on penserait que c'est un score cognitif problématique, je crois que c'était de la sagesse. À mesure qu'on connaît, qu'on pratique, on se rend compte que l'autre est insaisissable. Et donc vous sentez que peut-être l'on passe à côté de deux dangers majeurs pour nos patients, c'est-à-dire pour nous le jour venu.

Le danger majeur de prendre l'empathie comme une espèce de trivialité, d'amitié qui s'installera d'office, et donc de manque de respect qui s'associe souvent à un tutoiement, ce genre de choses. Cette familiarité n'est pas juste. Et l'empathie ne nous amène pas une forme de familiarité, de trivialité comme si on pouvait se taper comme ça sur l'épaule les uns des autres. Notre dignité c'est aussi une forme de séparation, d'une part. Mais d'autre part l'empathie nous rappelle aussi que ce n'est pas seulement parce que je dis que vous me comprenez. C'est aussi parce que je suis et ce que je montre sans même m'en rendre compte, et c'est réciproque, soyez tranquilles.

Ça signifie que nos contacts humains ne sont pas que verbaux, mathématiques et symboliques. Ils sont aussi profondément corporels. C'est ce que l'on pourrait appeler l'être avec. Et dans ce sens-là, ça c'est un gros clin d'œil pour les directeurs et directrices parmi vous et les chefs d'équipes. Dans ce sens-là, les soignants aussi ont besoin d'empathie. Et il est grand temps de vérifier la compassion organisationnelle parce qu'on ne peut être empathique que si on ressent une forme d'empathie. On ne peut comprendre que si de temps en temps on se sent compris. Et donc nos organisations il faut vraiment les pointer du doigt et vérifier comment elles travaillent ces choses-là.

Je voudrais conclure avec Emmanuel Levinas. Il dit ceci, je le lis avec vous. « *La relation avec la mort d'autrui n'est pas un savoir sur la mort d'autrui. Qui serais-je pour savoir ce que tu vis toi qui es en train de mourir ? Je n'en sais rien. Oui je sais lire les... évidemment, mais ça ce n'est pas la question.* » *La relation avec la mort d'autrui n'est pas un savoir sur la mort d'autrui ni l'expérience de cette mort dans sa façon même d'anéantir l'être (...) Le pur savoir ne retient de la mort d'autrui que les apparences extérieures d'un processus (d'immobilisation) où finit quelqu'un qui jusqu'alors s'exprimait...* » Une fois que l'on a dit ça qu'est-ce qu'on a dit ? L'important c'est ceci, « *La relation avec la mort d'autrui, c'est une émotion. Est-ce que nous l'assumons ? un mouvement, une inquiétude dans l'inconnu.* »

L'empathie ça nous sert un tout petit peu à comprendre mais ça nous sert surtout à percevoir que des tas de choses nous échappe et que c'est sans doute très bien comme ça.

Merci de votre attention.





Monsieur : « Dans l'empathie vous avez dit qu'il y avait une certaine distance, dans le sens respect de l'autre. Mais cette distance permet aussi aux soignants de ne pas prendre sur lui toute la misère du monde ? »



M. Dupuis : « Quand vous dites ça, on va tous dire « ah oui c'est juste ». Et pourtant, je crois que ça n'est pas vrai. Parce que les choses qui nous touchent le plus ne sont pas à fleur de peau. Et tout à coup vous vous rendez compte qu'on utilise des métaphores, c'est-à-dire des images pour dire séparation. Mais ça veut dire quoi séparation ? Quand il est question de contamination virale, on sait mesurer les mètres. C'est effectif. Quand il est question de contagion sentimentale... »

Vous savez que l'on tombe amoureux de très loin, ça marche parfois mieux... de très loin... Enfin pas tout le temps. Ça signifie que dans ce qui nous protège dans ce que vous dites très justement, qu'on ne va pas prendre toute la misère, qu'on ne va pas s'accaparer, tout ça se sont quand même des images. Parce que je crois que derrière des personnalités qui sont un peu réservées, des cultures un petit peu plus fraîches, parce que tout c'est très culturel bien entendu, il peut y avoir des échanges d'une intensité forte, il peut y avoir des gens qui viennent quand même tout choper. Et qui vont quand même pour des raisons psychologiques cette fois-là et pas du tout biomécaniques prendre beaucoup de la misère du monde. Et donc probablement, c'est une autre image, en tout cas moi je le pense comme ça, que c'est en termes de métabolisation que je peux de temps en temps me libérer des choses que je porte, que j'ai porté un temps avec l'autre, à sa place et dont il est urgent de me libérer. Et c'est là qu'il y a une dimension spirituelle qui consiste à prendre sur la patate parce qu'on est là aussi pour ça et d'avoir un très bon système de combustion, la bonne cheminée, le bon transit. Enfin vous utilisez l'image que vous voulez. En tout cas, il faut le métaboliser pour le lâcher. Et le lâcher vers où ? Dieu sait parce qu'il y a toutes sortes de modèles qui sont possibles. En psychanalyse ça s'appelle une perlaboration, ça veut dire que tout simplement, on a pu travailler la chose et que d'une certaine manière on a pu la résoudre. Mais c'est tout à fait essentiel, vous avez raison. »

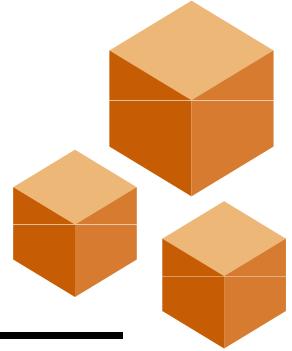


Monsieur : « Comment peut-on prendre le temps de l'empathie, d'exister en tant que soignant dans les institutions, par exemple ou en soins à domicile ? »

M. Dupuis : « Oui et on pourrait bien ajouter, comment être papa et maman quand on travaille dans ces institutions de ce genre-là, et que ce n'est pas nécessairement aux mêmes heures. Et qu'au fond on a qu'une vie ? Là aussi, je crois qu'il faut être plus rusés que les renards. Et que c'est ça les traditions spirituelles qui nous disent : au fond, si je sais que je vais être complètement bouffé par l'activisme, par la frénésie du boulot, à tel ou tel moment, j'ai tout intérêt à me féliciter d'avoir le feu rouge quand je vais à l'hôpital.

Parce que durant le feu rouge que je vais vivre comme un échec en me disant, je vais perdre du temps, je reçois du temps et je peux d'une certaine manière prendre une forme de réserve. Je veux dire par-là, je n'ai pas de recettes magiques et je ne suis pas gourou d'une secte, mais je pense qu'il y a dans les traditions spirituelles, au sens général, pas tellement religieux, effectivement cette exigence de dire qu'on va vous prendre votre temps. Parce que c'est ça qui se passe dans les institutions et aussi dans les écoles. On va vous prendre votre temps, soyez attentifs à vos nappes phréatiques, soyez attentifs à le recevoir quand on vous le donne sinon vous ne pourrez plus le donner. On ne peut donner que ce qu'on a reçu. Et donc apprendre à recevoir le temps. Et là il y a quelque chose d'un peu paradoxal, je le dis parfois à mes étudiants, je ne suis pas sûr qu'ils me croient, soyez heureux quand vous avez le feu rouge, plutôt que le feu jaune. Non, vous avez le feu rouge. Et superficiellement c'est une perte de temps épouvantable. Mais c'est peut-être à ce moment-là que quelque chose peut se passer. Et si on fait ça j'ai le sentiment qu'on résiste mieux et plus longtemps à quelque chose qui vous démolit autrement. Parce que la cadence infernale ça existe et ça casse les gens. Il y a une clinique du travail pour ça. C'est une façon de ne pas répondre, ou de répondre à côté. »





MOURIR À DOMICILE

**Fabien Meurant -
Infirmier d'Accompagner,
équipe de soutien**

Alexandra Joris - Psychologue de la plate-forme des soins palliatifs

Petit mot au nom de la plate-forme. Pour nous soignants en soins palliatifs, choisir sa fin de vie passe aussi par mourir à domicile. Mourir à domicile représente souvent une attente exprimée par les patients. Les services d'aide doivent se mettre en place et collaborer afin de pouvoir proposer le soutien professionnel, attentif, compétent et continu. Outre les missions précédemment présentées par Kee Sung en début de colloque, la plate-forme via les fonctions de psychologue et d'assistante sociale co-interviennent avec les équipes de première et de seconde ligne, appelées équipes de soutien. Nous couvrons tout le territoire de la province de Luxembourg. Pour de plus amples informations, vous pouvez retrouver l'équipe au stand à l'extérieur. Je vais donc laisser la parole à Fabien Meurant, infirmier de l'équipe de soutien Accompagner et qui va nous partager son expérience de soignant à domicile.

Fabien Meurant (Verbatim du colloque)

Nb : J'ai relu cette retranscription lors de l'épisode de covid-19. Les lecteurs comprendront le caractère littéral de cet acte de colloque. J'aimerai que les lecteurs puissent se poser la question du sens de ces mots, à partir de l'impact que cette pandémie aura eu sur notre vie. La question du choix se faisant réellement sentir plus qu'elle ne se pense actuellement !

Je vais présenter brièvement l'équipe Accompagner, équipe de seconde ligne, équipe de soutien en soins palliatifs. L'équipe Accompagner est une équipe de soutien pluridisciplinaire en soins palliatifs liée à la plate-forme de la province de Luxembourg. Nous intervenons en seconde ligne, c'est-à-dire en collaboration avec la première ligne de soins qui entoure immédiatement le patient (médecin traitant, infirmiers, garde-malades, aides-soignants et kiné). L'équipe a une métaphore pour représenter ce travail, c'est imaginé par le vol des oies en « v ». Ces oiseaux qui volent en « v » pour migrer sont plus efficaces en prenant moins de frictions et elles partagent la direction en se relayant la tête en « v ». C'est souvent la plus expérimentée, on mettra aisément le médecin traitant en tête de ce groupe. Nous intervenons dans les soins uniquement avec accord de cette équipe de première ligne et le médecin traitant selon leurs besoins ou demandes afin de prodiguer notre expérience et notre spécialisation en soins palliatifs. Prodiguer cette expérience, on se place aussi dans la formation ici avec le centre Ressort et nous nous plaçons nous-mêmes dans la formation continue comme enseignant. La plupart de nous se forme également. Nous avons, pour exemple, des objets de recherche au centre éthique de l'université catholique de Lille afin de réfléchir l'humain dans sa subjectivité, dans sa recherche de sens, de valeurs et de ses relations. On a aussi un travail au sein du séminaire d'analyse existentielle de Paris. Ce sont les mêmes questions encore qui se posent, et vu les orateurs de ce matin, ce sont des questions qu'on peut réfléchir pendant plusieurs siècles. Il suffit de suivre les philosophes. Ça fait 2000 ans quand même qu'elles se posent. Une vie digne jusqu'à son terme et cette dignité -c'est peut-être- c'est certainement le patient qui nous invite à la penser.

On s'inscrit aussi dans une vie plus locale des communes avec des sous-asbl qui s'occupent des bénévoles, au départ de réunions mensuelles où il y a des échanges avec d'autres professionnels. Le cœur de ces équipes est animé en partie par des infirmiers, infirmières. Ces bénévoles qui ont volontairement décider de vivre la rencontre, de vivre l'autre dans sa grande altérité lui offrant le plus simplement du monde une présence, un lien social, un rappel qu'il fait partie de notre communauté, celle des humains qui sont de passage sur terre. Une communauté bien large. Espérant vivre ensemble ces instants remplis de questions parfois restées sans réponse avec pour seule promesse que si demain est incertain, aujourd'hui ne devrait pas se vivre seul. Donc là il s'agit de causer un « je » et un « tu » qui se rencontrent, comme dit ce matin. Mais il est question précisément de réfléchir au choix de la fin de vie à domicile.

Finalement, la question du choix, je la réfléchissais pour moi-même. J'ai fait le choix de venir ici. Premier choix. Quand on se retrouve devant le fait accompli, qu'il faut remplir sa tâche, ce choix est moins évident. C'est la même chose pour le patient. Ce n'est pas évident et il nous faut le penser en tant que professionnels.

Un article de 2019 montre l'impact de ces soins palliatifs à domicile. Les avantages certains que l'on pourrait mesurer aujourd'hui sur une grosse étude, c'est qu'il y a 4 fois plus de chance de décéder à domicile avec des soins palliatifs précoce. Il y a moins de risque de réhospitalisation si le patient fait bien ce choix de vouloir vivre ses derniers moments chez lui. Il y a plus de contacts avec les dispensateurs de soins, en tout cas avec le médecin traitant. Et une réduction de 1617 euros par patient du coût sociétal global. Aujourd'hui avec les pressions financières, je pense que ça a quand même un intérêt. Cette étude montre par contre que seulement 13,5% de ces patients ont bénéficié de soins palliatifs, alors que selon les auteurs, ça devrait être un minimum de 40%. D'où l'intérêt d'une journée, comme aujourd'hui, de parler des soins palliatifs. Il y a une importance à augmenter la sensibilisation à ces soins. D'autres études montrent pour les soins palliatifs précoce, une augmentation de l'espérance de vie et une diminution des symptômes. Donc une augmentation de la qualité de vie. Ce sont des études très hétérogènes, donc il est difficile d'avoir une application clinique immédiate. Les résultats ne sont pas toujours concordants, ce n'est pas toujours espérance de vie et qualité de vie qui sont à l'arrivée. Mais enfin, c'est des repères intéressants car il s'agit aussi de penser la vie en soins palliatifs. Je pense que ça présage un défi pour les soins palliatifs qui produisent encore aujourd'hui plus de connaissances. Et qui deviennent de plus en plus scientifiques.

Pour vous parler des soins palliatifs à domicile, je vais vous présenter trois situations qui, je pense, incarnent la difficulté de la notion de choix. Elles sont toutes issues d'une première rencontre, d'un instantané. Et j'ai choisi ces situations parce que dans la première, le choix peut sembler absent, la seconde situation c'est un choix possible mais qui est rendu possible à partir de la notion de protection de la personne et pour finir, la troisième, c'est une lutte pour le choix. Je les présente afin de les considérer et de mieux illustrer les enjeux du domicile.

Pour la première situation, j'entends :

Elle est entrée en hôpital pour une remise en rythme. Nous l'avons vue entravée et elle est ressortie sans plus pouvoir marcher, pouvant à peine avaler sans tousser. Nous ne leur en voulons pas, nous pouvons imaginer qu'ils ont fait de leur mieux. Nous comprenons les contraintes économiques, la pression de ce métier mais nous aurions aimé savoir. Nous aurions aimé que l'on nous parle de ce qu'il s'est passé. La question, c'est peut-être est-ce que cette dame a eu une autre alternative que ce geste technique qui, pour la famille, peut sembler simple et habituel. Et voilà que pour eux, sans prévenir, brutalement, les soins palliatifs sont indiqués. C'est ici, je pense, une absence de choix. L'hôpital était une évidence, le retour à domicile semble une obligation. Et donc peut-être encore question de choix lorsqu'un incident vous constraint à ce point ? Et finalement quel choix peut-on trouver dans une notion de fatalité ? Le consentement éclairé suffit pourtant à considérer un patient comme autonome. Je questionne aussi cette question de liberté. Sommes-nous vraiment libres au milieu de tous les déterminants, la maladie le premier et le consentement éclairé ? Sommes-nous que des êtres rationnels ? On n'oublie parfois l'émotionnel. La rationalité quand elle est un mécanisme de défense chez les soignants, quand est-ce qu'elle vient aussi rendre plus difficile ces choix ? Donc poser la question du choix n'est pas encore interroger sur la notion d'autonomie ? Je vous parle en tant qu'infirmier. L'autonomie du patient telle qu'on nous la présente lors de nos études, ça se veut quand même comme la clé de voûte de la pratique.

J'ai appris que nous sommes là en soutien pour un retour à l'indépendance. Nous aurions un rôle de suppléant pour aider le patient dans ce qu'il ne sait plus faire. L'objectif étant d'inciter et de favoriser le retour à une autonomie. Mais une autonomie qui est normalisée par la société ou en tout cas les connaissances dans notre profession. J'ai été cavalier et ce que je vais dire l'est tout autant. Cette autonomie est normalisée et pour reprendre la maxime de François Baucher « *comme une lame de rasoir dans les mains d'un singe* ». J'use de cette image tant je trouve que cette culture de l'autonomie, une culture sans doute issue de la société économique. Cette culture de l'autonomie est si souvent inadéquate dans cette approche de l'humain. Quand elle permet de trancher dans les décisions sans tenir compte du désir du patient. Et du patient que j'entends en tant que sujet.

Une deuxième situation.

Je décroche mon téléphone et j'entends : « *Attention tu vas voir, en entrant chez lui, cet homme est abominable. Il épouse tout le monde, y compris son épouse* ». Je le trouve plié de douleur. Sa fille et son épouse l'entourant. Nous faisons une réunion de coordination et il leur sera proposé une place en maison de repos en court séjour. Et puisqu'ils ne pourront pas s'en sortir financièrement, la proposition sera que leur maison sera hypothéquée pour pouvoir payer la facture. L'épouse aura l'usufruit de cette maison. Après une seconde de silence de l'équipe et de la famille, nous décidons avec le médecin traitant et les infirmières de première ligne que nous irons jusqu'à nos limites pour son maintien à domicile. Il s'alliera, il aura confiance en nous et deviendra même plus doux. « *Nous l'avons vu sourire à nouveau* » me dira sa fille, « *cela faisait des mois* ». Alors rien n'est idéal, nous allons quand même toucher des limites de soins. Il sera transféré et décèdera en unité de soins palliatifs. Je pense que c'est parce que nous travaillons en réseau que nous pouvons aller jusqu'à toucher certaines limites de soins à domicile. Mais sa fille me dira : « *Il a même remangé un peu* », en souriant, malgré la perte. Elle venait de vivre le décès de son père. Et je me souviens de ce monsieur parce qu'il avait travaillé sur un champ de tirs de l'armée, proche de chez moi. Son dos était rompu par le travail. Et finalement ces quelques briques qu'il laissait derrière lui, c'était le seul legs qu'il avait pu offrir à sa famille au bout de plusieurs décennies de travail. Il y a lieu aussi de rendre ce choix possible. S'il n'avait eu comme unique choix la maison de repos, il l'aurait choisi. Et nous aurions pu penser à un patient qui était autonome dans sa décision. Je pense que lors d'une prise de décision comme ça à domicile, plusieurs visions se confrontent au sein même de l'esprit du patient, davantage lorsqu'il se heurte à la réalité de ses proches et des soignants.

Je lisais justement Monsieur Gueibe, qui n'est plus là, dans un article d'Ethica Clinica, où il trouve dans le vocable de l'autonomie un leurre à penser. Puisque nos décisions ne se situeraient jamais hors de toutes influences. Bien que nous ayons communément cette illusion d'indépendance à travers les nombreux choix de notre quotidien, inconsciemment -et je pense à moi quand je travaille- peut naître en chaque soignant le désir de tronquer la réalité pour le bien du patient.

Je vais citer Spinoza pour fondement de cette mise en garde : « *Nous ne désirons pas une chose parce que nous la jugeons bonne mais nous la jugeons bonne parce que nous la désirons* ». Je pense que l'on a tous un désir pour l'autre. La neutralité comme action absolue n'est pas pensable puisqu'il y a toujours une émotion qui se lie à notre pensée. Finalement, nous aurions une autonomie, une autonomie d'un patient est bien souvent opposée à une autonomie d'un soignant parce qu'elles sont toutes deux cadrées par la loi. Et ces lois ont été écrites indépendamment l'une de l'autre. Et si nous restons sur le côté « *j'ai droit mais moi aussi j'ai droit* », je pense que l'on se perd puisque cette autonomie doit se vivre en relation. Il y a peut-être la notion de la temporalité entre le *Kairos* du patient, le temps opportun et le *Kronos* des soignants et du milieu médical qui est de plus en plus présent. Finalement la question c'est, pour que ces choix se fassent, est-ce que ces relations peuvent être un jour véritablement équilibrées ?

Une troisième situation.

Encore un appel qui me dit : « Cet homme a signé une décharge pour sortir de l'hôpital et en plus un vendredi. Mais comment peut-il rester chez lui ? Il y est seul. Nous l'avons retrouvé souillé de selles et d'urine. C'est indigne ». C'est une soignante qui pense que la situation est indigne. Et beaucoup de choses nous indiqueraient le manque de ressources pour ce patient.

« Et vous -donc elle parle de moi- vous vous alliez à lui pour qu'il reste chez lui ». J'entends, c'est de la non-assistance à personne en danger. Argument réducteur qui est rapidement invoqué. Mais on peut l'entendre régulièrement. Cela se dit sans que le médecin traitant voit en lui un homme qui n'est plus capable de décider pour lui et en plus ce patient refuse tous traitements antalgiques au point de sembler déraisonnable.

Je vais le contempler, souvent faire quelques pas. Et je me souviens encore aujourd'hui de ce visage grimacé par la douleur. Il fera en plus quelques chutes. Pour la notion de non-assistance à personne en danger, ça a ajouté des arguments. Mais il persiste. Et je pense que nous avons à un moment une relation de connivence qui dépasse peut-être le cadre de l'empathie. Un jour il me dira : « Je n'en peux plus ! Soulagez-moi ». Et donc avec le médecin traitant et nos médecins référents, il y aura une petite ration d'antalgique qui se fera. Et plus de gémissement, bien qu'il soit un peu douloureux. Quelques jours se sont encore écoulés et son état de conscience devient minimal. Chose rare pour le rejoindre, je ne l'ai pas écrit mais je vous le raconte quand même, je lui ferai ses cigarettes et je lui préparerai son café. On n'attend pas toujours l'infirmier dans ce rôle-là. Et un appel, tôt dans la matinée m'annonce son décès. Ce matin-là, j'ai peur, je l'avoue de le retrouver contorsionné dans son lit, signe qu'il aurait souffert et que ça nous aurait échappé. Finalement, je le retrouve les mains ouvertes, le visage lisse. Une photo de son épouse avait été posée sur lui. Je pense qu'une voisine qui avait la clé, et qui était sortie de la situation car ça avait été épuisant pour elle pendant des mois, avait pu venir ce dernier soir. Donc je peux me raconter, sans vraiment le savoir, il n'est pas mort seul. Je me souviens quand même avoir dû compter sur l'équipe pour pouvoir aller jusqu'au bout de cette situation. On ne le fait pas seul parce qu'il y a toujours le doute. Le doute de savoir, si on est au plus juste. On ne peut jamais répondre à cette question seul. Et puis aussi parce que je pense que j'ai été régulièrement en colère de voir combien de personnes ont souhaité le contraindre. Il faut prendre conscience de nos émotions et les partager pour pouvoir parler d'une éthique de l'accompagnement. C'est là, je pense, accompagner jusqu'au bout du choix. Et si on s'engage au départ d'une situation, la difficulté parfois c'est d'aller jusqu'au bout. Est-ce qu'il y a un excès de responsabilité ? Je ne le crois pas. Enfin, je pense qu'il serait bien présomptueux de penser l'autonomie de l'autre. Il faudrait, dans le soin, plus que de penser l'autonomie du patient, l'autonomiser. Le rendre autonome. Donc ça risque vite de devenir un oxymore, rendre autonome l'autre. Le pousser à l'être. Si je vous demande d'être spontané, je pense que c'est cuit. Vous ne pouvez plus l'être, je vous l'ai proposé donc il n'y a plus de spontanéité dans votre action. En tant que soignant, je peux penser mon autonomie professionnelle et donc des limites qu'elle m'incombe aussi. Et la question que je me pose c'est, mon cadre professionnel est-il pour ce patient incluant ou excluant ? Est-ce que je me montre contenant ou fragmentant ? Et je demanderais donc régulièrement à ces patients afin de pouvoir apporter une aide efficace, qu'ils m'aident aussi et peut-être même qu'ils m'aident d'abord.

La réalité est personnelle et elle est même multiple. C'est un être à part entière que je rencontre, toujours sous-tendu par diverses croyances. Il a les siennes et celles aussi que la société lui renvoie et qu'il accepte. C'est aussi un être qui est sans cesse en changement et en évolution. Il se développe au fil des expériences et des rencontres avec d'autres réalités. Je pense que la source du choix et du projet est elle-même en mouvement continu. Dans le domaine de la petite enfance, Maria Montessori dit : « *Toute aide inutile est une entrave au développement mais nous nous développons toute notre vie* ». Cette remarque est transposable dans ce projet de soins à domicile. Ensuite, par rapport à notre profession, je vais reprendre une vieille définition des années 80 qui fait partie du centre d'intérêt des sciences infirmières qui dit que : « *Notre profession se devrait de créer le meilleur environnement de santé possible pour l'être humain. Et cette science est un service humanitaire en ce sens où elle s'intéresse à préserver le respect et l'autodétermination de la personne* ».

En tant que soignant, il est peut-être impératif de quitter ses propres croyances pour embrasser un instant les croyances et les réalités du patient. Même si cela nous semble contre-nature, il y a un caractère temporel dans cette démarche. Elle sera un instantané, on ne se change pas complètement soi-même. Et je vais reprendre cette phrase de Dominique Jacquemin qui le souligne très bien : « *Le préalable à l'autonomie est une autodétermination aux relations* ». Parce que la demande de soin et l'offre devraient se rencontrer dans une mutualité de sens. Je crois que la société c'est ceci, c'est faire mutualité de sens. C'est ça le seul gage du respect de la singularité du patient. C'est peut-être parce que je respecte ma propre singularité que je peux respecter la sienne.

Bien que les études le démontrent, bien que la norme s'impose, est-ce que tout doit être tenter pour permettre au patient de réaliser son projet de soin quel qu'il soit ? Sénèque dira : « Il n'y a point de vent favorable pour celui qui ne sait dans quel port il veut arriver ». Pour continuer la métaphore, puissions-nous faire phare dans ces nuits. Puissions-nous être un repère qui lui indique, s'il souhaite prendre ce chemin-là, où aller. Mais ne soyons pas des autoroutes où tout s'accélère et où il n'y a qu'une direction une fois que l'on est monté dessus.

En tant que spécialiste nous devons lui dessiner un plan d'action. Puisque je parle de dessin je vais citer Saint-Exupéry : « *Un projet sans plan est un vœu* ». Du vœu que nous entendons nous pouvons dessiner le plan. Peu importe la définition apprise et acceptée de ce concept d'autonomie, je pense que ces deux concepts, le choix et l'autonomie devraient se mesurer que par leurs effets. Et ne pas s'inscrire, qu'exclusivement à partir de la vision des soignants, vision exclusive parfois car nous aurons à la mesurer et donc à la rentrer dans un gabarit. Nous excluons toute une partie de cette vision du choix et de l'autonomie. Je pense qu'il y a une question d'entrer en résonnance avec la perception qu'a le patient de lui-même. C'est de plus en plus deux êtres qui se rencontrent et moins un professionnel qui rencontre un malade. Le choix ne serait plus pour moi immédiatement la cible. Ça émergerait, ça serait un effet secondaire de l'accompagnement. Ça sortirait d'un processus humanisant. Il serait humanisant à partir du moment où la personne a fait son choix. Il serait humanisant à partir du moment où la personne elle-même pourrait dire qu'elle s'est sentie considérée comme un être humain. Ça c'est évidemment pour sortir de toutes ces idées de principalisme, on prend les grands principes de philosophie, l'humanisme, la dignité et finalement nous ne pouvons rien en faire, si ce n'est en discuter. Et là je vous propose encore 2-3 milles ans d'écriture, c'est passionnant mais ce n'est pas opérationnel pour rencontrer nos patients.

Cette idée de consentement. Je reprends une auteure qui est doctorante qui a fait un travail dans les maisons de repos et qui était étonnée de retrouver peu d'écrits sur le consentement de la personne. Peu d'écrits sur le consentement sinon un consentement éclairé. Mais ce n'est pas ce qu'elle considère comme consentement. Je la cite : « *Entre accepter et permettre, entre consentir à quelque chose et consentir quelque chose, comment y voir plus clair ?* ». Si j'accepte je suis un mouvement qui va vers l'extérieur de moi-même qui m'entraîne vers et avec l'autre. Si je permets je montre de moi le moins possible, je me tiens en retrait dans une attitude minimaliste. Donc accepter c'est adhérer et permettre c'est supporter. On ne m'a pas donné le pied à coulisser pendant mes études pour mesurer la différence entre les deux. Le temps de relation peut nous permettre à ce que ce patient ait encore suffisamment confiance en nous pour pouvoir nous le dire, là où il se situe. Sinon, on est une société où, dès petit, on nous demande d'acquiescer. L'identité sociale. C'est pour ça que je ne me suis pas sauvé avant de vous présenter ceci parce qu'il faut encore vivre ensemble. On n'a pas une liberté pure. On nous apprend à répondre. Est-ce que je ne vais pas inviter le patient à être un très bon élève et à prendre ses médicaments aux bonnes heures et à répondre « oui » à ce que le monde attend de nous pour être estimées des personnes responsables et respectables ?

Au-delà de l'intérêt socio-économique et clinique des soins à domicile en soins palliatifs, est-ce qu'on ne pourra jamais atteindre, avoir une perception de cet incommensurable, qui est l'espace de l'intime ? Je pense que c'est à partir de cette posture malgré tout que nous pouvons nous servir des outils comme les directives anticipées, les projets de soins ou autres échelles de niveaux de soins. Elles sont des outils secondaires. Car nous n'offrons plus un cadre mais une page blanche sur laquelle écrire une partie de cette histoire. De cette histoire d'être un humain et d'avoir un passage relativement court mais sans doute aussi court que riche.

Aussi les soins palliatifs, après avoir parlé du patient, s'inscrivent dans une société et dans un cadre soignant. Comment penser les soins palliatifs aujourd'hui face à cette quête moderne qui est de penser réaliser le miracle de faire sortir l'homme de sa finitude ? Nous avons des annonces médiatiques faisant figures, puisque parfois la science se fait en religion, je pense qu'elle se fait figure des discours messianiques. Ce temps des avancées techniques qui foncent à une vitesse vertigineuse vers des idées de transhumanisme, de temps des robots, de temps où plus personne ne sera malade et tout le monde sera très heureux. Aujourd'hui aussi le défaut de la rationalisation comme absolu des soins est, je pense personnellement, une accoutumance à une déshumanisation non plus des soins mais de l'homme de manière résolument obstinée. Ce qui se fait avec le temps, même le temps on le respecte.

Toutes ces différentes temporalités sont englobées dans le temps de la santé communautaire. C'est un secteur qui, je pense, doit travailler de plus en plus dans l'immédiateté, on leur demande du résultat, dans un temps sans perceptives. L'immédiat n'est pas en perspective. Nous vivons aussi sur une planète. Choisir sa fin de vie à domicile, le domicile c'est peut-être plus large encore que la maison.

Aujourd'hui j'entendais Aurélien Baraut, nous vivons peut-être bien cette sixième extinction de cette espèce dont nous faisons parti. Hier il était question de se moquer de pareille annonce et aujourd'hui, il serait question d'urgence et nous vivons l'urgence à d'autres moyens.

Comment reprendre de la perspective sur toutes ces questions ? Pourtant je peux vous assurer que demain sera pareil à aujourd'hui et lui-même pareil à demain. C'est ainsi, il y a une amnésie comprise en écologie. La réalité, on parle de la vie, du vivant mais elle n'est plus tellement écologique aujourd'hui. Même la vie de l'homme ne s'inscrit plus dans un sol rythmé par les lunaisons, un sol qui nous a pourtant longtemps nourri. Elle est économique. La vitesse se déploie à celle de la fibre optique. Un seul mouvement de bourse peut affamer une partie de l'humanité. Il n'y a pas de responsable, c'est une conjoncture. Et là je me dis : « *Est-ce que le soin un jour ne peut pas mourir ? Est-ce que le soin n'a pas besoin de temps, lui ? Est-ce qu'on pourra encore parler de soin ou alors simplement d'être dans des actes ?* » Nous nous sommes acquittés de la gravité avec l'aliénation. Aujourd'hui, la planète est aliénée dans son entièreté dans des règles dictées par des algorithmes faisant office de lois naturelles. L'effet de cela sur la planète nous démontre l'intentionnalité de ceux qui les écrivent et qui en usent. J'ai envie de porter quand même un jugement de valeur, même si j'ai appris qu'on ne pouvait pas faire de jugement de valeur spontanément en tant qu'être humain, j'en ferais un. Je pense qu'à partir de là, on peut regarder que cette modernité est lâche, plus qu'aveugle et elle se trouve, à certains moments, meurtrière. Ce nihilisme ne peut estimer aujourd'hui les valeurs en termes de devises. Les coûts humains se font de la même manière. Ces temps contemporains où se déroule la problématique de ce que l'on pourrait appeler « déplacés de guerre » et qui, je pense par négationnisme, se retrouvent appelés migrants, ont aussi transformé dans nos sociétés ce climat en équation irrésolvable et qui se résument en des dépenses sur des nombres humains.

Dans le milieu des soins on n'est parfois pas loin de ces équations. Il est question d'une attitude pathologique dans ce virus du courtermisme qui aurait transformé l'individualisme en solécisme. Solécisme j'entends par là que finalement je suis ma seule réalité et vous êtes des réalités secondaires à la mienne. Vous seriez des objets qui me permettent de vivre mais je vivrais selon ma seule voie. Et donc pour que le choix puisse se faire à domicile, il faut considérer aussi que le patient rencontre une profession. La profession de soignant est impactée par ce même virus. J'ai appris il y a un bon nombre d'années que 30% des soignants sont en risque de burn out. Aujourd'hui ça ne peut être qu'un peu plus. Il manque, selon les derniers chiffres, 1600 infirmiers au niveau total. S'il en manque 1600 dans la pratique il en manque aussi certainement dans la recherche. Que penser des patients qui rencontrent des soignants qui sont eux-mêmes relativement en détresse ?

Ce problème est sans doute systémique. Les personnes de terrain je les trouve régulièrement très investies. Et si ce problème est systémique, il manque plus d'entraînement. À moins que le projet soit de remplacer l'humain par des machines, soit de modifier l'humain en robot. Peut-être que l'informatique aujourd'hui y travaille pas mal.

Je termine, je vais citer deux philosophes.

Michèle Onfray, citée par Damien Leguay dans le manuel des soins palliatifs de Lille, disait : « *Il semble qu'il se montre une opposition dans les soins palliatifs.* » Ils considéraient que les soins palliatifs relèvent d'une anthropologie judéo-chrétienne. Elle ajoute, dit-il : « *basé sur le corps souffrant et la jouissance. La jouissance de la souffrance des autres pour le salut de tous* ». C'est encore parfois des choses qu'on entend dans les soins palliatifs mais quand c'est communiqué dans le monde, comment parler avec plus de nuances des soins palliatifs ?

Je vais citer Sponville : « Comment méditer la vie, c'est-à-dire philosopher sans méditer aussi sa brièveté, sa précarité, sa fragilité ? » Bons nombres de philosophes finalement parlent des soins palliatifs. Aujourd'hui, il est parfois difficile de les nommer. J'en cite un autre : « A l'égard de toutes autres choses, il est possible de se procurer la sécurité. Mais à cause de la mort, nous les hommes, nous habitons tous une cité sans muraille. » Epicure.

Je conclus : « Deux choses remplissent le cœur d'une admiration et d'une vénération toujours nouvelles et toujours croissantes, à mesure que la réflexion s'y attache et s'y applique : le ciel étoilé au-dessus de moi et la loi morale en moi. Ces deux choses je les vois devant moi et je les rattache immédiatement à la conscience de mon existence. » C'est Emmanuel Kant.

Je vous laisserai sur cette idée de méditation. Je pense qu'il y a lieu aussi de regarder ce qui nous entoure et de regarder les autres profondément avant de pouvoir les rejoindre.





Madame : « Est-ce qu'il y a certains cas que vous refusez au domicile ? »

F Meurant : « Nous pourrions. Je ne pense pas que ce soit déjà arrivé. On réfléchit toujours en tout cas avec les équipes de première ligne. C'est elles qui sont les premières investies là-dedans. Si on ne met pas un patient en insécurité. La plupart des patients que l'on reçoit ont quand même une capacité de décision. Après c'est à nous à décider si nous pouvons lui apporter les soins qui sont minimums. Mais là c'est la question des limites qui est toujours complexe. C'est la question de l'engagement personnel. Et parfois moi je réponds que j'ai une assurance professionnelle, personnelle en plus de celle de mon employeur. Il est question de responsabilités collective et d'éthique personnelle. Je connais beaucoup de soignant qui ont peur de s'engager pour une question de prise de responsabilité, avec cet argument comme moyen d'évitement. Donc on travaille aussi en équipe parce que ces choses se discutent à plusieurs. Relativement, on entend toutes les demandes. Je n'ai pas encore d'expérience de refus d'engagement. Il faut un consensus soignant ! »



Monsieur : Que faire quand il y a une détresse ? Que le patient est à domicile et que vous ne pouvez pas intervenir dans le quart d'heure, la demi-heure si vous êtes trop loin de chez lui ?



F Meurant : « C'est justement une question à considérer. C'est, dès le départ, savoir si on sera dans le quart d'heure ou la demi-heure. C'est de voir jusqu'où le patient est lui-même capable ou prêt à accepter certaines limites et contraintes pour vivre ce projet. Ces limites-là qui sont géographiques, on ne peut pas agir dessus. Donc c'est des discussions à avoir au préalable. Si elles n'ont pas eu lieu, ça peut faire vivre des catastrophes. Si on parle de soins palliatifs trop idéaux, qu'on annonce qu'on va régler tous. Il y a aussi cette question de temporalité du patient. Est-ce qu'on va lui parler du pire immédiatement ? Comme parfois en clinique, on propose de prévoir l'imprévisible, c'est impossible. En plus, il y a aussi cette culture de la bonne mort en soins palliatifs qui nous a donné certaines illusions. Il faut pouvoir parler en vérité tout en gardant, je pense, certaines illusions qui nous laisse espérer vivre le meilleur. Penser que le pire, c'est compliqué ; mais imaginer que le meilleur peut laisser de l'amertume. »

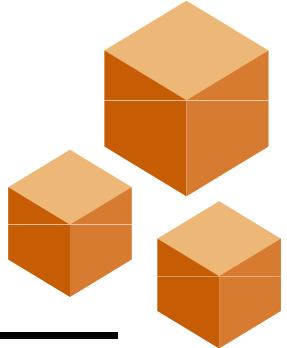


Monsieur : « Notre province, du nord au sud, de Durbuy à au-delà d'Arlon, c'est gigantesque. Comment fonctionnez-vous ? »

F Meurant : « Il y a une spécificité sur la province, là je ne serais pas le meilleur parce que je ne suis pas le plus ancien, mais il y a déjà deux équipes différentes : « Au Fil des jours » et « Accompagner ». Nous, l'équipe « Accompagner », nous sommes structurés historiquement avec 5 asbl indépendantes et travaillant avec toutes les mutuelles, qui remplissons tout le territoire. Les zones sont divisées. Et sur 5 zones, il y a un infirmier de garde par semaine.

Ce qui est compliqué au niveau de la patientèle, c'est que vous pouvez parfois avoir 10, parfois 20, et encore 30 ça ne veut rien dire de la pression de travail. Donc comment remplir cet espace ? En somme, avec des organisations à géométries variables. Mais toujours en pensant qu'on s'organise avec des équipes de première ligne. On n'est pas les seuls à investir. Là aussi il y a des différences en fonction des capacités des équipes, différences de capacités en fonction des médecins. Ce qui fait que chaque situation est très singulière. Tout n'est pas vécu pareillement par chaque patient. Et puis ce temps de la maladie qui évolue plus ou moins vite. Et peut-être les subsides pour en parler, je pense qu'on a un nombre fini, on a environ 180 forfaits. Pour parler économique, on en fait plus du double. Donc aujourd'hui, on est en gestion tendue. C'est les bénévoles, c'est la direction qui cherchent des subsides ailleurs. C'est quand même un métier sous tension. Même si on entend que les soins palliatifs parlent beaucoup et semblent décontractés. Il nous reste pas mal de tensions soignants à vivre. »





UN AUTRE CHOIX VENU DE SUISSE

**Jean-Jacques Bise -
Co-Président d'Exit Suisse Romande**

Il m'est difficile de prendre la parole après ce dernier témoignage. Je regrette qu'il ne se soit pas fait en fin de journée parce que, vous le verrez, la narration de la fin de vie de cette femme dont on vient de vous parler avec tant de pudeur est très semblable aux nombreuses situations que nous vivons lors de nos assistances de fin de vie en Suisse romande. L'émotion en ce moment, visiblement, vous submerge comme elle me submerge. Il y a à peu près une année, je crois que c'était au mois de février 2019, s'est tenu à Namur, un symposium santé. J'ai été invité par Jacqueline Herremans, la présidente de ADMD Belgique, à participer à cette manifestation. Lors d'un débat suivi par un très nombreux public, nous nous sommes attachés à comparer les situations d'accompagnements de fin de vie « médicalisées » dans nos deux pays.

Madame Alexandra Joris assistait à cette manifestation. Psychologue au sein de cette magnifique équipe de la plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg qui nous accueille aujourd'hui, madame Joris a estimé utile et intéressant de clore cette journée par une présentation sur l'assistance au suicide en Suisse. D'où ma présence devant vous. Gabriela Jaunin, co-présidente d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande, présente dans la salle, et moi vous remercions chaleureusement de votre accueil et de la mise sur pied de cette très belle journée de réflexions et débats.

Dans plusieurs pays, notamment en Europe, des législations visant à autoriser certaines formes d'euthanasies ou d'aides au suicide ont été adoptées.

Ainsi, notamment, les Pays-Bas (en 2001), la Belgique (en 2002), le Luxembourg (en 2009) et le Canada (en 2016) ont légalisé l'euthanasie. Aux USA, une dizaine d'Etats, de l'Oregon (en 1997) au Maine (en 2019) ont, quant à eux, légalisé l'assistance médicalisée au suicide.

Et la Suisse ? L'assistance altruiste au suicide est légale depuis fort longtemps, depuis le 1er janvier 1945 exactement. Et il ne fait pas de doute que la législation sur le suicide assisté en Suisse est la législation la plus libérale de toutes. L'objectif de ma présentation est de vous permettre de comprendre pour quelles raisons la Suisse est en cette matière une exception.

Pour ce faire, mon intervention est composée de quatre parties :

- Historique de la législation sur l'assistance au suicide
- EXIT A.D.M.D. Suisse romande et l'aide au suicide
- Questions éthiques et politiques
- Deux procès, deux problématiques en question.

Historique de la législation sur l'assistance au suicide

La condamnation du suicide fut la grande affaire de l'Europe chrétienne. Pour l'Eglise et les pouvoirs politiques, le suicide est contraire à la loi naturelle qui impose la préservation de soi. Il est une offense à la communauté humaine dont le coupable fait parti, une atteinte au pouvoir royal. Enfin, il viole les obligations de l'homme envers Dieu.

Au cours du 18ème siècle, les visions philosophiques, politiques et juridiques sur la mort volontaire changent. Sous l'influence de l'humanisme et de la philosophie des Lumières, on assiste en Europe continentale, à une révision de l'interdit du suicide. La naissance du droit pénal moderne marque en effet le début d'un lent processus de dépénalisation du suicide.

En 1874, le peuple suisse adoptait un nouvel article constitutionnel attribuant la compétence en matière de droit pénal à l'Etat central. Voté par le Parlement en décembre 1937, accepté par le peuple en juillet 1938, notre Code pénal est entré en vigueur le 1er janvier 1942. 68 ans donc entre la modification de la Constitution et l'entrée en vigueur du nouveau droit ! Quand on vous dit qu'en Suisse, les choses avancent lentement !

Notre droit pénal est issu d'un avant-projet de 1893 rédigé par Carl Stooss. Traitant du suicide, celui que l'on appelle le « père » de notre droit pénal écrivait : « *C'est à raison que les lois suisses excluent la punition de la personne suicidaire dont la tentative a échoué ; alors que dans la plupart des cas il s'agira de personnes atteintes de déficience mentale, dans tous les cas ces gens se trouvent dans un désarroi tel qu'ils méritent notre compassion plutôt que la punition.* »

Le principe de non-punissabilité du suicide est donc incontesté. Il en va différemment pour ce qui concerne la complicité, la participation au suicide. A la fin de 19ème siècle, la pensée dominante consiste à déclarer punissable l'assistance fournie par des tiers à une personne décidée à mettre fin à ses jours.

Il s'agissait pour les concepteurs du futur droit pénal fédéral de remplir deux objectifs en tension l'un avec l'autre. Le premier était de tirer toutes les conséquences de la dépénalisation du suicide ; s'il n'en était pas fait mention expresse, une assistance au suicide échapperait à toute peine, le suicide n'étant plus une infraction. Le second objectif était de maintenir la punissabilité des assistances auxquelles s'attache légitimement une condamnation morale et sociale ; il s'agissait de punir l'incitation et l'assistance au suicide lorsqu'elle relève de la malveillance et/ou d'une motivation intéressée, sans pour autant criminaliser la simple collaboration altruiste à un suicide par ailleurs légal.

En 1918, dans son message au Parlement, le Conseil fédéral, proposait ainsi l'adoption d'une norme spéciale en matière d'assistance au suicide. Il proposait, en quelque sorte, une solution « consensuelle ».

Il écrivait : « *L'incitation et l'assistance au suicide, elles-mêmes, peuvent être inspirées par des mobiles altruistes. C'est pourquoi le projet se borne à les incriminer quand l'auteur a été poussé par des mobiles égoïstes : qu'on songe à l'incitation au suicide d'une personne que l'auteur doit entretenir ou dont il escompte l'héritage.* »

Et en 1937, notre Parlement adoptait l'article 115 « Incitation et assistance au suicide » de notre Code pénal qui a la teneur suivante : « *Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.* »

Et nous y sommes ! Cette disposition est la seule et unique loi sur le suicide assisté de toute la législation suisse. Pour qu'une personne soit condamnée sur la base de l'article 115 du Code pénal, il faut que les quatre éléments constitutifs de l'infraction soient réalisés, deux de nature objective et deux de nature subjective :

- la victime a consommé ou tenté le suicide ;
- l'auteur a incité la victime à se suicider ou lui a prêté assistance ;
- l'auteur était mû par un mobile égoïste ;
- l'auteur a agi intentionnellement.

Premièrement, il faut que la victime se soit effectivement suicidée ou ait au moins tenté de le faire. On ne peut parler de suicide que si la personne cause délibérément sa propre mort. Cela suppose d'une part qu'elle soit capable de discernement au moment où elle agit et d'autre part qu'elle ait la maîtrise du procédé provoquant sa mort. Par exemple, la victime appuie sur la gâchette, saute dans le vide du haut d'un pont ou avale une potion létale. Je reviendrai sur ces deux éléments (capacité de discernement et maîtrise de l'acte suicidaire) lorsque je vous présenterai les conditions nécessaires pour qu'EXIT réponde à une demande d'aide au suicide.

Deuxièmement, l'auteur doit avoir incité la victime à se suicider ou lui avoir prêté assistance. L'incitation est établie dès lors que l'auteur encourage la victime à mettre fin à ses jours, lui suggère de le faire ou la conforte dans sa résolution. Il y a assistance quand l'auteur aide la victime à commettre son suicide, par exemple en lui donnant des conseils ou en lui fournissant les moyens nécessaires pour se tuer (arme, corde, poison, potion létale, etc.), mais sans accomplir lui-même le geste « dernier geste », sans quoi il s'agirait d'une forme d'homicide, punissable. Cette deuxième condition permet de faire la différence entre un suicide et une euthanasie, un acte qui est illicite en Suisse. Je reprendrai ce point en conclusion de ma présentation.

Troisièmement, l'auteur doit avoir été animé par un mobile égoïste. Un tel mobile est avéré quand l'auteur agit de manière prépondérante pour satisfaire ses intérêts, qu'ils soient de nature financière (par exemple hériter du défunt ou mettre fin à une lourde pension alimentaire), professionnelle (devenir calife à la place du calife, supprimer un concurrent), affective (épouser la veuve, satisfaire des pulsions morbides, venger un affront passé) ou autre (écartier un témoin gênant). Pour l'heure, pas de commentaire particulier sur cette condition. Il est évident, vous le verrez, que notre association n'agit pas pour un mobile égoïste.

Quatrièmement, l'auteur doit avoir agi intentionnellement. L'intention est définie comme le fait d'agir « *avec conscience et volonté. L'auteur agit déjà intentionnellement lorsqu'il tient pour possible la réalisation de l'infraction et l'accepte au cas où celle-ci se produirait* ». Elle se différencie de la négligence, comme le fait d'agir « *par une imprévoyance coupable, (...) sans se rendre compte des conséquences de son acte ou sans en tenir compte. L'imprévoyance est coupable quand l'auteur n'a pas usé des précautions commandées par les circonstances et par sa situation personnelle* ». Une personne qui aurait négligemment laissé une potion létale destinée à un accompagnement sur une table et que celle-ci aurait été absorbée par un tiers, ne serait pas poursuivie pour une assistance au suicide mais pour un homicide par négligence.

Une fois encore, retenez bien cela, la seule norme pénale du droit fédéral traitant de l'assistance au suicide est cette disposition 115 de notre Code pénal adoptée en 1937 !

Voyons maintenant de quelle manière, s'appropriant cette disposition très « libérale », les associations d'aide à mourir dans la dignité de Suisse ont, en quelque sorte, médicalisé la possibilité qui leur était offerte par le Code pénal d'aider certaines personnes à mourir selon leur ultime liberté.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande et l'aide au suicide

Le mouvement des associations EXIT A.D.M.D. (Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité) est né en Angleterre en 1935. La World Federation of Right to Die Societies (Ensuring Choices for a Dignified Death) compte aujourd'hui plus de 50 associations sur les 5 continents.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande a, quant à elle, été créée en 1982 à Genève par une vingtaine de personnes. Selon l'article 3 de ses statuts, l'association a pour but « *de promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie.* »

EXIT s'est ainsi opposée au paternalisme médical et attachée à faire respecter l'autonomie du patient, notamment en s'opposant à tout acharnement thérapeutique et promouvant la nécessité d'obtenir pour toute atteinte à l'intégrité de la personne, son consentement libre et éclairé. A relever aussi qu'EXIT a été, en Suisse, la première association à œuvrer pour la reconnaissance des directives anticipées et du représentant thérapeutique.

En 2000, Jérôme Sobel accède à la présidence de l'association. Médecin ophtalmologue, il a participé pendant deux ans de 1997 à 1999, aux travaux d'un groupe de travail nommé par le Département fédéral de justice et police sur « L'assistance au décès ». Sa connaissance approfondie de la législation du droit médical, sa compréhension qu'un médecin est aussi un « simple » citoyen et que conséquemment l'article 115 du Code pénal lui est aussi applicable, va lui permettre de donner une nouvelle direction à l'association. Selon ses propres termes, Jérôme Sobel s'est alors concentré sur un nouvel objectif, celui de briser le tabou de l'assistance au suicide et de faire reconnaître ainsi la notion d'autodélivrance pour un malade grave en situation d'impasse thérapeutique.

Au tournant du siècle, EXIT effectua ainsi ses premières assistances au suicide, parfois en les médiatisant lorsque nous rencontrions des oppositions. Dans la foulée, l'association détermina elle-même les règles qu'elle allait respecter pour rester dans le cadre strict de la légalité de l'article 115 du Code pénal. Ces conditions sont les suivantes :

1. être membre de l'association depuis un certain temps ;
2. être domicilié en Suisse ;
3. être capable de discernement ;
4. faire une demande manuscrite ou, si le membre ne peut plus écrire, par acte notarié, en joignant un dossier médical complet ;
5. être atteint d'une maladie incurable ou d'une invalidité importante ; avoir des souffrances intolérables ;
6. être atteint de polypathologies invalidantes liées à l'âge.

Au dire de Jérôme Sobel, il s'agit « *de critères clairs, juridiquement inattaquables, humainement compréhensibles, médicalement défendables et socialement acceptables.* » L'explicitation de ces critères me permettra de dresser un panorama au plus près de la réalité de la problématique de l'aide à mourir en Suisse.

Première condition : être membre de l'association depuis un certain temps. Etre membre de l'association EXIT revient à payer une cotisation annuelle de 40 francs. Considérez ici, qu'un euro est équivalent à un franc suisse. Il n'y a pas de délai minimum imposé entre une adhésion à l'association et une demande d'assistance au suicide. Toutefois, par équité envers les personnes membres depuis des années, EXIT demande un forfait unique de 350 francs pour toute demande effectuée moins d'un an après l'adhésion. Pour toutes les personnes membres depuis plus d'un an, la demande ainsi que l'assistance sont totalement gratuites.

Deuxième condition : être domicilié en Suisse. Il ne s'agit pas ici d'être Suisse. Il s'agit simplement d'avoir son domicile principal sur le territoire du pays. Il ne suffit pas d'y séjourner ou d'y être accueilli. Une personne doit avoir déposé officiellement ses papiers dans la commune de résidence.

Cette condition permet de distinguer deux grandes catégories d'associations d'aide à mourir en Suisse. EXIT A.D.M.D. Suisse romande (fondée en 1982, environ 30'000 membres) et EXIT Deutsche Schweiz (également fondée en 1982, environ 130'000 membres). Ces deux associations fonctionnent séparément tout en ayant des conditions très semblables.

Ex International (fondée en 1996 à Berne) ; Dignitas (fondée en 1998 à Zurich) ; Lifecircle (fondée en 2012 à Bâle) et d'autres encore. Raison de cette liste incomplète : en Suisse, il est très simple de créer une association à but idéal en respectant les dispositions du Code civil en cette matière.

Toutes les associations de ce deuxième groupe se distinguent essentiellement des deux associations EXIT par une caractéristique connue du monde entier : elles accueillent des personnes résidant hors de Suisse voulant être aidées à mourir selon leur dernière et ultime liberté. Elles pratiquent ce que d'aucuns appellent le « tourisme de la mort ». On pourra si vous le désirez revenir sur cette situation aux moments des questions.

Troisième condition: être capable de discernement. Ce critère de la capacité de discernement est déterminant pour distinguer suicide et homicide. La doctrine pénale se réfère à ce sujet à la notion définie sommairement à l'article 16 du Code civil comme la « faculté d'agir raisonnablement ».

Comme le discernement est défini par une clause générale, il appartient aux tribunaux de concrétiser la notion. Le Tribunal fédéral juge avec constance que le discernement « *comporte deux éléments, un élément intellectuel, la capacité d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé, et un élément volontaire ou caractériel, la faculté d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté.* » Seule la réunion des deux éléments, intellectuel et volitif, permet d'admettre le discernement ; si un élément fait défaut, la faculté d'agir raisonnablement doit être niée, sans que l'on puisse distinguer de gradation dans cette faculté. En d'autres termes, la capacité de discernement est relative : elle ne doit pas être appréciée dans l'abstrait, mais concrètement, par rapport à un acte déterminé, en fonction de sa nature et de son importance, les facultés requises devant exister au moment de l'acte.

Il revient à chacun d'évaluer la capacité de discernement des tiers avec lesquels il entre en relations juridiques. Dans le cadre de l'assistance au suicide, il appartient ainsi à la personne prêtant assistance d'apprécier si le suicidant possède bien la capacité de discernement. La même évaluation doit être faite par le médecin qui prescrit du NAP, comme le Tribunal fédéral l'a rappelé en se référant aux directives de l'Académie suisse des sciences médicales. Je reviendrai sur cette question dans la troisième partie de cette présentation.

En résumé, et j'insiste sur ce point, le discernement de la personne mettant fin à ses jours est la condition indispensable pour que l'on puisse parler d'assistance au suicide.

Quatrième condition : faire une demande manuscrite ou, si le membre ne peut plus écrire, par acte notarié, en joignant un dossier médical complet. Lorsqu'une personne dépose une demande d'assistance, celle-ci est dans un premier temps examinée par l'un de nos médecins-conseils. Si elle répond aux conditions énumérées tout à l'heure, elle est confiée à un(e) de nos accompagnateurs/trices qui prend rendez-vous avec elle pour un premier contact direct. Celui-ci aura pour but d'évaluer plus finement la situation, de valider définitivement la demande si les conditions sont remplies, de répondre aux questions et d'expliquer l'aspect pratique d'un accompagnement.

A l'issue de cette rencontre, une date pourra possiblement être retenue pour l'assistance. Il arrive plus fréquemment que le dossier reste en attente. La personne pourra en tout temps recontacter l'accompagnateur/trice pour une ou plusieurs autres rencontres. Une chose est à souligner ici, jamais EXIT ne reprend langue avec une personne qui a fait une demande d'aide afin de respecter « l'altruisme » de l'aide au suicide.

Cinquième condition : être atteint d'une maladie incurable ou d'une invalidité importante ; avoir des souffrances intolérables. Cette condition est celle qui a été déterminée en 2000 par EXIT.

Enfin, sixième et dernière condition : être atteint de polypathologies invalidantes liées à l'âge. Lors de son assemblée générale de 2014, les membres d'EXIT ont en quelque sorte étendu les critères médicaux permettant à une personne qui n'est pas nécessairement en fin de vie de pouvoir bénéficier de notre aide.

Je reviendrai sur ces deux dernières conditions « d'acceptabilité » d'une assistance au suicide au moment d'évoquer les questions éthiques liées à cette pratique.

Enfin, quelques mots sur le jour d'une assistance. Trois conditions doivent obligatoirement être remplies par la personne demandeuse le jour de son autodélivrance :

1. Elle doit avoir la capacité de « faire le dernier geste », c'est-à-dire être en mesure d'ingérer la solution létale (15 grammes de pentobarbital de sodium) elle-même en tenant le verre ou à l'aide d'une paille. En cas d'impossibilité, il est encore possible d'utiliser une voie veineuse pour autant que la personne a encore la capacité physique d'ouvrir le robinet de la perfusion.
2. Elle doit, je le répète et j'insiste sur ce point, disposer de son discernement et pouvoir confirmer avec détermination et clarté son choix de mourir.
3. Elle doit enfin être en présence d'une personne témoin durant l'autodélivrance et ce, jusqu'à l'arrivée de la police. Il s'agit généralement d'un membre de sa famille ou d'un proche. Il n'y a pas de limite supérieure concernant le nombre de personnes présentes lors d'une assistance.

Si ces conditions sont remplies, l'accompagnateur/trice se chargera d'assurer le bon déroulement du processus en étant présent également pour encadrer et soutenir les proches. Une fois la personne décédée, il/elle s'occupera également des démarches auprès de la police et du médecin chargé de constater le décès.

Questions éthiques et politiques

Je viens d'en parler. Dans la pratique actuelle des organisations d'aide au suicide, il est fait usage de pentobarbital de sodium. Ce barbiturique est prescrit obligatoirement par un médecin, délivré nécessairement par un pharmacien et fourni ensuite au suicidant par un accompagnateur de l'organisation. Il est dès lors important de déterminer si les comportements de ces différents intervenants sont conformes aux devoirs professionnels que leur imposerait une loi.

Les médecins pratiquant à titre indépendant sont soumis à la Loi fédérale sur l'exercice des professions médicales universitaires. Leurs devoirs professionnels sont précisés par l'article 40 de cette loi qui prévoit notamment l'obligation d'exercer leur activité avec soin et conscience professionnelle et l'obligation de garantir les droits du patient.

Dans le domaine de la prescription de produits thérapeutiques, les médecins sont au surplus soumis aux dispositions spéciales de la législation sur les produits thérapeutiques et les stupéfiants. Le pentobarbital est un stupéfiant. Dès lors qu'il est utilisé comme produit thérapeutique, il est régi par la Loi fédérale sur les produits thérapeutiques. Dernière chose, le pentobarbital ne peut être délivré que par un pharmacien et pour autant qu'existe une ordonnance médicale. Ces exigences visent à protéger la santé et la sécurité de la population de même que la prévention de délits et d'abus dans l'assistance au suicide. Et, en vertu de la Loi sur les produits thérapeutiques « les règles reconnues des sciences pharmaceutiques et médicales doivent être respectées lors de la prescription et de la remise de médicaments. »

C'est ainsi ici, uniquement lors de la prescription de pentobarbital par un médecin que l'assistance au suicide peut être qualifiée de « médicalisée ».

En cette matière, le Tribunal fédéral estime que les règles reconnues des sciences médicales sont actuellement concrétisées dans les Directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Voyons maintenant de quelle manière l'ASSM a pris position sur cette problématique.

En 2004, soit plus de quatre ans après qu'EXIT a, en quelque sorte, édicté la loi en matière d'assistance « médicalisée » au suicide, l'ASSM publiait des directives sur « La prise en charge des patientes et patients en fin de vie ».

Celles-ci précisent (je cite) que « *la mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Il n'est pas de leur devoir de proposer une assistance au suicide, au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide* ». Si un patient en fin de vie exprime sa volonté de mettre fin à ses jours, « *le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine. D'autre part, le respect de la volonté du patient est fondamental dans la relation médecin-patient. Un tel dilemme exige une décision morale personnelle du médecin qui doit être respectée en tant que telle* ».

Les directives ajoutent que « *le médecin a, dans tous les cas, le droit de refuser d'apporter une aide au suicide. Si toutefois, dans des situations exceptionnelles, il accepte d'apporter une aide au suicide à un patient, il lui incombe la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies :* »

- *La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.*
- *Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre*
- *Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin* ».

Il est important ici de souligner que ces directives sont intégrées dans le Code de déontologie de la FMH, la Fédération des médecins suisses, et sont de ce fait, contraignantes pour ses membres. Je tiens ici à souligner qu'elles sont en tout points conformes aux critères déterminés par EXIT dans sa cinquième condition.

En 2018, soit à nouveau quatre ans après qu'EXIT a élargi ses critères d'acceptabilité aux « polypathologies invalidantes liées à l'âge », l'ASSM remettait sur le métier ses « anciennes » directives et en publiait de nouvelles intitulées « *Attitude face à la fin de vie et à la mort* ».

Il n'est pas ici question de présenter ces dernières en détail. Dans les grandes lignes, l'ASSM admet l'assistance au suicide, à condition qu'elle remplisse un certain nombre de critères. La personne doit être capable de discernement et exprimer un désir de suicide réfléchi et persistant, qui ne résulte pas d'une pression extérieure. Le désir du patient doit être compréhensible, compte tenu de ses antécédents et après des entretiens répétés avec le médecin. Enfin, et surtout, la personne doit souffrir d'une maladie ou de limitations entraînant « des souffrances insupportables » pour lesquelles toute autre option, médicale ou non, a échoué.

Elément fondamental, ces directives précisent encore « *qu'il n'existe aucun critère objectif pour évaluer la souffrance en général, ni le degré de souffrance supportable. Le caractère insupportable de la souffrance ne peut être défini que par le souffrant lui-même et ne peut lui être attribué par d'autres personnes* ».

Une nouvelle fois, les directives de l'ASSM, si j'ose le dire ainsi, en quelque sorte « légitimaient » le nouveau critère fixé par EXIT. Et, oh surprise, pour la première fois de son histoire, la FMH refusait cet abandon du critère de fin de vie imminente des directives de 2004 !

Une décision qui a bien évidemment fait polémique, a suscité de nombreux débats et qui laisse, sans aucun doute, les médecins dans une incertitude préjudiciable à leur activité.

Permettez-moi de clore cette troisième partie par quelques considérations sur les aspects politiques de la question du suicide assisté. De très nombreuses tentatives de légifération sur l'assistance au suicide ont été débattues par notre Parlement. Des initiatives proposant notamment l'interdiction absolue de l'assistance organisée au suicide (c'est-à-dire la condamnation à mort des associations ADMD !) ou à préciser dans une loi « détaillée » des conditions très restrictives pour pouvoir bénéficier d'une assistance, cette fois médicalisée à mourir. Toutes ces initiatives se sont ensablées !

En 2012, madame Simonetta Sommaruga, à l'époque notre ministre du Département fédéral de justice et police, lors d'un discours intitulé « Quel rôle pour l'Etat en matière d'assistance au suicide » prononcé au congrès de la Fédération mondiale des sociétés pour le droit de mourir dans la dignité qui se tenait à Zurich affirmait que notre Gouvernement est convaincu que la norme pénale en vigueur pose un cadre clair, qui permet de savoir quand l'assistance au suicide n'est pas punissable et qu'elle prévoit des sanctions d'une sévérité telle qu'elles ont véritablement un effet dissuasif.

Ainsi pas de changement à l'horizon...

Deux procès, deux problématiques en question

Je souhaite clore cette présentation en vous parlant brièvement de deux procédures judiciaires qui soulèvent des questionnements actuellement objets de controverses en Suisse.

La première est liée aux faits suivants. En 2009, à Neuchâtel, une de nos accompagnatrices, D.B., par ailleurs médecin, a aidé Madame G., une femme victime d'une SLA (une sclérose latérale amyotrophique) à mourir dignement. Le jour de l'assistance, cette magnifique personne de 43 ans seulement, s'est montrée incapable d'ouvrir le robinet de la perfusion qui lui avait été posée dans la jambe. Capable néanmoins d'exprimer clairement sa volonté, il a été convenu entre ces deux personnes qu'au moment où elle le lui dirait, D.B. ferait le geste ultime, c'est-à-dire ouvrirait le mécanisme de la perfusion. Ce qui fut fait. D'une assistance au suicide on passait ainsi à un homicide, à une euthanasie (que l'on qualifie en Suisse d'active directe).

L'article 114 de notre Code pénal « Meurtre sur la demande de la victime » dispose en effet que « *celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instantanée celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans ou d'une peine pécuniaire* ».

Acquittée en 2020, pour avoir agi dans un état de nécessité (était-il possible à D.B. de dire à Madame G. : « désolée Madame, je ne peux rien pour vous, je dois vous laisser »...), cette décision pose la question d'une modification nécessaire de cet article 114 CP.

Seconde procédure. En avril 2017, à Genève, un de nos accompagnateurs, P.B., par ailleurs lui aussi médecin, a assisté le couple T., dans ce que nous appelons justement « une assistance de couple. » Il a ainsi prescrit une dose de pentobarbital à Monsieur T., gravement malade et une dose à Madame T., celle-ci n'étant pas atteinte d'une maladie grave et terminale, ni même d'une polyopathologie invalidante liée à l'âge. Elle était « en bonne santé ». Cependant, elle avait, à plusieurs reprises, expliqué à P.B. qu'elle souhaitait mourir avec son mari. Si on le lui refusait, elle avait déjà prévu de se jeter du mur de la ville de Genève. Cédant à cette pression psychologique pour respecter la volonté de ces deux personnes déterminées à mourir ensemble après des années de vie commune et fusionnelle, P.B. a violé la loi.

En octobre 2019, soit deux ans et demi après le suicide du couple, P.B. a été condamné à une peine de 120 jours-amendes de 100 francs avec sursis pour violation de la loi fédérale sur les produits thérapeutiques. P.B. a fait recours contre ce jugement devant la Chambre d'appel. L'audience se tiendra la semaine prochaine.

Cette procédure nous interroge sur deux problématiques distinctes mais cependant en lien : celle de l'assistance des personnes dites « fatiguées de la vie » (mieux, en anglais, les personnes qui affirment avoir eu une « completed life ») en lien avec celle des couples de personnes très âgées. Deux grands débats qui questionneront sans aucun doute nos sociétés dans les années à venir.

Voilà. J'espère ne pas avoir été trop long. J'espère que cette présentation vous aura permis de mieux comprendre qu'elles sont les particularités historiques, juridiques et éthiques de l'assistance au suicide en Suisse.

Je vous remercie de votre attention.





Monsieur : « Les lois concernant l'euthanasie sont donc beaucoup plus restrictives en Suisse qu'en Belgique ? »



M. Bise : « Oui. En Suisse, l'euthanasie (dite active directe) est illégale. »



Monsieur : « C'est pour cela que vous utilisez beaucoup plus le suicide assisté. »



M. Bise : « Oui exactement. »



Madame : « Est-ce que la dépression est considérée comme une maladie incurable ? »

M. Bise : « Non. Ce matin, un intervenant a fait état d'une décision de la CEDH (Cours européenne des droits de l'homme), concernant l'arrêt Haas dans lequel cette dernière reconnaît « le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de forger librement sa propre volonté à ce propos et d'agir en conséquence.



Haas était un citoyen suisse atteint de sévères troubles psychiques bipolaires qui avait été interné à plusieurs reprises et avait tenté par deux fois de mettre fin à ses jours. Le Tribunal fédéral suisse a admis dans ce cas qu'on ne pouvait pas exclure de manière générale la prescription de pentobarbital. Toutefois, ce type de situation nécessite l'observation d'une extrême retenue. Selon le TF, il est en effet nécessaire de « faire la distinction entre un souhait de mettre fin à ses jours qui serait l'expression d'un trouble psychique guérissable appelant une thérapie, et celui qui repose sur une décision autonome, mûrement réfléchie et durable provenant d'une personne capable de discernement et qu'il s'agit de respecter. »

Donc non. Une dépression entre dans la catégorie des « troubles psychiques. » Il arrive qu'EXIT aide des « cas psys. » Dans ces cas, rares, le TF exige une expertise psychiatrique pour attester de l'existence « d'une décision autonome d'une personne capable de discernement » ; ce que nous faisons. »



Madame : « Excusez-moi, peut-on accuser Dignitas et les autres associations internationales de mobiles égoïstes vu qu'elles sont payées 10.000 euros ? »



M. Bise : « Non. Dignitas a été souvent attaqué sur le coût de ses assistances. Malgré « l'acharnement » de ses adversaires, Dignitas n'a jamais été condamné, a toujours pu justifier les montants demandés aux personnes venant pour l'essentiel de l'étranger, de pays qui « obligent » leurs ressortissants à venir en Suisse pour mourir dans le respect de leur choix ultime.

Un mot encore sur Monsieur Ludwig Minelli, le fondateur de Dignitas. Cet homme, un ancien journaliste et un brillant juriste, a une importance majeure dans les procédures législatives des états qui sont en train de reconsiderer leur législation sur la fin de vie, en Italie, en Espagne, au Portugal et surtout en Allemagne. Il y a quelques jours, la Cour constitutionnelle allemande de Karlsruhe a déclaré inconstitutionnelle une loi datant de 2015 qui interdit le suicide « organisé » par des médecins ou associations. Dignitas s'était constitué partie civile contre cette loi. »



Madame : « J'aurais voulu savoir s'il y avait un respect d'un délai entre la demande et le suicide assisté ? »



M. Bise : « Non. Il peut être de quelques jours, de quelques semaines, de quelques mois, voire même de quelques années ! »



Madame : « Justement, par rapport à ce délai, quand vous devez estimer l'urgence, est-ce que c'est vous, les bénévoles, qui répondez à ça ou il y a un psychologue, un médecin ? »



M. Bise : « Il revient essentiellement à celle ou à celui qui a requis notre aide de décider du moment opportun pour décider de la date de son auto-délivrance.

Apprenez qu'en 2019, notre association a accompagné 352 personnes.

Je vous rappelle que nos accompagnatrices ou accompagnateurs rencontrent une personne désireuse de mourir dans deux situations : lorsque le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état de souffrances insupportables (en 2019, dans 122 cas) et/ou lorsqu'elle souffre de polypathologies invalidantes liées à l'âge (134 cas).

Que toujours en 2019, nos médecins-conseils ont accepté 517 dossiers qui leur ont été transmis par les médecins traitants de ces patients. Ainsi, de nombreuses personnes à qui nous avons reconnu « le droit » d'être aidé, mourront sans notre aide dans les mois ou même les années qui suivent. Nous savons ainsi que grâce à nous, certaines personnes vivront plus longtemps, considérant que le moment venu elles pourront mourir dignement. En quelque sorte, voir son dossier accepté par EXIT est une assurance de « bien mourir » qui prolonge la vie ! »



Madame : « Est-ce qu'il y a une différence dans la manière de mourir entre la substance à boire et à injecter ? »



M. Bise : « Non. Dans les deux cas nous utilisons 15 grammes de pentobarbital de sodium.

Lorsque la personne est capable de boire d'un trait environ 1 décilitre, elle ingurgite cette dose diluée dans de l'eau, du propylène glycol et de l'alcool. Lorsque nous avons le moindre doute sur la capacité d'une personne de boire d'un trait cette préparation (le risque serait alors qu'elle tombe dans un long et profond coma sans mourir de suite), l'accompagnement se fait par la pose d'une perfusion qui sera nécessairement activée par la personne elle-même.

Le pentobarbital de sodium est un très puissant barbiturique. Dans les minutes qui suivent, la personne s'endort et meurt très rapidement de manière apaisée et sereine, le plus souvent accompagnée de sa famille, ses enfants, petits-enfants, en musique ou en entendant des poèmes. De belles morts !

Vous dire encore, que récemment, en Suisse, un jeune médecin a été condamné pour avoir, à la demande d'une de ses patientes très atteinte dans sa santé, commis un homicide condamné par notre Code pénal. Ce dernier, lors de son procès, a dû décrire la manière dont il s'y est pris pour aider cette patiente à mourir. Il a utilisé un processus très semblable à ce que vous pratiquez en Belgique si je me réfère à la publication destinée aux médecins par l'ADMD belge. Nous sommes convaincus que si cette personne avait pris conseil auprès de nous pour accompagner sa patiente, il n'aurait pas été poursuivi par la justice. »



Monsieur : « Je voudrais signaler que le cas que j'ai présenté où, effectivement c'est le curarisant qui a été injecté directement, n'est pas normal. Normalement, avant ça, il y a au moins un premier stade où c'est du pentobarbital qui permet d'endormir profondément la personne et qui souvent suffit à conduire à la mort. »



M. Bise : « Exactement cela. La personne bâille 2 ou 3 fois, s'endort profondément et puis s'en va vers d'autres lieux. »



Madame : « Est-ce que dans votre association, on peut devenir membre sans être porteur de pathologie ? En prévision de... Vu que vous disiez qu'il fallait être membre depuis plusieurs années.»



M. Bise : « Notre association, fin 2019, est forte de 29 875 membres. Je vous assure que la grande majorité d'entre eux sont en bonne santé !

J'ai adhéré en 2000 à EXIT. A ce jour j'ai donc payé environ 800 euros de cotisation. J'ai adhéré à cette association pour défendre mes convictions : le droit pour toute personne de choisir librement, le moment venu, sa manière de mourir.

Je ne suis cependant pas certain du tout qu'un jour je m'adresse à EXIT pour m'aider à mourir !

« Le certain temps » auquel vous faites allusion, je l'ai dit, a été fixé à une année. Ceci en fonction d'un principe de justice. Nous aidons toute personne qui demande notre aide et estimons qu'il est juste qu'elle participe « équitablement » aux frais de cette assistance.»



Monsieur : « Je voudrais bien faire une remarque qui concerne des cas de couples comme vous l'avez relaté. En fait, assez paradoxalement, on trouve une solution de mort douce de suicide assisté dans les pays anglo-saxons et notamment en Ecosse. Il y a tout un groupe qui étudie, il y a cette particularité dans les pays anglo-saxons, c'est que la présence à un suicide est autorisée. La personne qui assiste un suicide de façon passive n'est pas susceptible d'être poursuivie pénallement, par exemple pour non-assistance à personne en danger. »

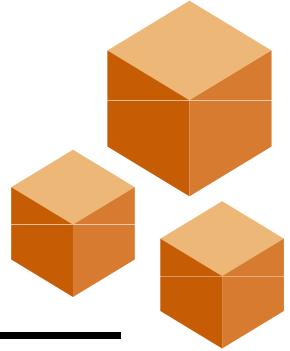


M. Bise : « Chez nous non plus, vous l'avez bien compris ! »



Monsieur : « Chez nous, ce n'est pas le cas, on pourrait être poursuivi. Et donc, ils ont pu observer, on voit la différence suisse aussi, observé des suicides avec l'accord bien sûr du candidat au suicide, ils ont pu observer différentes techniques et ainsi ils en ont sélectionnés 5 qui sont les recommandations. Un livre de presqu'un millier de pages traite de la question. Il est publié sous le titre de « Five last acts », les 5 derniers actes, 5 façons de faire et la 1ère est très performante - je peux en

témoigner parce que j'ai offert ce livre à un couple d'octogénaires qui se trouvait dans la même situation que le cas que vous avez relaté. Ils avaient essayé 3 fois de se suicider mais ils étaient mal informés sur comment on peut se suicider, avec un sac en plastique sur la tête, en fait il faut que le sac soit très grand, il faut que le somnifère soit très puissant, eux n'avaient pas ce somnifère très puissant et ils avaient imaginé qu'avec un petit sac ça pourrait marcher, comme on voit au cinéma. Ça ne marche pas évidemment parce qu'on manque d'air alors que le corps n'est pas bien endormi donc il y a une réaction de défense du corps en se réveillant. Trois fois ils ont essayé cela. La femme aurait bénéficié d'une euthanasie, le médecin lui reconnaissait une polyopathologie invalidante mais l'homme qui était en mauvais état, donc ce n'est pas simple non plus, il ne répondait pas aux critères de la loi. Et bien, ils ont utilisé en fait la méthode du temps, la première. Après avoir reçu le livre, 15 jours après, le week-end ils sont morts »



SYNTHÈSE ET CONCLUSION

Eric Henrard -
Modérateur

Synthétiser une journée aussi dense ressemble à une mission impossible et en démarrant, je me disais que le vœu réalisé en son début « *que les participants repartent avec plus de questions que de réponses* » me faisait penser à cette phrase de Woody Allen « *j'ai des questions à toutes vos réponses* ».

Une manière de penser, et d'aider à penser est de faire appel à des philosophes... et Dieu sait (pourvu qu'il existe) si les orateurs ont fait appel à des dizaines de citations, des dizaines d'auteurs qui aident à prendre de la hauteur... Je crois que les poètes peuvent aussi nous aider et j'ai longtemps pensé, durant le témoignage d'Alain, à cette chanson de Brassens :

« *Supplique pour être enterré à la plage de Sète*

*La camarade, qui ne m'a jamais pardonné
D'avoir semé des fleurs dans les trous de son nez,
Me poursuit d'un zèle imbécile.
Alors, cerné de près par les enterrements,
J'ai cru bon de remettre à jour mon testament,
De me payer un codicille.*

*Trempe, dans l'encre bleue du golfe du Lion,
Trempe, trempe ta plume, ô mon vieux tabellion,
Et, de ta plus belle écriture,
Note ce qu'il faudrait qu'il advint de mon corps,
Lorsque mon âme et lui ne seront plus d'accord
Que sur un seul point : la rupture. »*

Et c'est bien de ce moment-là dont il a été question toute la journée, du moment où notre corps et notre âme ne sont plus d'accord que sur un seul point : la rupture.

On a évoqué les lois et l'importance de les connaître pour mieux les respecter ; la déontologie comme une disposition pratique de la loi ; un peu la morale mais pas trop en ce qu'elle nous fait distinguer le bien du mal ; beaucoup l'éthique avec les éthiciens... et l'éthique nous renvoie à nous-même et nous mène à nous poser, au-delà du cadre de la loi et de la morale, la question suivante : « *qu'est-ce que je dois faire pour bien faire ?* »¹

« *Qu'est-ce que je dois faire pour bien faire ?* » est sans doute une question que s'est posée le collègue de Monsieur Bise, le docteur Beck, avant et à l'heure de tourner le robinet d'une perfusion en répondant ainsi à la demande « *je veux mourir* » et à la commande d'un patient : « *Tournez le robinet !* »

Cette question peut aussi se poser face au changement de repères mettant, aujourd'hui, le patient au centre des décisions le concernant. Posée principalement, ce jour par des médecins, elle engage le patient et le soignant dans une relation qui, auparavant se déclinait en « *je – tu(e) – il(s)* » pour aujourd'hui se dire et se penser en *Nous*.

1. Cette question est développée par le Philosophe Jean-Michel Longneaux que vous connaissez sans doute, lui qui parle si bien de la relation de soins. Je l'avais entendu la semaine précédente parler de résistance et de l'éthique de la désobéissance... Ses idées, vivifiantes, m'ont habité durant la journée.

Ce changement de positionnement m'a fait découvrir qu'il existe, je pensais que c'était un oxymore², des médecins humanistes... Il engage avec lui tous les soignants, professionnels ou non, en ce compris les aidants proches et fait appel à plus d'empathie dans la relation.

Je reste, pour ma part, un brin circonspect sur la notion d'empathie et d'empathie organisationnelle. Aujourd'hui, passé un certain âge, toute personne peut être transformée en or gris... Le nombre de maisons de repos et/ou de soins relevant du privé, voire dont le capital est coté en bourse³ ont mené la relation de soin vers une dimension de rentabilité allant jusqu'à minuter le temps consacré aux toilettes des patients... Dès lors, comment le personnel peut-il, concrètement, décentrement, penser à être empathique en pareilles conditions ? Comment, pressé de la sorte, ne pas déshumaniser le patient jusqu'à le considérer, et l'appeler « *ma petite plante verte* » ?

Si mal nommer les choses, c'est ajouter du malheur au monde, et que chacun a la responsabilité de ce qu'il dit, comment une organisation peut-elle accepter que ses travailleurs en arrivent là ?

La transformation de la relation de soins en une relation pécuniaire à l'intérieur de laquelle est visée le profit financier, non pas des protagonistes mais bien des investisseurs, vient poser la question du sens.

Quel est le sens de cette relation ? Quel est le sens de ce travail ? Quelle est sa valeur si on ne le réduit qu'à une variable d'ajustement et à sa valeur monétaire ?

Le sens peut ainsi recouvrir une double acceptation sémantique : la direction (vers où ?) et la signification (pour quoi ?).

Ainsi, avec les personnes que vous accompagnez, dans les contextes qui sont les vôtres, comment conserver du sens à ce que vous faites, savoir vers où vous allez et pour quoi ?

Ce qui nous renvoie à notre propre condition et à la question « *Qu'est-ce que c'est qu'être humain ? Qu'est-ce que c'est qu'un être humain ? Qu'est-ce que c'est qu'être un humain ?* » Et surtout, « *qu'est-ce que c'est que raconter à un humain qu'il est toujours humain jusqu'à la dernière goutte de vie, au dernier souffle, à la dernière pression de sa main dans la vôtre ?* »

Mystère de l'intime, du rapport à soi, du rapport à l'autre.

Comment faire pour vivre une vie digne jusqu'à son terme ?

Comment, dans une relation qui engage et prône l'autonomie du patient, (et autonomie vient du grec « *autos* » : soi-même, et « *nomos* » : loi) accepter que celui-ci exerce sa propre loi, sa propre liberté sur lui-même si elle va complètement à l'encontre de ce que nous nous représentons comme bon pour lui ? Comment la liberté peut-elle faire peur car elle nous pousse à décider pour nous-mêmes et ceci que nous soyons patients ou soignants ? Elle remet nos représentations et nos projections en perspective.

Au-delà de toutes ces questions, il y a aussi la réalité concrète dont on a finalement parlé ; peau, cellules, sueur, pousse-seringue, année de naissance, odeur, amputation, vendredi-après-midi, mardi 13 heures...

Et si Lévinas nous dit à travers la bouche de Fabien, « *Nous ne désirons pas les choses car nous les jugeons bonnes, nous les jugeons bonnes car nous les désirons ...* »

Nous avons aussi parlé rituels, tenue, enveloppement, musique, 30/03/2009, apaisement, délivrance, reconnaissance et de la couleur et de l'eau...

2 Et c'est à cet endroit que l'on se rend compte de l'importance de la connivence de l'instant, de l'intonation de la voix et du clin d'œil. Cette blague sur les médecins ne peut être perçue comme drôle qu'à l'instant de la prise de parole. A froid, elle tombe à plat, telle une condamnation dénigrante... ce qui n'est évidemment pas son intention.

3 Pour info, recherche rapide sur internet : La clé de répartition en 2016 partageait en Wallonie l'ouverture de lits en maisons de repos entre le secteur public (minimum 29% des lits), l'associatif (minimum 21%) et le commercial (maximum 50%) et à Bruxelles (61% pour le privé, contre 25% au public et 14% à l'associatif). à https://www.rtbf.be/info/societe/detail_maisons-de-repos-de-plus-en-plus-cheres-de-plus-en-plus-privees?id=9256795

« C'est le mélange entre la couleur et l'eau qui permet à l'aquarelle de devenir peinture »

« C'est aussi la rencontre entre le patient et celui qui l'accompagne qui permet le départ sans rupture... »

Je suis convaincu qu'une journée telle que celle-ci a semé de nombreuses graines dont les fleurs ne tarderont pas à s'épanouir...

Merci.



Petit épilogue

En reprenant la voiture ce samedi, je me disais que l'âpreté de vos accompagnements méritait aussi qu'on la regarde avec la douceur et la beauté de l'engagement qui est le vôtre. Je suis convaincu que l'art, la poésie et la beauté dont, par exemple, les tableaux peints par Michelle sont des figures aidantes...

A mon retour, en traversant la forêt de Sainte-Ode, par le hasard d'une lecture aléatoire, la chanteuse Camille est venue scander « *Ta douleur* ». J'ai monté le volume, ouvert les fenêtres et respiré l'odeur des pins...

*Lève-toi c'est décidé
Laisse-moi te remplacer
Je vais prendre ta douleur
Doucement sans faire de bruit
Comme on réveille la pluie
Je vais prendre ta douleur
Elle lutte elle se débat
Mais ne résistera pas
Je vais bloquer l'ascenseur
Saboter l'interrupteur
Mais c'est qui cette incrustée
Cet orage avant l'été
Sale chipie de petite sœur?
Je vais tout lui confisquer
Ses fléchettes et son sifflet
Je vais lui donner la fessée
La virer de la récré
Mais c'est qui cette héritière
Qui se baigne qui se terre
Dans l'eau tiède de tes reins?
Je vais la priver de dessert
Lui faire mordre la poussière
De tous ceux qui n'ont plus rien
De tous ceux qui n'ont plus faim
Dites-moi que fout la science
A quand ce pont entre nos panse?
Si tu as mal là où t'as peur
Tu n'as pas mal là où je...*

Ta douleur - Camille