



Pr S.
HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS
Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Éthique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2024 - 2025

Légalisation de l'aide à mourir
Un défi éthique
pour les soins palliatifs

Blandine MARCELIN - BENAZECH

Mémoire soutenu le 4 septembre 2025

Tuteurs :

Tuteur Académique : Pr Pascale VASSAL – Saint-Étienne

Tuteur Professionnel : Dr Isabelle CHAZOT – Lyon

REMERCIEMENTS

Merci à mes tutrices, Pr Pascale Vassal et Dr Isabelle Chazot, pour votre accompagnement dans la supervision et la correction de ce travail. Vos connaissances et votre expérience m'ont été précieuses, au-delà de ce travail de mémoire. J'espère avoir été à la hauteur de vos attentes.

Merci aux médecins de soins palliatifs qui ont accepté de prendre le temps de répondre à mes questions. La richesse de nos échanges m'a permis d'avancer dans mes réflexions. J'espère avoir été fidèle dans la retranscription et l'analyse de nos entretiens.

Merci aux organisateurs et enseignants de ce DIU pour leurs apports dans des domaines très variés. Nous sommes ressortis plus riches de chaque module. Cette formation particulière donne le goût de poursuivre la réflexion dans le domaine du soin.

Merci aux étudiants du DIU. Nous étions un groupe de professionnels d'horizons multiples. Nos échanges ont contribué à rendre cette formation enrichissante. A ceux qui ont dû arrêter en cours de route, j'espère que vous pourrez finaliser votre travail. J'aurai plaisir à venir écouter vos soutenances sur des sujets passionnants.

Merci à mes collègues de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier du Forez de m'avoir permis de libérer du temps pour suivre cette année de formation dans les meilleures conditions possibles.

Merci à mes proches pour leur soutien dans cette année particulière :

- Nicolas pour ta patience lors de mes longues soirées de travail et ta relecture
- Camille et Emma pour avoir supporté mes absences et moments de travail à la maison
- Les grands-mères pour avoir assuré la logistique à la maison en mon absence
- Juliette, Cyril et Lison pour leur accueil régulier à Lyon
- Catherine pour la relecture

A tous, ce projet était le mien mais vous avez largement contribué à son aboutissement.

SOMMAIRE	3
GLOSSAIRE	5
1. INTRODUCTION	6
1.1. Contexte professionnel	6
1.2. Contexte législatif et actualités	7
1.3. Questionnement	10
1.3.1. Stratégie de recherche bibliographique	10
1.3.2. Réflexions éthiques et philosophiques autour de l'aide à mourir.....	11
1.3.3. Elaboration de la problématique	14
2. MÉTHODE	16
2.1. Matériel d'étude	16
2.2. Population	16
2.3. Analyse des entretiens	17
3. RÉSULTATS	18
3.1. La mise en place d'une aide à mourir : une demande de la société ...	18
3.2. Entendre et analyser la demande de mort : une nécessité	20
3.3. Le médecin face à la demande de mort	23
3.3.1. Questionnement du médecin	23
3.3.2. Accepter de donner la mort : au nom de quels principes éthiques ?	25
3.3.3. Refuser de donner la mort : au nom de quels principes éthiques ?	25
3.4. Refuser de donner la mort : quelles conséquences ?	27
3.4.1. Sur la relation de soin	27
3.4.2. Sur la relation avec les autres professionnels de santé	28
3.5. Éléments d'aide identifiés par les professionnels	29
3.6. Légalisation de l'aide à mourir et avenir des soins palliatifs	30

4. DISCUSSION	31
4.1. Biais et limites de l'étude	31
4.2. La demande d'aide à mourir : entre autonomie et solidarité	31
4.3. Pour une démarche éthique face à la demande de mort : une nécessaire analyse	34
4.3.1. Définir l'acte : entre « faire mourir » et « laisser mourir »	35
4.3.2. Caractériser la demande du patient	35
4.4. Le refus de donner de la mort : au-delà de la conviction : une philosophie de soin	36
4.4.1. Éthique des devoirs et déontologie	37
4.4.2. L'éthique des soins palliatifs : une éthique du non-abandon	38
4.5. Perspectives	40
4.5.1. Comment concilier le refus de donner la mort et la promesse de non-abandon ?	40
4.5.2. Impact au sein des équipes de soins palliatifs	42
5. CONCLUSION	43
BIBLIOGRAPHIE	45
ANNEXES	49
Annexe 1. Guide d'entretien	49
Annexe 2. Verbatims regroupés par thématiques	51

GLOSSAIRE

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

« Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie »

Albert Camus Le Mythe de Sisyphe. Page 15

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte professionnel

Médecin généraliste de formation, j'exerce depuis 19 ans en équipe mobile et unité de soins palliatifs. Mon regard face à la mort et à la fin de vie s'est forgé et modifié au cours de ces années du fait aussi bien des enseignements que j'ai suivis, que de mes lectures et avant tout des échanges auprès des patients. En effet, je n'avais initialement pas mesuré l'ambivalence des patients autour du désir de vie et du désir de mort, l'énergie que certains peuvent déployer pour se lever, échanger avec leur proches ou profiter de petites choses, ou encore la façon dont le rapport à la dépendance peut changer lorsque celle-ci arrive.

Cette situation clinique est un exemple, parmi d'autres, de ce qu'ont pu m'apprendre ces années de pratique en soins palliatifs :

M. G, très sportif et actif. A l'annonce des métastases osseuses de son cancer de prostate, il affirme *« quand je ne pourrai plus marcher je me jetterai par la fenêtre »*. Quelques mois plus tard M. G présente une paraplégie par compression médullaire ; il ne marche plus et se déplace en fauteuil roulant. Lors d'un de nos entretiens je lui demande *« Comment vous sentez-vous ? »*. Il répond *« J'ai passé une bonne journée hier : j'ai bu un jus de pamplemousse sur ma terrasse »*. Il vit pourtant des moments difficiles qui lui seraient apparus insupportables quelques mois auparavant il ne manifeste plus ce désir de mort ... il apprécie ces « petits riens ».

Cet exemple, parmi d'autres, illustre la complexité des situations au-delà du désir de mort : l'ambivalence des patients avec des demandes qui ne sont souvent pas constantes, la vulnérabilité liée à la maladie et à l'imminence de la fin de vie, l'influence des relations sociales dans le vécu de la situation par le patient et sur les décisions qu'il va prendre.

Je me souviens aussi de M. H. que j'ai suivi très peu de temps. Nous nous rencontrons suite à l'arrêt des chimiothérapies pour son cancer digestif. La maladie progresse malgré les traitements. Les médecins lui annoncent une prise en charge palliative exclusive. Il semble

comprendre les choses ; il paraît lucide sur la situation. Il manifeste peu ses affects suite à cette annonce. Il demande à être rapproché sur un hôpital local plus proche de sa famille. Il sera transféré quelques jours plus tard. Nous apprendrons son suicide au sein de l'établissement deux jours après son arrivée Nous sommes-nous donnés les moyens d'entendre sa souffrance ? N'a-t-il pas osé aborder son désir de mort en sachant que nous ne pourrions pas y répondre ?

1.2. Contexte législatif et actualités

J'ai pu observer ces dernières années le développement des soins palliatifs tant sur le plan législatif qu'institutionnel. Les lois du 22 avril 2005 puis du 2 février 2016 ^(1;2) ont renforcé les droits des patients en fin de vie, faisant une part plus large à leur désir d'autonomie (droit au refus de soins, refus de l'obstination déraisonnable, expression de la volonté par les directives anticipées ou la personne de confiance). Les discussions parlementaires qui ont abouti à ces textes ont été l'occasion de préfigurer d'une ouverture à la mise en place d'une aide à mourir. Le choix avait alors été fait de ne pas légiférer sur une telle pratique.

Le questionnement sociétal s'est poursuivi ces dernières années ; il a conduit le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) à se saisir à nouveau en 2022 et à émettre un avis dans lequel, pour la première fois, il ouvre la porte à une possible aide active à mourir sous la forme d'un suicide assisté ou d'une euthanasie³.

Cet avis est le témoin de la complexité de la situation puisqu'on y voit émerger une pluralité d'opinions au sein même du CCNE avec notamment une réserve émise par certains membres concernant la légalisation possible d'une aide à mourir. Cet avis a préconisé l'instauration d'un débat national qui a conduit notamment à la mise en place de la Convention Citoyenne sur la fin de vie ayant rendu son rapport en avril 2023. Les membres de cette convention se sont positionnés majoritairement en faveur de la mise en place d'une « aide active à mourir » sous la forme d'un suicide assisté ou d'une euthanasie⁴.

Suite au rapport émis par cette convention, un projet de loi a été débattu à l'Assemblée Nationale et a été présenté en Conseil des ministres en avril 2024 avant d'être mis en suspend par la dissolution de l'Assemblée Nationale en juin 2024.

Ce changement législatif a été à nouveau discuté à l'Assemblée Nationale depuis le 12 mai 2025 avec un vote solennel en première lecture d'une nouvelle proposition de loi le 27 mai ; elle

comprend un volet sur le développement des soins palliatifs et un volet sur la mise en place d'une aide à mourir sous certaines conditions. Celui-ci prévoit d'autoriser un malade qui l'a demandé à recourir à un produit létal. Le malade devra s'administrer lui-même le produit. Toutefois, s'il en est incapable physiquement, il pourra se le faire administrer par un médecin ou un infirmier. L'auto-administration (suicide assisté) serait donc la règle et l'administration par un soignant (euthanasie) l'exception.

Pour accéder à l'aide à mourir, le malade devra remplir cinq conditions cumulatives⁵ :

- être majeur (au moins 18 ans) ;
- être français ou résident étranger régulier et stable en France ;
- être atteint d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause ,qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ;
- présenter une souffrance physique ou psychologique constante réfractaire aux traitements ou insupportable selon lui, lorsqu'il a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter un traitement.
- être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.

Les députés ont précisé qu'une souffrance psychologique seule ne pouvait en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir.

Il est prévu une procédure collégiale réunissant le médecin recevant la demande, au moins un spécialiste de la pathologie et un soignant intervenant auprès du patient. La personne de confiance désignée par le malade pourra être associée à la procédure collégiale.

Ce texte sera à nouveau débattu et possiblement amendé au Sénat avant de revenir à l'Assemblée Nationale pour un vote définitif.

Ce projet législatif implique un changement de paradigme pour les professionnels de santé en général et ceux de soins palliatifs en particulier. En effet, l'éthique des soins palliatifs, comme le rappelle Jacques Ricot, refuse à la fois l'obstination déraisonnable et le fait de donner délibérément la mort : « l'euthanasie ne complète pas l'accompagnement, elle le supprime. Elle

ne succède pas aux soins palliatifs, elle les interrompt. Elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine »⁶.

Dans ce débat la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) se positionne d'ailleurs globalement en défaveur d'un changement législatif autour d'une aide à mourir prônant le fait que « donner la mort n'est pas un soin »⁷. Cette position est partagée par une majorité de soignants d'après un sondage réalisé en septembre 2022 auprès de professionnels de soins palliatifs (85% d'entre eux se disent défavorables à une mort provoquée intentionnellement, et ils sont 83% à déclarer que ce type de geste ne peut être considéré comme un soin)⁸.

Les perceptions ne sont pas les mêmes selon les spécialités médicales et les patients auxquels les professionnels sont confrontés. Ainsi une enquête nationale menée dans les services de réanimation en France montre que 71 % des médecins interrogés sont plutôt favorables à une légalisation de l'aide à mourir, tout en étant 70 % à craindre un risque de dérives⁹.

Le législateur a bien perçu la crainte de certains professionnels, pointée également par l'ordre des médecins¹⁰ et a décidé d'instaurer dans le projet de loi une clause de conscience pour les professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas participer à la procédure d'aide à mourir. Ils sont alors tenus, ainsi que cela est déjà prévu en matière d'interruption volontaire de grossesse, de communiquer à la personne le nom des professionnels de santé susceptibles de les remplacer⁵.

Et pendant ce temps là

Situation clinique vécue au moment des débats sur la fin de vie à l'Assemblée Nationale :

M. M. est atteint d'un cancer du pancréas évolué pour lequel il ne souhaite plus recevoir de traitement anti cancéreux. Il se présente aux urgences animé d'une demande d'aide à mourir. Il n'est pas douloureux mais en a « *marre de vivre* » du fait de la dépendance qui s'installe. Nous ne pouvons accéder à sa demande. Nous lui promettons de l'accompagner jusqu'au bout, de le soulager. Il est en colère que l'on ne puisse pas respecter ce désir profond. Il rentrera chez lui après quelques jours d'hospitalisation et acceptera le suivi proposé par l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous effectuerons des visites régulières à son domicile (médecin, psychologue, infirmier, assistante sociale, socio-esthéticienne). Mutique au début, le lien se tisse peu à peu ... il raconte : très actif dans le monde associatif, il ne trouve plus de sens à la vie alors qu'il est diminué ; il refuse de voir ses proches en dehors de son épouse ; il ne veut pas montrer « *cette image-là de lui* ». Il restera jusqu'au bout dans sa demande que l'on mette fin à ses jours mais n'en parlera pas à chaque visite ; il dira apprécier nos visites et nos échanges. Il nous parlera de son mal-être mais aussi de son enfance, de son parcours de vie. Nous avons accompagné ce patient en adaptant les traitements antalgiques et anxiolytiques ; les symptômes ont pu être soulagés. Nous avons

également mis en place un soutien psychologique régulier pour lui et son épouse ainsi que des aides à domicile pour soulager madame et lui permettre de sortir de son domicile en étant sécurisée. Le recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'était pas adaptée au moment de sa demande car nous n'étions pas dans un pronostic vital engagé à court terme à ce moment-là ; elle ne répondait d'ailleurs pas à la demande du patient. Nous l'avions évoquée comme une possibilité à un moment donné de l'évolution, sur une phase de dégradation, si le patient la souhaitait. Lors de la phase d'aggravation, le patient a présenté des vomissements rapidement calmés par les traitements et n'a pas souhaité être sédaté. Il est décédé à son domicile comme lui et son épouse le souhaitaient.

Son épouse a pris soin de lui autant que possible lors de cet accompagnement à domicile. Elle nous expliquera que cette période à domicile a été importante pour elle pour « *être auprès de lui encore un peu* », « *se préparer à la vie sans lui* ».

Et si la loi avait été différente lors de l'accompagnement de ce patient. Qu'aurions nous fait ? Aurais-je fait intervenir une possible clause de conscience pour ne pas commettre le geste de donner la mort ? Aurais-je transgressé cette philosophie des soins palliatifs qui a guidé ma pratique jusqu'alors, en donnant la mort ? Aurais-je pu accompagner ce patient jusqu'au bout tout en confiant le geste ultime de donner la mort à un autre professionnel ? Comment accompagner l'épouse du patient qui ne partageait pas forcément sa demande de mort anticipée en accédant à la demande du patient ?

C'est ce questionnement et ces réflexions qui ont conduit à mener ce travail de mémoire.

1.3. Questionnement

1.3.1. Stratégie de recherche bibliographique

J'ai mené une recherche bibliographique sur la thématique choisie en utilisant :

- Une recherche par mots clés : Euthanasie – aide (active) à mourir – suicide assisté
- demande de mort - clause de conscience – vulnérabilité – éthique – accompagnement – relation de soin – soins palliatifs – agir éthique.
- Sur les bases de données suivantes : Documentation HCL – PubMed – Lissa (francophone)– SUDOC (thèse) – CAIRN

- La sélection des articles et ouvrages s'est faite en fonction du lien avec le thème et la problématique posée. Recherche de points de vue et angles différents : avis différents sur le sujet, points de vue sociologiques, philosophiques, des professionnels de santé.

J'ai également eu recours à des ouvrages lus antérieurement concernant la thématique choisie.

Enfin, je me suis appuyée sur des articles et ouvrages suggérés par les tuteurs ou lors des enseignements du DIU (Diplôme Inter-Universitaire).

1.3.2. Réflexions éthiques et philosophiques autour de l'aide à mourir

Les tensions éthiques posées par un changement législatif autour de la mise en œuvre d'une aide à mourir sont nombreux. C'est d'abord la place de l'autonomie qui est questionnée, autonomie de la personne malade qui demande à ce que l'on mette fin à ses jours afin de « choisir sa mort », dans un désir de maîtrise¹¹. Ce besoin est certes exprimé aux soignants mais en appelle d'abord à une réponse sociétale¹². Cette mort choisie représente une « innovation de rupture » dans les sociétés occidentales modernes, comme l'analyse Pierre Reboul dans un article récent : l'interdiction de donner la mort qui s'imposait jusqu'alors (des lois divines au serment d'Hippocrate) est remise en cause. Le positionnement de la société par rapport à ce changement de modèle dépend de nombreux facteurs : rapport à la transcendance, façon dont la personne est considérée dans la société (comme entité spirituelle, comme un agent de la collectivité ou comme une entité autonome, individuelle)¹³. Enfin, en complément du positionnement de la société, chaque individu pourra se référer à des approches éthiques, des « corpus de valeurs » différents pour l'aider dans ses réflexions.

Au-delà de ces concepts philosophiques, le choix a été fait de se centrer sur le questionnement posé dans la relation de soin médecin-patient par la mise en place d'une aide à mourir. Les questions plus précisément soulevées au travers de l'analyse bibliographique sont les suivantes :

- Que désire le patient quand il demande à mourir ?

Comme l'analyse notamment Gisèle Chvetzoff, il y a dans cette demande parfois un désir réel et persistant d'en finir avec la vie, parfois une colère contre la médecine qu'on pensait toute

puissante et qui échoue à repousser les limites¹⁴, parfois un désir de continuer à vivre en demandant d'être soulagé de la souffrance et souvent la cohabitation d'un désir de vie et d'un désir de mort dans une ambivalence propre à l'humain¹⁵.

- Le droit à mourir du patient impose-t-il un devoir pour le médecin ?

L'expression de la liberté du patient de vouloir que l'on mette fin à ces jours ne vient-elle pas contraindre la liberté du médecin auquel il demande de réaliser l'acte ?¹²

Le choix de légaliser une telle aide, sauf à opter pour le recours à des militants associatifs comme dans certains pays, conduirait, au nom de leur devoir, à un rôle actif des médecins et soignants auprès des personnes demandant la mise en œuvre d'une aide à mourir¹⁶.

- Face à la demande d'aide à mourir quelles sont les réactions possibles pour le soignant ?

Le soignant peut alors avoir plusieurs réactions : prendre la demande telle quelle sans chercher à entendre sa complexité et y répondre par un passage à l'acte, dans un souci de bienfaisance et de respect de l'autonomie du patient ; mais aussi pour certains la rejeter et ainsi fermer la possibilité d'un échange autour de cette demande. Le risque est alors de s'enfermer dans une position idéologique, qualifiée par Philippe Bataille de « palliativisme », qui d'après son analyse conduit certains soignants, notamment de soins palliatifs, à « faire taire » les demandes d'aide à mourir ; la volonté d'en finir persisterait mais ne serait plus exprimée par le patient¹⁷. Enfin, le soignant peut renoncer à une réponse immédiate, laisser le dialogue possible, être en présence sans vouloir « faire à tout prix » en acceptant sa propre ambivalence, comme celle du patient entre pulsion de vie et pulsion de mort¹⁵.

- Le soignant peut alors se questionner sur son positionnement face à cette demande de mort programmée :

Cette question est de l'ordre de l'individuel voire de l'intime. Ainsi, une étude réalisée dans une unité de soins palliatifs met en évidence les différences de positionnement au sein d'une même équipe avec « un nuancier très large allant du refus catégorique de donner la mort à une acceptation sans réserve »¹⁸.

Les professionnels de soins palliatifs ont l'habitude de « consentir à la mort qui vient », c'est à dire laisser mourir tout en poursuivant l'accompagnement⁶. Est-il donc si différent de « laisser mourir » et de « faire mourir » ? Comme le pointe le Dr Lossignol, médecin belge pratiquant l'euthanasie, « pour le patient en demande d'euthanasie, les distinctions entre faire mourir et laisser mourir sont peu pertinentes car ce qu'attend le malade, au final, c'est la mort,

comme délivrance d'une fin de vie jugée trop difficile »¹⁹. Mais pour le praticien, il y a bien une différence de nature entre « laisser mourir » et « faire mourir ». Laisser mourir c'est accepter la mort qui vient de façon naturelle avec parfois la nécessité de mettre en place ou de majorer des traitements ayant pour effet secondaire possible d'abrégé la vie. Faire mourir s'entend comme intention première d'abrégé la vie, afin d'être certain que la personne a été soulagée. Or « l'intention prime en médecine, comme en réflexion éthique »¹⁶.

Donner la mort, est-ce soigner ? C'est la question que pose Emmanuel Hirsh dans son dernier ouvrage. La relation de soin se voit modifiée par le fait de pouvoir donner la mort : d'abord du côté du patient car cette relation fondée sur la confiance et le dialogue risquerait d'être faussée « par le fait que celui qui entend ce cri de souffrance disposerait du droit de vie et de mort sur l'autre »²⁰ ; mais également du côté des professionnels comme le révèlent les propos de médecins pratiquant l'euthanasie autour de leur vécu du geste : « c'est toujours aussi difficile » ; « il y a là-dedans quelque chose de violent »²¹.

- Dans ce contexte, le professionnel pourrait être amené à faire valoir sa clause de conscience.

La clause de conscience a été introduite en droit français par la loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. Elle s'applique également à la stérilisation à visée contraceptive et à la recherche sur l'embryon. Il s'agit d'un droit individuel reconnu aux soignants, et non d'un droit collectif, pouvant faire obstacle au fonctionnement d'un service²². Au-delà de ce cas particulier, l'article R4127-47 du code de la santé publique fixe la possibilité pour un médecin de refuser d'administrer des soins à un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles, « hors le cas de l'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité »²³.

Les différents pays qui autorisent la mise en œuvre d'une aide active à mourir ont prévu un principe de liberté de conscience pour les médecins : « aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie » (Belgique) ; « aucune des personnes autorisées à fournir l'aide active à mourir n'est obligée de le faire » (Canada)¹². Ce droit est généralement associé à une obligation d'adresser le patient à un autre professionnel susceptible de pratiquer l'acte.

On retrouve ce principe dans l'article 14 du projet de loi français⁵ : l'objectif étant de rassurer les professionnels par rapport aux inquiétudes manifestées¹⁰, sans remettre en cause les droits du patient.

- Peut-on poursuivre l'accompagnement du patient tout en refusant d'accéder à sa demande de mort ?

Cette clause de conscience a une portée juridique et peut sembler protéger le médecin mais elle le place dans une situation complexe. Comment refuser de pratiquer ce geste et poursuivre l'accompagnement du patient ?

Confier le patient à un autre professionnel qui pratiquerait l'aide à mourir, n'est-ce pas « l'abandonner » ou lui manifester que nos valeurs morales ou notre souffrance à réaliser ce geste ont plus de valeur que sa demande¹⁹ ? Le Dr Van Oost, explique pourquoi, elle pratique l'euthanasie pourtant contraire à ses valeurs, dans un souci de fraternité et de respect de la volonté du patient : « il y a un mal plus grand que l'euthanasie : c'est de ne pas écouter la supplique d'autrui »²⁴.

D'une part, cette clause de conscience risque de se heurter au principe de réalité : « Est-ce que l'on peut, alors qu'il est pris en charge depuis plusieurs semaines, [...] demander (au patient) de quitter l'unité pour aller mourir ailleurs, dans un autre service ou même chez lui ? Le principe voudrait que oui mais la réalité est tout autre car dans le sens que donne le soignant à son accompagnement, son humanité est totalement engagée avec le patient. »¹². D'autre part, les équipes de soins palliatifs, en affichant ouvertement leur opposition à la pratique de l'euthanasie risqueraient de « fermer la porte » à certains patients ou de devoir confier des malades à d'autres professionnels, moins formés dans le domaine de l'accompagnement en fin de vie²¹.

1.3.3. Élaboration de la problématique

J'ai perçu dans ces différentes lectures le dilemme éthique qui peut exister pour les professionnels, notamment de soins palliatifs, entre le refus de donner délibérément la mort et l'engagement d'un accompagnement jusqu'aux derniers instants.

Si le législateur décide d'autoriser la mise en place d'une aide active à mourir, j'aurai la possibilité, en tant que médecin, de faire intervenir la clause de conscience si cela heurte mes convictions personnelles ou professionnelles. Pour autant, en tant que professionnelle de soins palliatifs, je m'engage à accompagner le patient jusqu'au bout dans le respect de ses décisions.

Comment concilier deux valeurs qui me sont chères : refus de donner délibérément la mort et promesse de non-abandon ?

Est-il possible de ne pas répondre à la demande d'un patient que l'on accompagne dans son parcours de fin de vie ?

Au-delà de la question de la clause de conscience il s'agit d'interroger des valeurs profondes autour de la relation à l'autre, plus particulièrement dans le soin et dans ce temps

particulier de la fin de vie : respect de l'autonomie en tenant compte de la vulnérabilité, écoute de l'autre, fraternité.

Question éthique : Face à une demande d'aide à mourir, dans l'hypothèse où elle est autorisée par la loi, peut-on concilier le refus de donner délibérément la mort et la promesse de non-abandon ?

Ce dilemme se pose bien évidemment pour un grand nombre de professionnels de santé quelle que soit leur spécialité. Je fais le choix de me centrer sur les professionnels de soins palliatifs car le positionnement du refus de donner la mort fait partie des valeurs fondatrices du mouvement, de même que l'accompagnement jusqu'aux derniers instants : un oncologue, un spécialiste d'organe peuvent confier le patient en fin de vie aux professionnels de soins palliatifs ; le professionnel de soins palliatifs accompagne par définition jusqu'au bout.

2. MÉTHODE

L'objectif est d'approfondir ce dilemme éthique en interrogeant des médecins de soins palliatifs sur leur vécu, leur positionnement, leurs questionnements éthiques en cas de changement législatif autorisant la mise en œuvre d'une aide à mourir.

Je fais le choix pour cibler ma problématique de me centrer sur les médecins car ils me semblent plus directement confrontés à la question de leur participation à la prise de décision autour de l'aide à mourir et à la question de la clause de conscience évoquée dans la loi⁵.

Les soins palliatifs sont interdisciplinaires. Cette spécialité reconnaît l'importance des différents professionnels de santé et il aurait évidemment été intéressant d'interroger d'autres professionnels que des médecins pour élargir la réflexion. Il semblait cependant difficile de mener une étude aussi large dans le cadre de ce travail de mémoire.

2.1. Matériel d'étude

J'ai mené des entretiens semi-directifs afin de laisser la parole la plus libre possible.

Des questions larges étaient posées avec des relances sur les thématiques en lien avec la problématique si elles n'avaient pas été abordées spontanément par le professionnel interrogé.

Le guide d'entretien est consultable en **annexe 1**.

2.2. Population

J'ai interrogé des médecins exerçant actuellement en soins palliatifs (équipe mobile et/ou unité) car ce sont principalement eux qui sont confrontés à la prise de décision et à la possibilité d'une clause de conscience

Je n'ai pas interrogé les médecins de l'équipe dans laquelle je travaille afin que la parole soit la plus libre possible.

Je me suis fixé comme objectif de réaliser entre 5 et 10 entretiens pour une étude qualitative (en fonction du besoin d'approfondir ou de la saturation des données)

Pour des raisons pratiques les entretiens ont été menés auprès de médecin de la Loire et du Rhône

2.3. Analyse des entretiens

Après avoir retranscrit les entretiens, j'ai réalisé une analyse qualitative en dégageant et regroupant les thématiques principales notamment autour des enjeux éthiques mis en tension autour de la problématique posée.

Dans un second temps j'ai confronté ces résultats à l'analyse bibliographique déjà débutée que j'ai complétée sur des points de tensions éthiques plus précisément identifiés.

3. RÉSULTATS

Sept entretiens semi-dirigés ont été réalisés entre le 21 mars et le 29 avril 2025.

Les entretiens ont duré entre 30 et 42 minutes. Ils ont été enregistrés puis retranscrits.

Il est important de préciser que ces entretiens ont eu lieu avant que la loi soit à nouveau débattue à l'Assemblée Nationale (reprise des débats le 12 mai 2025).

Population interrogée :

- 2 hommes et 5 femmes
- Âgés de 40 à 56 ans (moyenne de 49,5 ans)
- Lieu d'exercice : 3 médecins travaillent exclusivement en EMSP (Équipe Mobile de Soins Palliatifs) – 2 médecins travaillent en USP (Unité de Soins Palliatifs) et Hôpital de Jour de Soins Palliatifs – 2 médecins travaillent à la fois en USP et EMSP.
- Expérience en soins palliatifs : de 2 à 20 ans (moyenne de 12,9 ans)
- Tous les médecins interrogés sont titulaires du Diplôme Universitaire de soins palliatifs
- Formation professionnelle : 6 médecins généralistes – 1 médecin anesthésiste réanimateur
- Formation annexe : DESC douleur (1) – Capacité de gériatrie (2) – Médecine d'urgence (1) – DIU éthique en santé (1)

Pour des raisons d'anonymat les entretiens complets ne sont pas annexés à ce mémoire. Ils sont consultables sur demandes.

Les verbatims regroupés par thématiques sont présentés en **annexe 2**.

Certaines données, permettant d'identifier facilement les professionnels interrogés, ont été effacées afin d'anonymiser les entretiens.

Les entretiens ont été retranscrits sans précision de genre dans ce même souci d'anonymisation.

3.1. La mise en place d'une aide à mourir : une demande de la société

Les médecins interrogés perçoivent bien cette demande forte de la société avec pour certains un sentiment de la subir :

« On a l'impression que c'est tellement prégnant dans la société qu'il faudra bien trouver une solution »

« Que la loi évolue je suis arrivée à la conclusion que c'est inéluctable dans notre société actuelle »

« On a une pression sociétale forte dans ce sens. »

« J'ai fait mon deuil qu'il n'y aurait pas de changement législatif vers le suicide assisté et/ou l'euthanasie dans les mois ou années qui viennent. »

« Ma voix à moi évidemment elle compte mais je serai embarqué dans quelque chose et il faudra bien que je fasse avec »

« Spontanément je me dis : il ne faut pas que cette loi passe. Et puis quand je réfléchis, je me dis si c'est le souhait de la société il fait peut-être qu'elle passe. »

« Il y a un moment on ne va pas lutter contre des bulldozers. »

Ils pointent également le fait que cette demande sociétale ne tient pas toujours compte de leur réalité de terrain et de la complexité de la question :

« Le problème c'est qu'on essaye de simplifier quelque chose d'ultra complexe. »

« Même si malheureusement les gens qui vont voter cette loi ou les répondants aux sondages dans la rue n'ont pas bien sûr accès à l'infinie nuance et complexité de la situation. »

« Souvent je rouspète quand on regarde la télévision en disant : mais qu'ils fassent venir des soignants qui ont des expériences de patients qui a un moment donné ont pu être très catégoriques sur leur demande de mort et qui après avoir été accompagnés ont des visions différentes. [...] On voit bien que les patients, quand la mort approche, ils s'accrochent même parfois quand il y a une souffrance d'ailleurs. »

« Si on remet du confort on a quand même un grand nombre de demandes d'aide à mourir qui disparaissent »

3.2. Entendre et analyser la demande de mort : une nécessité

Tous les médecins interrogés mettent en avant la nécessité de **reconnaître la demande**, comme souffrance du patient :

« Tout le monde n'a pas le même vécu psychique ou la même énergie et qu'ils se disent ben pour moi c'est plus understandable de vivre, il n'y a plus de qualité de vie pour moi [...], on peut le comprendre. »

« Peut-être que pour lui c'est insupportable, c'est une certaine torture ; on lui demande de subir sa perte d'autonomie physique voire morale. »

« C'est quand même le patient en premier. »

« Ça me pose quand même la question de ce reliquat de personnes pour lesquelles cette posture existentielle d'impossibilité d'affronter une fin de vie et la dépendance ne disparaîtra jamais et qu'est-ce que la société doit proposer (ou pas) à ces personnes qui existent (même si elles sont moins nombreuses qu'on ne le dit). »

A noter que certains médecins signalent que, même si les demandes des patients existent, c'est souvent les demandes de l'entourage qui sont les plus fréquentes :

« Il me semble avoir été plus en difficulté avec des familles qu'avec des patients eux-mêmes notamment par rapport à des promesses à tenir, des engagements pris antérieurement et avec des familles insistantes »

« On a plutôt des familles qui sont dans ces demandes-là notamment dans les longs mourir. »

Tous les médecins interrogés soulignent la nécessité d'**explorer la demande** et la décrivent comme un **point de rencontre** avec le patient autour de l'expression de sa souffrance qu'elle soit physique, psychique ou spirituelle :

« Alors en même temps quand il y a de la confrontation il y a de la rencontre. »

« C'est un motif d'adressage de nos confrères qui augmente et ça je m'en félicite plutôt parce que je me dis : ils proposent à leurs patients une ouverture pour parler de ça. Alors parfois c'est présenté, ou en tous cas ressenti, par les patients comme : « l'équipe de soin palliatifs pourra répondre, peut être positivement, à votre demande » mais moi je vois quand même avant tout : « je vous adresse à des gens à qui on peut en parler et qui, idéalement ont peut-être des contre-propositions à vous faire ou, en tous cas, une prise en charge à vous proposer pour votre fin de vie à venir ».

« Très clairement au début de l'activité très souvent les demandes d'aide à mourir ce n'était pas de réelles demandes d'aide à mourir. Comme on en parle souvent en soins palliatifs il y avait autre chose par rapport à la douleur, à la souffrance, à ce sentiment d'être un fardeau pour les proches et du coup ça pouvait se désamorcer assez rapidement en mettant en place un bon accompagnement de la douleur, un bon accompagnement et que cette demande elle s'atténuait assez rapidement. »

« Ce que j'y vois moi c'est qu'en fait derrière c'est la peur de mourir dans de mauvaises conditions »

« On peut essayer de redéfinir la demande avec les inconforts, les craintes »

« Parce qu'en fait leurs craintes, elles étaient surtout d'être dans la souffrance et en expliquant qu'on avait des moyens de les accompagner le mieux possible, souvent la demande disparaissait. »

« Il y a souvent plusieurs choses :

- d'abord une vraie souffrance physique ; on va alors chercher des moyens de soulager le patient.

- on peut avoir une vraie souffrance psychique, spirituelle sur « pourquoi tout ça » ? Le sens de la vie ? Il faut pouvoir accueillir ça.

- il va y avoir aussi notamment chez les patients plus âgés : à quoi ça sert, de toute façon je sais que d'ici quelques mois ou semaines je vais mourir, donc je ne veux pas être une charge pour la famille. Ça questionne vraiment sur la place des personnes âgées et sur leur sentiment d'inutilité. »

Cette analyse et le fait de donner du temps à la rencontre, au cheminement de la personne, a souvent conduit à **faire évoluer la demande** :

« Beaucoup de situations sur des douleurs et en fait une fois la douleur prise en charge la demande disparaît. Ça arrive encore fréquemment et on arrive à voir que ce n'est pas ça la demande. »

« La conclusion pour elle ça a été : maintenant que je vous ai trouvé, il ne faut plus me lâcher donc on se voit bientôt j'espère. [...] C'était une belle histoire parce qu'on a expérimenté l'illustration de la possibilité d'être en lien et de poser très clairement les choses sur comment on peut ne pas se rejoindre sur une demande d'acte mais comment on peut se rejoindre sur une considération de la plainte, une redéfinition et des objectifs communs. »

« Et une autre demande plus atypique. L'oncologue me sollicite en me disant la patiente a demandé l'euthanasie. Je rencontre la patiente et je vois que dans sa façon de demander l'euthanasie ce n'était pas comme d'habitude, c'était vraiment bizarre. A force de discuter on voit que sa demande est forte mais « ça sonnait faux ». Finalement en creusant elle nous dit « si c'est vous qui le faites je suis sûre que je serai morte » et en fait ce n'était pas une demande d'euthanasie, elle était

terrorisée d'être enterrée vivante. [...] J'en parle souvent en formation car je pense que si la loi l'avait permis, si d'autres s'en étaient occupé elle ne se serait peut-être pas autorisée à dire ça et peut être que le geste aurait été fait. C'était une vraie demande ... mais derrière ce n'était pas ça ... »

« Dernièrement une dame atteinte d'une fibrose pulmonaire, dyspnéique qui était en demande assez persistante d'en finir. On l'a vu en unité de soins palliatifs, puis en hôpital de jour et là maintenant elle est en EHPAD. La demande a été répétée jusqu'à s'évaporer, disparaître pour se centrer sur autre chose. C'était une dame qui se décrivait comme ayant eu une vie intellectuelle et sociale très riche et elle était gênée par le fait que son insuffisance respiratoire sévère l'empêchait d'avoir une vie sociale ; Finalement l'entrée en EHPAD, contre toute attente, a été une autre perspective pour elle. Elle vivait seule chez elle et se trouvait désocialisée par son handicap, sa maladie et je pense que l'idée de se resocialiser en institution a finalement été un objectif pour elle. »

Mais il est arrivé que **la demande persiste** :

« J'ai eu plusieurs patients qui avaient fait des démarches pour un suicide en Suisse, qui avaient tous les documents, j'ai eu fait des courriers pour eux. J'ai eu un patient il y a 2 ans qui est allé au bout de sa démarche. Il est parti le jour choisi. Il nous l'avait tellement dit. On s'y attendait. Ça a été un peu étrange pour moi. Jusqu'au dernier jour à la fois je savais qu'il irait et en même temps je me disais peut-être qu'il va changer d'avis. [...] J'ai eu l'espoir à un moment pendant les 6 mois de prise en charge que parce qu'on serait là pour le soutenir, il n'irait pas au bout de sa démarche. Et ça n'a pas été le cas. Sa chambre était à l'étage. Quand il n'a plus pu monter ses escaliers, malgré ce qu'on lui avait proposé il a décidé de partir en Suisse. »

« ... mais il y a quand même un noyau dur et un petit pourcentage de gens qui restent dans leur ligne et leur logique et ça ça peut être compliqué »

Le maintien de la demande et pour certains le fait que le patient soit allé jusqu'à l'euthanasie ou au suicide assisté (patients partis en Suisse ou en Belgique) peut être vécu difficilement par les soignants.

« Je ne vais pas dire que c'est un échec parce que c'était son choix mais notre soutien, notre étayage, nos explications n'ont pas suffi. Je lui avais dit qu'on le soulagerait, qu'il n'y aurait aucun acharnement et ça n'a pas suffi. Les autres fois ça avait marché et pas cette fois-ci ... et donc un peu perturbé quand même. »

« Ça a été l'objet de beaucoup de discussion mais aussi de beaucoup de souffrance en équipe, dans notre prise en charge. Ça a été un moment difficile, en même temps riche de travail en équipe, d'échange, de supervision. On a la chance d'avoir tous ces dispositifs-là. »

« C'était une patiente qui avait prévu d'aller en Belgique. On a eu le fantasme de se dire, on va la sauver, ça ira mieux, elle ne partira pas en Belgique ... et ben pas du tout ... [...] C'est peut-être ça la quintessence des soins palliatifs en soins palliatifs on est impuissant »

« Est ce qu'on peut se sentir coupable du suicide, ou du suicide assisté ou de l'euthanasie ? Est ce qu'on peut se sentir coupable de ne pas avoir été un assez bon médecin, une assez bonne équipe de soins palliatifs ? Je pense que c'est un risque. »

3.3. Le médecin face à la demande de mort

3.3.1. Questionnement du médecin

Le médecin de soins palliatifs consent de façon quasi quotidienne à « laisser mourir » le patient. Existe-t-il pour les médecins interrogés une **différence entre « laisser mourir » et « faire mourir »** :

- ils pointent que la frontière est parfois ténue notamment dans les situations de limitation thérapeutique car l'arrêt du traitement de suppléance entraîne rapidement le décès : *« Après quand on décide de ne pas faire certains soins ou d'arrêter une réanimation ... ça y ressemble un peu »*
« Certaines fois on se dit qu'on va arrêter la réa et que si on avait continué la personne aurait pu vivre. Donc parfois on a déjà cette impression d'avoir le pouvoir de vie et de mort sur les patients. »

- mais globalement les praticiens interrogés distinguent de façon claire « laisser mourir » et « faire mourir » : *« Je fais évidemment une différence entre laisser mourir et faire mourir. Oui parfois en augmentant les doses on précipite de quelques heures le décès mais l'objectif est toujours de soulager. Je suis très clair avec ça. »*

« Mes intentions sont clairement symptomatiques dans tous les cas ; mes modalités de prescriptions sont assorties de modalités d'évaluation, réévaluation, d'ajustements thérapeutiques et pour moi j'ai vraiment les idées très claires sur ce que je fais et mon intention n'est pas de donner une dose qui va provoquer la mort mais bien de soulager le patient qui est en train de mourir ou qui va mourir »

« Alors effectivement quand on fait des sédations on sait que le décès va survenir parfois rapidement mais le décès survient par la détresse vitale donc on s'enlève le poids de la responsabilité que le produit qu'on va injecter va précipiter le décès »

« Intellectuellement je fais la différence entre l'arrêt de la ventilation qui entraîne la mort et d'associer de mettre un traitement qui soulage, endort et administrer un produit à quelqu'un qui est vivant avec un produit qui va le faire arrêter de vivre dans la foulée ... le premier est déjà difficile mais j'arrive à le faire le deuxième ce n'est pas la même chose ... »

Pour les praticiens interrogés, qu'ils acceptent ou non de participer activement au geste d'aide à mourir, le médecin a clairement un **rôle à jouer au moins dans le processus de décision** :

« Pour moi il faut qu'il y ait un médecin pour qu'il y ait un garde-fou. Parce que sinon qui ? A la famille, à des associations tombées de je ne sais pas où, un gendarme, un huissier, un juge ... non ça ne paraît pas cohérent. »

« Le médecin doit jouer un rôle en tous cas de rencontrer ce patient en amont pour vérifier que les propositions thérapeutiques aient bien été faites comme il faut, [...] pour valider avec le patient que ce n'est pas un choix par dépit de bons traitements. »

Un des médecins pointe également l'importance de la compétence et de la technique pour que le geste reste bienfaisant :

« ... c'est quand même bien d'avoir un médecin avec un peu d'expérience pour être sûr que ça se passe bien quoi. [...] c'est quand même tout un protocole, [...] Et il y a plein d'histoires où ça ne se passe pas bien parce que les doses ne sont pas suffisantes. Donc je pense que oui il faut un médecin pas loin pour adapter les prescriptions, pour récupérer si quelque chose ne se passe pas bien »

Il est important de préciser que, même si les médecins ont beaucoup réfléchi à cette question, il leur semble difficile de se projeter précisément dans l'avenir sur une loi encore méconnue dans ses détails et sur ce qu'ils feront réellement en situation.

« Après qu'est-ce que j'en fais et comment je me positionnerai je n'en sais rien. »

« Comme on n'est pas tout à fait dedans il y a des choses qu'on n'a pas mesuré. »

« C'est toujours compliqué de se projeter sur quelque chose qui n'existe pas »

3.3.2. Accepter de donner la mort : au nom de quels principes éthiques ?

Un voire deux des médecins interrogés envisageraient, dans certaines circonstances, la possibilité d'être prescripteur ou acteur d'une aide à mourir.

Pour ces praticiens, il s'agit d'abord d'entendre la souffrance du patient et de le respecter dans son **autonomie** :

« Peut-être que pour lui c'est insupportable, c'est une certaine torture »

« C'est quand même le patient en premier »

Ils envisagent ce geste de donner la mort, dans un souci de **bienfaisance**, de compassion, comme un possible *« acte ultime de soin au patient »* dans certaines circonstances : *« il faut qu'il y ait un processus, qu'on ait suivi le patient », « c'est sûr que ce n'est pas pareil selon le contexte »*. De ce fait le geste ne leur paraît *« pas forcément à l'encontre des valeurs du soin palliatif »*.

Ces médecins restent nuancés, conscients des **risques soulevés** :

- Risques de dérives : *« toute puissance médicale », « solution de facilité », « comportements d'induction vers l'aide à mourir »*

- Risques pour les équipes de soins palliatifs d'être *« vues comme des prestataires de services »*

- Risques en termes de vécu pour les professionnels : *« On risque d'y laisser des plumes. Il va falloir prendre sur nous »*

3.3.3. Refuser de donner la mort : au nom de quels principes éthiques ?

La place de la **morale ou de la conviction**, religieuse par exemple n'est pas explicitement citée comme obstacle à donner la mort dans les entretiens. Certains évoquent le *« tu ne tueras point »* comme principe fondateur de l'humanité ou de la profession (serment d'Hippocrate). Enfin certains pointent le risque sociétal de valider que *« certaines vies ne valent plus la peine d'être vécues »* : *« pour moi la prescription c'est comme une autorisation et ça je ne veux pas »*.

Un argument important cité dans les entretiens autour du refus de donner la mort est lié au fait que cela paraît **antinomique avec la fonction de soignant** :

« ... parce que quand on est médecin c'est antinomique quand même. »

« ... alors je n'ai pas envie d'utiliser le mot soin ni même thérapeutique mais on va dire des molécules qui ont pour objectif explicite de tuer quelqu'un ... moi je l'exclus complètement du domaine du soin. »

« Après pour moi personnellement, prescrire un acte avec une intention létale ce n'est pas mon métier »

« Je n'ai pas fait médecine pour arrêter la vie des gens qui sont juste en train de vivre »

Un des éléments les plus récurrents dans les entretiens autour de la question du refus de donner la mort est celui du **sens des actes et des soins** et de la façon dont le soin est pensé : *« J'aurais du mal à passer à l'acte parce que j'ai besoin de comprendre ce que je prescris, pourquoi je le prescris »*. On retrouve là les **valeurs fondatrices des soins palliatifs** qui dans leur essence paraissent difficilement compatibles avec le fait de donner la mort.

« Quand je dis je refuse c'est pas un refus au sens d'un refus catégorique, idéologique, c'est que je suis persuadé qu'il y a, dans ces cas-là mieux à faire, mieux à proposer au patient »

« Je pense comme d'autres médecins de soins palliatifs que ce temps du mourir il a du sens ; il a du sens pour la personne qui meurt et au niveau de la société. [...] la mort est un phénomène naturel et on accompagne ce phénomène là avec la famille, la société et c'est très bien comme ça. »

Ces valeurs font écho avec la pratique quotidienne dans les services de soins palliatifs :

« Pour moi ce qui est le cœur du soin palliatif c'est l'énergie déployée pour soutenir l'ambivalence du patient, la créativité pour essayer de soulager les symptômes au sens large, pour rencontrer le patient aussi ... Un certain intérêt, un certain goût pour la complexité »

« Je pense que dans la majorité des cas cette prise en charge globale permettra au patient de l'accompagner jusqu'à un décès survenant de façon naturelle à cause de sa maladie dans des conditions à mon avis plutôt acceptable pour le patient et ses proches. »

« Mon travail à moi, à nous, c'est de se dire comment vous pouvez être mieux dans les 24,48,72 heures ... c'est pour ça qu'on est là. »

« En tous cas c'est le travail du quotidien en soins palliatifs : on s'occupe de gens vivants, certes fragiles, fatigués, altérés, vulnérables mais nous prenons soin des gens vivants. »

Enfin certains professionnels pointent dans ce refus un sentiment très intime, profond, pas forcément explicable :

« Je ne cache pas que ça va être compliqué quand même d'être prescripteur de ça .. J'arrive pas à m'y projeter quand même »

« Je crois que pour moi ça dépasse un interdit genre structurel »

3.4. Refuser de donner la mort : quelles conséquences ?

3.4.1. Sur la relation de soin

Les médecins interrogés pointent pour la plupart le **dilemme éthique** qui a conduit à la réalisation de ce travail, à savoir l'impact sur la relation de soin, si le médecin de soin palliatif refuse d'accéder lui-même à la demande du patient de bénéficier d'une aide à mourir : *« Il y a un enjeu éthique évident autour du non abandon du patient avec lequel on arrive à avoir un niveau de réflexion en confiance sur ces sujets difficiles. Si la conclusion c'est que mes propositions ne permettent pas de l'apaiser et que la loi lui permettra d'avoir recours à une aide à mourir, comment puis-je me tranquilliser pour me dire que j'ai fait tout ce que je pouvais avant de passer la main ou est-ce que je ne passe pas la main ? Je ne sais pas »*

Ils pointent l'impact pour le patient autour de ce sentiment d'« abandon » et du médecin autour d'une culpabilité : *« Mais j'imagine que ça peut être très culpabilisant de le refuser à des patients qui sont dans cette demande et qui insisteraient ... bien sûr c'est culpabilisant »*.

Dans certains échanges on perçoit bien que le dilemme est encore présent et que le professionnel se sent pris en étau entre des valeurs contradictoires : *« Je lui dirai que je veux bien être là quand même mais pour moi la prescription c'est comme une autorisation et ça je ne veux pas ... alors que c'est moche en fait. Je laisserai donc prescrire à un confrère [...] Mais si je suis là je validerai aussi finalement par ma présence une prescription et un acte... »*

D'autres confrères ont déjà poussé leur réflexion sur cette question de l'abandon et sur comment accompagner le **refus de donner la mort, en respectant leurs valeurs de soin, sans rompre la relation de soin avec le patient** :

« Ma position c'est d'être sûr d'avoir fait mon métier comme il faut en proposant vraiment de rejoindre le patient dans ses plaintes et ses difficultés symptomatiques et parmi mon arsenal ou mes propositions, je ne proposerai pas d'accéder à la demande d'aide à mourir mais si c'est légal et que c'est le choix du patient ; après avoir validé avec lui que l'accompagnement et les propositions que j'ai faites sont un échec pour lui et que je me sens rigoureux dans ce que j'ai proposé, je pense être capable d'accepter l'idée de l'adresser »

Pour eux le patient arrive au bout de ce que peuvent proposer les soins palliatifs et va suivre son propre chemin qui n'appartient plus au professionnel :

« Donc je respecte votre liberté individuelle ; moi je reste dans mon rôle de soignant et ma façon de prendre soin de vous c'est de vous proposer des soins palliatifs jusqu'au bout ; le reste m'échappe. »

« Le patient il a son chemin à mener et ensuite cela lui appartient... c'est aussi ce qu'on travaille quand il y a refus ... il faut être humble sans doute ... »

« On travaille sur la qualité de vie ... et peut être qu'un jour, le patient, il considérera que sa qualité de vie elle est trop mauvaise et il demandera le suicide assisté ou l'euthanasie et peut être que notre travail c'est de travailler sur la qualité de vie et sur le temps que eux se laissent et que eux nous laissent pour avoir une qualité de vie correcte »

Les éléments alors identifiés comme indispensables pour **maintenir le lien avec le patient et un accompagnement de qualité** sont :

- Avoir le sentiment d'avoir été dans une prise en charge palliative et un accompagnement de qualité : avoir *« fait du bon boulot »*, être *« allé au bout »*, *« qu'on n'est pas sur un défaut d'accompagnement »*, *« une solution de facilité »*

- Avoir expliqué et parlé le refus de donner la mort : *« si c'est parlé, si ça a du sens, ce n'est pas l'abandonner »*

- Et le confier à des professionnels de confiance sans faire rupture :
« Je ne le vivrai pas comme un abandon dans la mesure où on réoriente. »
« C'est le confier à d'autres collègues en qui on a confiance et qui vont réaliser ce geste que désire le patient »

« Je pourrais être là sur le premier entretien avec le collègue qui ferait le geste »

3.4.2. Sur la relation avec les autres professionnels de santé

Ainsi les médecins de soins palliatifs interrogés soulignent qu'il y aura quelque chose à travailler dans la relation avec ceux qui pratiqueront l'aide à mourir avec l'idée d'une *« confiance »*, afin de permettre une *« continuité »* pour le patient.

Il paraît important qu'il n'y ait pas de rupture entre d'un côté ceux qui pratiquent et de l'autre ceux qui ne pratiquent pas l'aide à mourir, sans *« jugement »* et dans un *« respect mutuel »*.
« Non, à mon avis diviser c'est tout ce qu'il ne faut pas faire. »
« Je n'arrive pas à voir qui dans l'hôpital (mais il y en probablement plus que j'imagine) pourra se porter volontaire ... Il y a peut-être des gens auxquels je ne pense même pas qui le feront ... »

avec peut-être des arguments qui teindront la route Et ceux qui ne le feront pas auront aussi des arguments qui tiennent la route. »

D'autre part les médecins pointent le fait que les avis peuvent diverger au sein d'une même équipe de soins palliatifs et que cela « *pourrait créer des tensions* » : « *Si dans une équipe il y a ceux qui font et ceux qui ne font pas. Comment on s'articule ? Comment on peut continuer à travailler ensemble ?* »

Ils perçoivent de ce fait la nécessité d'avoir des échanges autour de la question afin d'identifier les nuances, la « *dissonance* », les « *désaccords* » mais aussi « *le dénominateur commun* », « *les valeurs communes pour continuer à soigner ensemble* ».

Comme le propose un des interviewés, chacun pourra ainsi partager ce questionnement avec ses collègues : « *Qu'est ce qui est questionnable et enrichissant dans la relation et qu'est ce qui me déplace trop dans mes repères et mes valeurs et qui m'emmènent sur un terrain dans lequel je ne peux pas aller car je vais me désavouer ?* »

3.5. Éléments d'aide identifiés par les professionnels

Nous avons interrogé les praticiens sur les éléments qui pourraient les aider dans ce changement législatif. On retiendra particulièrement :

- La nécessité d'analyser la demande et de proposer une prise en charge palliative :

« Ça passe par le sentiment de continuer à mettre en œuvre un vrai travail d'équipe, avec du temps, se former collectivement, tolérer la contradiction, continuer d'avoir le sentiment d'être dans un travail de qualité. »

« Je ne sais pas comment ça fonctionnera. Mais s'il y a un patient qui fait cette demande, j'aimerais qu'on soit sollicité pour le rencontrer, l'accompagner un temps avant et de passer la main si la demande persiste malgré tout. »

- L'importance de la collégialité et des échanges :

A la fois autour de la prise de décision : « *Peut-être que la collégialité pourrait être un garde-fou* ».

« Est ce que tout le monde valide ? Est ce qu'il y a des freins ? »

Et en termes de soutien entre équipe pour accompagner ce changement de paradigme : « *Ce qui pourrait m'aider c'est qu'avec mes confrères acteurs de soins palliatifs, on puisse être tous dans l'échange. Savoir ce qu'ils pensent, ce qu'ils imaginent.* » « *Faudra bien qu'on se pose entre les*

différentes équipes ». « Pouvoir en parler entre pairs et en pluridisciplinarité. J'espère qu'on aura des temps pour échanger ensemble sur des situations. Qu'on puisse en discuter et que ça serve pour les autres accompagnements ».

- Le texte de loi, encore imprécis au moment des entretiens :

Certains médecins seraient moins en difficulté avec *« un modèle de suicide assisté »*, comme en Suisse ou en Orégon, car le soignant ne serait pas positionné comme acteur direct de l'aide à mourir. Par ailleurs, la mise en place d'un délit d'entrave pose question : *« parce que cette histoire de délit d'entrave ça questionne quand même ... est ce que quand quelqu'un va nous parler de suicide assisté et qu'on essayera de parler d'autre chose et de creuser (ou encore) de majorer les antalgiques, est ce que ce sera du délit d'entrave ? ça ce serait un peu délirant »*

- Le rôle des institutions dans la reconnaissance des problématiques posées, dans le respect des valeurs de chacun :

« Si la loi paraît correcte et bien on la respectera ; après ce que l'on fait et comment on le fait, il faudra que ce soit pensé au niveau du service mais aussi au niveau de l'institution. »

« J'espère vraiment, quand je vois les directions administratives que l'on a dans les hôpitaux, ... J'espère qu'on sera entendu dans nos valeurs de soignants et qu'on pourra continuer à accompagner les patients avec ces valeurs-là. »

3.6. Légalisation de l'aide à mourir et avenir des soins palliatifs

En conclusion, les professionnels interrogés ont souvent pointé à la fois *« la peur »* qu'engendre ce changement de loi mais aussi le *« défi »*, *« le challenge »* que cela impose aux professionnels de soins palliatifs :

« Si on arrive à faire en sorte [...] d'accompagner le patient là où il en est et de dépenser de l'énergie pour répondre à ses besoins peut être qu'il y a des compromis, une façon de rester soignant avec la liberté individuelle du patient. »

« C'est probablement l'occasion de se recentrer sur ce qui est important en soins palliatifs, de ce qu'on veut y mettre, de ce qu'on veut y faire, de ce qu'on veut développer et de pouvoir le dire ensuite à l'extérieur parce que s'il y a une loi qui arrive et qui ouvre les portes, c'est peut-être important de dire : il y a cette possibilité là mais n'oublions pas qu'il y a d'autres possibilités et de reparler de soins palliatifs. »

4. DISCUSSION

4.1. Biais et limites de l'étude

Les médecins interrogés étaient connus de l'interviewer sur le plan professionnel sans qu'il y ait de relation étroite ; on peut donc imaginer que la parole était assez libre et qu'il y a peu de biais à ce niveau. Je n'ai pas interrogé de professionnels de l'établissement dans lequel j'exerce.

Le nombre d'entretiens est limité à sept ; on peut donc s'interroger sur le fait qu'ils soient représentatifs de la pensée des médecins de soins palliatifs dans leur ensemble. On retrouve en tous cas la même tendance en termes de proportion autour du refus de donner la mort que dans les enquêtes nationales⁸. Même si chaque entretien a apporté des précisions et points de vue supplémentaires, au cours des derniers entretiens il nous semblait y avoir une saturation des données avec confirmation des thèmes déjà abordés dans les entretiens précédents.

L'étude s'est limitée pour des raisons de faisabilité à des médecins de soins palliatifs mais il aurait été intéressant de l'ouvrir à d'autres regards ce qui pourrait faire l'objet d'autres travaux :

- autres professionnels soignants de soins palliatifs : infirmier(e)s, aides soignant(e)s, psychologue, assistante sociale, ...
- médecins et soignants d'autres spécialités : médecins généralistes, anesthésistes, réanimateurs, oncologues, neurologues, spécialistes d'organe...
- patients en demande d'aide à mourir par rapport à ce sentiment possible « d'abandon ».

4.2. La demande d'aide à mourir : entre autonomie et solidarité

Les médecins interrogés ont conscience de cette demande forte de la société qui fait parfois écho à des situations vécues. Cette demande s'est renforcée ces dernières années et a été confortée par la convention citoyenne⁴ et l'avis 139 du CCNE. Ce dernier pointe la tension et de fait « la tentative de conciliation » entre « deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles et le respect de l'autonomie de la personne. »³

C'est d'abord le respect de la volonté de la personne et donc **l'autonomie** qui est convoquée.

Ainsi la convention citoyenne met en avant le « respect de la liberté de choix des individus » comme argument en faveur d'une légalisation de l'aide à mourir, tout comme le CCNE : « Lorsqu'une personne se trouve dans une situation telle qu'objectivement, aucune alternative ne peut lui être proposée, et qu'elle demande et réitère lucidement et sans ambiguïté une demande d'aide à mourir parce qu'elle considère que son état n'est plus compatible avec ses propres exigences de dignité, elle souhaite que le droit à disposer de soi-même l'emporte sur son droit à la vie. »³.

Cela fait écho au principe d'autonomie décrite par Beauchamp qui ne voit pas de tension entre soins palliatifs et aide à mourir à partir du moment où il y a ce consentement.

« I will argue that this history, still in the making, is a history of expanding commitments to autonomy. The right to die, much like the right to give an informed consent, is an impressive example of the triumph of autonomy in bioethics ».²⁵

André Comte Sponville lors de son audition au Sénat fait lui aussi référence à ce « droit de mourir » comme une « liberté ultime »²⁶.

Dans ce modèle, qui considère la personne comme entité autonome, « L'homme s'appartient à lui-même. Devant la mort, chacun alors exerce son libre arbitre et décide, dans le cadre prévu, les conditions de sa réalisation ». Ce modèle fait également appel à l'éthique conséquentialiste de Stuart Mill, comme l'indique Pierre Reboul dans son article sur les concepts mis en tension autour de l'aide à mourir. Ainsi, si « une aide active à mourir répond à ce que je nomme mon bonheur, alors, elle doit m'être accordée. »¹³.

Ce principe d'autonomie engage la société dans sa réflexion autour de la mise en place d'un droit à mourir et le patient à se questionner sur ce qu'il définira de « la vie bonne » pour lui.

Mais au-delà de l'autonomie, c'est l'engagement de l'Autre et particulièrement des professionnels de santé qui est ici questionné et donc la notion de **solidarité**. Car cette demande de mort anticipée n'est pas une simple demande de liberté à disposer de soi-même mais bien d'abord l'expression d'une souffrance qui cherche à être entendue comme le montre les entretiens réalisés et comme le soulèvent les études¹².

Les médecins interrogés ont tous pointé la complexité derrière ces demandes et la nécessité de les entendre et de les analyser afin d'explorer la souffrance. On peut s'accorder sur le fait que la solidarité réside donc, en partie, dans l'exploration de la demande et la reconnaissance de sa complexité ; nous y reviendrons plus loin.

Une fois cette analyse faite, une majorité de demande s'éteint ou se maintient dans une ambivalence ; il persiste toutefois un petit nombre de demandes pour les patients en soins palliatifs comme le racontent les médecins interrogés et la littérature²⁷.

Face à ces demandes persistantes, la société convoque l'aide des professionnels de santé et voit l'aide à mourir comme un possible « gage de fraternité et de solidarité » pour « un moment choisi et [...] accompagné »⁴.

Pour certains professionnels de santé le devoir de solidarité s'inscrit également dans le respect de cette demande, comme l'indiquent François Damas dans son ouvrage¹¹ et deux médecins dans notre étude. Ils envisagent cette « mort choisie » comme un possible « *acte ultime de soin au patient* » : « *est-ce que pour un patient qu'on suit, s'il est vraiment dans une détresse horrible, est-ce que ça peut pas être l'acte ultime soin que je peux proposer à ce patient de l'aider finalement à partir plus tôt que prévu. Pour moi ça ne va pas forcément à l'encontre des valeurs du soin palliatif.* »

Pour Jean Yves Goffi cette vision du geste euthanasique en appelle notamment à **une éthique de la vertu** comme un geste de « compassion, [...] parce qu'il s'inscrit dans une relation d'aide » : « Dans des circonstances exceptionnelles bien qu'inévitables, la mort peut devenir une fin désirable ; et l'attitude la plus vertueuse consiste à assister autrui dans la poursuite de cette fin. »²⁹.

Pourquoi cette éthique de compassion devrait-elle relever des professionnels de santé ?

- Comme « garde-fou » : Les médecins interrogés, qu'ils se sentent ou non en capacité de réaliser un acte « d'aide à mourir » posent la place du médecin comme un nécessaire « *garde-fou* » pour « *valider avec le patient que ce n'est pas un choix par dépit de bons traitements* ».

- Pour que le patient ne se sente pas abandonné, c'est ainsi que dans une Tribune du Journal Le monde en février 2023, Martine Lombard, professeur de droit et, et Mélanie Héard, docteure en sciences politiques, pointent que le suicide assisté, géré par le malade seul comme dans le modèle de l'Orégon, risque d'« *escamoter son agonie, la dérober à notre présence, à toute sympathie humaine. [...] c'est la liberté [...] sans la fraternité.* »²⁹

- Pour des raisons de compétence, comme le pointe un des médecins interrogés : « *pour être sûr que ça se passe bien* », *pour être garant de la bonne tenue du « protocole »*.

Jacques Ricot met en garde contre cette « morale de la compassion » qui devient risquée lorsqu'elle est « déconnectée de toute référence rationnelle aux repérages anthropologiques et

éthiques ». Ainsi, les « réflexes de la compassion » qui se dispenseraient de « la réflexion requise par la raison pratique », pourraient justifier voire banaliser des meurtres de personnes fragilisées en les déguisant en « geste d’amour alors qu’ils sont, au contraire, le signe poignant d’une profonde détresse »⁶. On retrouve dans cet avertissement les risques de dérives pointés par les professionnels qui pourraient éventuellement accepter de participer à une aide à mourir : « *solution de facilité* », « *toute puissance médicale* », souffrance des soignants.

4.3. Pour une démarche éthique face à la demande de mort : une nécessaire analyse.

Quel que soit leur positionnement autour de l’aide à mourir, les médecins interrogés invitent à se questionner sur une **analyse plus précise des actes d’une part et de la demande de mort d’autre part**. Cette recherche d’analyse témoigne d’un besoin de clarifier la situation afin de mesurer pleinement les conséquences des actes. En cela elle peut en référer à une forme d’**éthique de responsabilité**. Ainsi, en ce qui concerne l’acte, ce n’est pas celui-ci qui est jugé comme bon ou mauvais mais bien la conséquence de cet acte, en termes de vécu pour celui qui le pratique. De même la caractérisation, l’analyse de la demande permettra d’éviter un passage à l’acte trop hâtif avec des conséquences néfastes pour le patient, ses proches et les professionnels.

4.3.1. Définir l’acte : entre « faire mourir » et « laisser mourir »

L’analyse de l’acte passe par la distinction entre « faire mourir » et « laisser mourir ». Comme nous l’avons vu en introduction certains professionnels ne font pas forcément de différence entre ces deux concepts¹⁹. Ce n’est pas le cas des médecins interrogés qui distinguent clairement le fait d’arrêter un traitement de maintien en vie, de mettre en place des traitements antalgiques ou sédatifs avec pour intention de soulager le patient et le fait d’administrer un traitement létal : « *Je fais évidemment une différence entre laisser mourir et faire mourir. Oui parfois en augmentant les doses on précipite de quelques heures le décès mais l’objectif est toujours de soulager. Je suis très clair avec ça.* ». Même si comme l’indique le Dr Lossignol, la finalité pour le patient est la même, il n’en est pas de même pour le praticien qui a exécuté l’acte : dans le premier cas on est dans le refus de l’obstination déraisonnable (arrêt d’un traitement de

maintien artificiel de la vie), ou dans le double effet (intention première de soulager le patient, effet secondaire d'abrégé la vie), dans le second cas il s'agit bien d'administrer un produit létal avec pour intention de donner la mort.⁶

Les médecins interrogés, quel que soit leur positionnement autour de l'aide à mourir, ont pleinement conscience de cette différence qui semble guider leur pratique, même si elle est parfois subtile, notamment dans le cadre d'arrêt de traitement de suppléance : « *Après quand on décide de ne pas faire certains soins ou d'arrêter une réanimation ... ça y ressemble un peu.* »

. Cela peut expliquer que cette confusion soit plus présente en service de réanimation, dans l'étude précitée : pour 20 % des médecins interrogés l'association d'une extubation à une sédation profonde et continue représente un geste d'aide à mourir, alors que, comme le pointe l'auteur de l'article, ce n'est pas l'esprit de la loi actuelle et cela mériterait d'être clarifié par des formations auprès de ces professionnels.⁹

Cette distinction se retrouve chez plusieurs philosophes. Ainsi dans son article qui analyse le texte d'Hans Jonas sur « le droit de mourir », Lyvan Vaté précise bien cette « distinction conceptuelle » faite par le philosophe entre « provoquer la mort , et (...) ne pas résister à la mort »³⁰. Ainsi, le fait « d'administrer (au patient) un traitement qui soulagerait ses souffrances et lui épargnerait une agonie insupportable [...] est compatible avec le *télos* de la médecine », c'est à dire sa finalité intrinsèque contrairement au geste euthanasique²⁸.

4.3.2. Caractériser la demande du patient

Outre cette distinction conceptuelle, il apparaît essentiel pour les médecins, quel que soit leur avis sur un changement législatif d'**analyser la demande, de l'explorer pour en percevoir la complexité.**

Nous avons vu dans le chapitre rédigé par Gisèle Chvetzoff dans La mort et le Soin que ces demandes de mort sont parfois ambivalentes associant colère, désir de vie, désir de mort¹⁴. Forts de leur expérience, les médecins interrogés perçoivent bien cette ambivalence et la nécessité de clarifier les choses, de refuser la simplification. Ils ont à cœur d'explorer les demandes pour approfondir les causes de la souffrance exprimée par le patient « *par rapport à la douleur, à la souffrance, à ce sentiment d'être un fardeau pour les proches* », « *à la peur de mourir dans de mauvaises conditions* ». Ils nous ont donné des exemples de demandes de mort qui se sont éteintes après analyse approfondie, après soulagement des symptômes, soins adaptés, comme on le retrouve dans certaines études²⁷. C'est bien cette complexité que nous invite à explorer Marie

Dominique Trébuchet en nous rappelant comment est née la culture palliative autour de personnalités comme Patrick Verspieren. Alors que les pratiques euthanasiques se banalisent dans les années 70, il « assume une tâche essentielle de l'éthique qui consiste à offrir aux soignants et plus largement à la société, un langage précis sur des réalités complexes et à déjouer toute réduction faussement simplificatrice ». Cette démarche fondamentale en soins palliatifs « requiert du temps et de la persévérance de la part de celui qui s'y engage »³¹.

Face à cette complexité, comment garantir le processus décisionnel qui conduira à dire qu'une demande d'aide à mourir est recevable ou non ? Il est classiquement admis que la démarche sera d'autant plus éthique qu'elle est collégiale afin que la décision ne soit pas arbitraire. Les médecins interrogés ont pointé ce besoin de collégialité comme « *garde-fou* ». Elle apparaît nécessaire, sans être une garantie absolue qui permettrait de prendre la bonne décision. Cette collégialité devra être pensée dans le texte de loi et sa mise en œuvre pour se rapprocher de la concertation plus que de la consultation d'avis extérieurs afin de favoriser l'échange et l'analyse de la situation et ne pas risquer de dériver vers l'application d'un simple « protocole » qui conduirait à la banalisation de l'acte³².

4.4. Le refus de donner la mort : au-delà de la conviction ... une philosophie de soin

L'action de **refuser** est définie dans le dictionnaire de l'Académie Française en premier lieu comme le fait de « repousser, rejeter une offre, une proposition, une demande », mais aussi « ne pas se soumettre à une contrainte, à un ordre, à une règle. »³³.

Dans cette situation il ne s'agirait pas de refuser une règle puisque la clause de conscience permettrait au médecin d'avoir la possibilité de ne pas pratiquer le geste. Il s'agirait bien de rejeter, repousser la demande du patient, ce qui peut conduire au sentiment d'abandon de ce dernier.

Afin d'explorer les conséquences de ce refus sur la relation de soins, il est apparu dans un premier temps important d'en comprendre et explorer les motifs, au travers de nos entretiens et de la bibliographie.

4.4.1. Éthique des devoirs et déontologie

Le fait de donner la mort vient se poser comme la transgression d'un interdit fondamental. C'est ce que pointent les médecins interrogés lorsqu'ils évoquent le « *tu ne tueras point* » comme *principe fondateur de l'humanité* ». Cet interdit moral est décliné, au-delà des convictions religieuses, dans une « éthique des devoirs, éthique déontologique, celle d'Emmanuel Kant [...] ». Nous avons des devoirs impérieux envers nous-même et envers les autres. Premier de ces devoirs, celui de vivre, [...] Je ne puis disposer de l'humanité en ma personne pour la mutiler, l'endommager, la tuer. »¹³. C'est ce que pointe également les médecins lorsqu'ils évoquent la crainte de valider que « *certaines vies ne valent plus la peine d'être vécues* ». Enfin c'est possiblement cette éthique de la morale comme fondement de la vie en société, ancrée dans l'intime de la personne, que l'on retrouve dans les verbatims autour des « *repères* », des « *valeurs* », qui posent un « *interdit [...] structurel* ».

Par ailleurs cet interdit va au-delà de celui des Hommes car il se pose, pour la majorité des médecins interrogés, comme « *antinomique* » avec la fonction de soignant : « *ce n'est pas mon métier* », « *je l'exclus totalement du domaine du soin* ». Certains font d'ailleurs le lien avec le serment d'Hippocrate prêté au moment de la thèse de doctorat et qui interdit pour le moment le fait de provoquer la mort délibérément.

Le philosophe, Jean Yves Goffi, l'explique clairement dans son ouvrage Penser l'euthanasie en faisant référence au « *télos* » de la médecine c'est à dire son objectif profond et sa finalité. Puisque le rôle profond du médecin consiste à soigner le patient, à l'« *aider à recouvrer ou conserver sa santé* », ce dernier « *ne saurait, viser directement et en toute connaissance de cause la mort de son patient : une telle visée est incompatible avec le télos de la médecine . [...] cela veut dire, simplement, que de tels actes, même inspirés par des motifs humanistes, n'ont rien de médical.* »²⁸.

Ce positionnement fait directement le lien avec l'ouvrage d'Emmanuel Hirsh dans lequel il pointe l'incompatibilité entre le fait de « *donner la mort* » et la pratique du soin. Il met en exergue le fait que « *confier à un soignant une fonction qui transgresse les principes et les règles attachées à ses missions, [...], c'est susciter la confusion et le doute en ce qui fonde et justifie l'acte soignant.* »²⁰.

4.4.2. L'éthique des soins palliatifs : une éthique du non- abandon

Mais cette éthique de la morale ou déontologique ne suffit pas à opposer au patient un refus de donner la mort. Ce refus a des fondements plus profonds autour du sens des soins proposés par les équipes de soins palliatifs. Ainsi, même s'il reconnaît la nécessité de la morale, Ricœur reconnaît à l'éthique au sens de « visée d'une vie accomplie » une valeur plus importante³⁴.

Les médecins interrogés nous expliquent que leur refus de donner la mort vient du fait qu'ils sont persuadés « qu'il y a, dans ces cas-là mieux à faire, mieux à proposer au patient ». C'est bien cette éthique du soins palliatifs qui porte et donne sens à leur pratique au quotidien. C'est le « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » de Thérèse Vanier, figure emblématique du mouvement des soins palliatifs⁶. Ce qu'il y a à faire passera par :

- le refus de l'obstination déraisonnable : questionner et parfois interrompre certains traitements jugés inutiles, disproportionnés ou ayant trop d'effets secondaires par rapport aux bénéfices escomptés

- le soulagement des symptômes et notamment de la douleur : « ce n'est plus un mal que l'on devra traiter mais une pluralité de maux déterminés, par des techniques non moins déterminées. »³⁵.

- l'accompagnement du patient au sens du « non-abandon » et du devoir de fraternité. C'est ce que nous disent les médecins interrogés quand ils évoquent le fait qu'ils s'occupent d'abord de sujets « vivants », qu'ils accompagnent ce temps de vie qui reste. Il y a là le témoignage du soignant envers le patient que, même diminué, vulnérable, fragilisé, sa vie compte et qu'il s'interdit de réduire la personne à son « utilité » et donc de justifier un geste de mort provoquée. Car, comme l'écrit Jacques Ricot, « nous aurons régressé dans la fraternité si nous commençons , si peu que ce soit, à dire que les derniers moments du vivant ne comptent plus, parce qu'il est déjà exilé, parce qu'il est déjà parti, qu'il est mort avant d'être mort et que par conséquent, il peut et même doit anticiper son départ. »³⁴.

Ce « prendre soin », au sens du care³⁶ dans un moment de grande vulnérabilité engage le professionnel dans des gestes adaptés et singuliers, sans cesse réinventés « à partir de l'habitus des compétences ». C'est bien ici une éthique de la sollicitude qui s'exprime au travers d'un soin qui ne se contente pas de répondre aux besoins mais porte « une attention aux désirs »³⁷ et principalement ce « désir de vivre » que Ricœur décrit comme une « mobilisation des ressources plus profondes de la vie à s'affirmer encore »³⁸.

On retrouve là les fondements de « l'éthique palliative, invitée à devenir culture en poursuivant sa tâche, qui est celle de façonner des sujets éthiques toujours contraints d'inventer dans la complexité des situations singulières pour résister à toute simplification déshumanisante »³¹. C'est bien ce que cherchent à faire et à valoriser les praticiens interrogés dans leur activité quotidienne : « *c'est l'énergie déployée pour soutenir l'ambivalence du patient, la créativité pour essayer de soulager les symptômes au sens large, pour rencontrer le patient aussi ...* ».

A travers l'analyse des verbatims et de la littérature, nous pouvons mettre en évidence que les positionnements sont différents selon les professionnels, y compris de soins palliatifs autour de l'aide à mourir.

En ce qui concerne les médecins de soins palliatifs, même si la demande sociétale est entendue, le fait de pratiquer une prescription ou un geste d'aide à mourir reste difficile à envisager pour une proportion importante d'entre eux. Comme nous l'avons démontré, ce refus n'est pas seulement basé sur une éthique de la morale mais sur des valeurs du soin inhérentes aux soins palliatifs, et de ce fait difficile à opposer au professionnel car pour lui le non-abandon passe par le refus de donner délibérément la mort. Cela fait d'ailleurs écho à la définition de l'abandon au sens de « délaisser quelque chose ou quelqu'un »³³.

Ces valeurs et convictions du soignant sont inévitables, « consubstantielle(s), et même nécessaire(s) à l'exercice des métiers du soin. ». Elles « structurent l'identité professionnelle des soignants. Mais, « le malade a lui aussi ses valeurs, ses représentations et convictions qui peuvent être différentes de celles du soignant »³⁹. C'est le cas, sans doute, de cette petite proportion de patients qui, malgré une prise en charge en soins palliatifs, persiste dans sa demande de mort²⁷. Ces patients n'ont pas nécessairement de symptômes difficiles mais il existe pour eux une perte de sens de ce temps qui reste et parfois une volonté de contrôle, de maîtrise qui rend insupportable l'inconnu du quand et comment la mort surviendra.

Face au refus du médecin d'accéder à leur demande de mort, ces patients pourraient ressentir une forme d'abandon de la part de ce dernier. Comment le professionnel de soins palliatifs peut-il limiter ce ressenti du patient en restant fidèle à ses valeurs du soin ?

4.5. Perspectives

4.5.1. Comment concilier le refus de donner la mort et la promesse de non abandon ?

Conscient de ce sentiment d'abandon possiblement vécu par le patient et de la culpabilité qui en découle pour le soignant, certains médecins interrogés nous ont proposé des pistes pour tenter d'accompagner au mieux les patients en demande d'aide à mourir, en tenant compte de la position de refus du médecin de donner la mort.

Il s'agit d'abord d'**accueillir la demande du patient**. La demande d'aide à mourir engage le professionnel de santé, d'abord parce qu'elle témoigne d'une souffrance et d'une mise à nu du patient. Le soignant ne peut la balayer d'un revers de main sous prétexte que cela ne correspond pas à ses valeurs du soin. Il a à répondre de cet appel, car comme l'indique Emmanuel Lévinas, la « dérobade (est) impossible »⁴⁰.

A partir de cette demande devra naître un dialogue, une analyse et non pas une tentative de convaincre l'autre de changer d'avis. C'est bien ce que décrivent les médecins interrogés en évoquant : « *la rencontre* » à travers cette demande. Avec l'idée de « *se rejoindre* » non pas sur la demande d'acte mais sur « *une considération de la plainte* ».

Face à cette demande, la philosophie de Lévinas nous aide à prendre conscience de la « charge que m'imposent les souffrances d'autrui » et donc « à répondre de cet appel que je le veuille ou non ». Pour autant il ne nous invite pas nécessairement à « satisfaire toutes ses demandes » mais à accepter une « destitution de soi » pour se sentir pleinement concerné par la souffrance du patient⁴¹. En pratique, il s'agira d'entendre la demande du patient, d'être à l'écoute, de le laisser exprimer sa souffrance et sa demande sans vouloir apporter une réponse immédiate, quelle qu'elle soit. Il conviendra de travailler autour de l'altérité dans cette relation de soin, c'est à dire le maintien d'une relation de confiance et de respect, en faisant le constat de points de vue différents.

La participation à des groupes d'analyse de pratiques ou des groupes Balint peut être un moyen pour le professionnel d'identifier ses valeurs et convictions et l'impact qu'elles peuvent avoir sur la relation de soin, afin que celles-ci n'empêchent pas l'écoute et la prise en compte de celles du patient³⁹.

Cet accueil n'est ni « fusion » avec la souffrance exprimée par le patient, ni un rejet de celle-ci. Il s'agit bien dans cet accueil et dans l'analyse que nous avons décrite plus haut de créer un « espace de dialogue » qui permet au soignant d'être dépositaire de la souffrance du patient et lui ouvre la possibilité « de puiser dans (ses) ressources créatives pour proposer de nouvelles pistes de soins contenant la promesse d'un soulagement et de la constance d'un soutien inconditionnel »¹⁵. Pour répondre ainsi au Dr Van Oost, « la supplique d'autrui » peut être entendue même si la réponse du médecin n'est pas la pratique du geste euthanasique²⁴. C'est ce que les médecins interrogés ont identifié comme la nécessité « *d'avoir fait du bon boulot* », de ne pas être sur « *un défaut accompagnement* ».

Ce point particulier soulève deux questions et points de vigilance pour le législateur :

- le délai de réflexion entre la demande d'aide à mourir et sa mise en œuvre afin de se donner le temps de ce dialogue.
- le délit d'entrave qui pourrait être opposé aux professionnels qui tenteraient de prendre le temps d'explorer la demande, comme cela a été soulevé dans certains entretiens.

Lorsque la demande du patient persiste, à l'issue du processus que nous avons décrit plus haut, le médecin se doit de respecter la liberté individuelle du patient, de le laisser suivre son chemin.

Comment alors maintenir le lien si le médecin ne prescrit pas ou ne réalise pas lui-même l'acte d'aide à mourir ?

D'abord en **expliquant le motif de son refus** au-delà de la conviction ou des valeurs morales mais bien dans le sens donné au soin et à ce temps de fin de vie. Le professionnel de soins palliatifs peut être le témoin auprès du patient que sa souffrance et sa demande sont entendues mais que sa vie et sa personne, même diminuée, comptent encore⁶. Ainsi, si la demande est entendue et le refus de pratiquer le geste expliqué, la relation de soin pourrait être maintenue ; comme l'explique un des médecins interrogés : « *si c'est parlé, si ça a du sens, ce n'est pas l'abandonner* ».

Ensuite en confiant le patient à d'autres professionnels identifiés comme « *de confiance* » avec lesquels la question du lien paraît importante, dans un souci de continuité. Il y aura sans doute une organisation à réfléchir au niveau des institutions pour accompagner cela. Je n'ai pas retrouvé de publications sur ce thème à propos des expériences étrangères. Au Canada, il existe des Groupes Interdisciplinaires de Soutien qui pourraient tenir ce rôle mais qui semblent plutôt axer aujourd'hui sur le soutien des professionnels et la mise en œuvre de la législation sur l'aide à mourir, notamment son accessibilité⁴².

Si le souhait de la société ouvre la possibilité d'une aide à mourir, il conviendrait de rester vigilant afin que le refus de certains professionnels de réaliser ce geste ne vienne pas en limiter l'accès. Là encore le législateur et les institutions auront à mettre en œuvre un système qui préservera à la fois la liberté des professionnels et celle du patient en lui permettant d'accéder au suicide assisté ou à l'euthanasie selon la situation.

4.5.2. Impact au sein des équipes de soins palliatifs

Au-delà de l'impact sur la relation de soins, les médecins interrogés pointent le fait que les avis peuvent diverger au sein d'une même équipe de soins palliatifs et que cela « *pourrait créer des tensions* ». Cette divergence de point de vue se retrouve dans les échanges que nous avons pu avoir avec les médecins interrogés mais aussi dans d'autres études, que ce soit sous la forme de sondage⁸ ou d'une étude plus précise menée au sein d'une unité de soins¹⁸.

Consciente de cette problématique la SFAP a récemment proposé aux équipes d'échanger autour du vécu de chacun par rapport au changement législatif à partir d'un outil qui puisse servir de support à l'échange. Il s'agit d'une « *fiche repère* » qui sert de support à une discussion d'équipe en proposant une méthode d'échange laissant la parole à chacun et laissant la place aux questionnements, l'objectif étant de « *construire une culture d'écoute et de parole constructive au sein des équipes* ». ⁴³.

Il existe sans aucun doute dans le milieu des soins palliatifs, une « *morale commune* » qui sert de point de repère. A cela peut venir se heurter l'éthique de chaque agent qui « *relève d'avantage de raisons intérieures c'est à dire qui appartiennent à chaque individu pris isolément, motivé surtout par ce qui lui tient à cœur et selon les projets qu'il se donne et les actions qu'il pose* ». Dans son article qui évoque ce type de problématique notamment dans le milieu de l'enseignement, Christiane Gohier nous invite à entendre le point de vue de chacun. Elle propose notamment comme piste celle d'une éthique discursive habermassienne afin que chaque agent qui le souhaite puisse exprimer ses valeurs afin de définir un « *agir éthique* » qui puisse tenir compte des différents acteurs, l'objectif étant de trouver « *le dénominateur commun* », « *les valeurs communes pour continuer à soigner ensemble* » ⁴⁴.

5. CONCLUSION

Le législateur a récemment décidé de s'emparer d'un sujet qui interroge la société depuis plusieurs décennies : celui de la mise en place d'une aide à mourir des personnes malades qui le demanderaient. Ce changement législatif semble en marche en France avec un texte adopté en première lecture à l'Assemblée Nationale et qui devra maintenant poursuivre son parcours législatif. Ce changement de loi, que d'autres pays ont connu, interroge les professionnels de santé en général et ceux de soins palliatifs en particulier. D'après les enquêtes, ces derniers se positionnent majoritairement en défaveur d'un changement législatif qui autoriserait une aide à mourir⁸. Or, les professionnels de soins palliatifs sont ceux qui, par essence, accompagnent les patients jusqu'au terme de leur existence. Ce nouveau texte législatif opère donc un changement de paradigme pour le professionnel de soins palliatifs et le conduit à s'interroger sur sa capacité à refuser de donner la mort tout en poursuivant l'accompagnement jusqu'à son terme. C'est autour de ce dilemme éthique que s'est construite la réalisation de ce travail.

A travers l'analyse de la bibliographie et la conduite d'entretiens nous avons vu que les positionnements pouvaient être différents selon les professionnels, y compris de soins palliatifs, autour de l'aide à mourir. Nous avons cherché à approfondir les raisons intimes qui conduisent les professionnels de soins palliatifs, ou, en tous cas, une partie d'entre eux, à refuser de donner la mort, geste vu pourtant par certains comme un ultime soin possible.

Il est apparu que la demande sociétale d'ouvrir une possible aide à mourir au nom du respect de l'autonomie est reconnue par les professionnels. Quel que soit le positionnement de chacun autour de l'aide à mourir, les entretiens ont montré que la démarche éthique autour de cette demande engage d'abord la responsabilité des professionnels et passe par un nécessaire travail d'analyse : analyse du geste de « faire mourir » et de sa portée et analyse de la demande afin d'en percevoir la complexité et de ne pas s'engager dans une réponse trop hâtive.

Nous avons cherché à comprendre de façon plus précise les principes éthiques qui conduisent certains médecins de soins palliatifs à refuser de pratiquer un geste d'aide à mourir afin de dégager l'impact de ce refus sur la relation de soins. Nous avons démontré que ce refus n'est pas seulement basé sur une éthique de la morale mais aussi sur une éthique de la sollicitude fondée des valeurs du soin inhérentes aux soins palliatifs. Pour ces professionnels le refus de donner la mort est le symbole du non abandon et le témoignage que la personne compte, même dans sa grande vulnérabilité. Ainsi, pour ces professionnels, la solidarité se manifestera dans les soins apportés à la personne malade jusqu'à ce que la mort survienne de façon naturelle et non dans un geste de mort provoquée.

Au-delà des peurs que génère le changement législatif, ce dernier représente un **défi éthique** pour les professionnels de soins palliatifs, à travers plusieurs points :

- la poursuite de la diffusion de la culture palliative : si l'aide à mourir devient une possibilité, elle ne sera pas la seule et le risque qu'elle devienne une solution de facilité doit conduire les professionnels de soins palliatifs à rester créatifs, à continuer à faire vivre la recherche et de la formation dans ce domaine.

- le maintien de la relation de soins, y compris avec les patients en demande persistante d'aide à mourir, qui passe d'abord par la reconnaissance de la souffrance exprimée par la personne malade, l'analyse de sa demande et également par l'accompagnement autour du refus de provoquer la mort (explications des valeurs engagées autour de ce refus, lien avec les professionnels qui pratiqueraient le geste)

- les échanges à mener au sein des équipes de soins palliatifs afin d'analyser les postures de chacun et de poursuivre le travail en équipe dans un « agir éthique » fondé sur des valeurs communes.

« Continuer à soigner demain avec ou malgré la loi sur l'aide à mourir consistera à préférer la sollicitude, c'est à dire la responsabilité [...] et nécessitera enfin de préserver la place de la pensée dans le soin pour éviter [...] l'indifférence »¹⁵. Cette réflexion devra permettre de maintenir la relation de soin avec le patient et les échanges entre les professionnels dans le respect des valeurs des uns et des autres ; car au-delà de la question de la liberté de chacun, l'accompagnement des personnes en fin de vie s'entend autour de la solidarité.

« C'est par la fraternité qu'on sauve la liberté »

Victor Hugo - Discours Rentrée à Paris, 28 mai 1870

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
2. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
3. Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Comité Consultatif National d'Éthique. Septembre 2022.
4. Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie. Convention organisée sous l'égide du Conseil économique social et environnemental. Avril 2023. https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf [consulté le 01/12/2024]
5. Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, relative au droit à l'aide à mourir le 27 mai 2025, T.A. n° 122. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/textes/117t0122_texte-adoptee-seance [Consulté le 18/06/2025]
6. RICOT Jacques. Éthique du soin ultime. Rennes, France : Presses de l'EHESP ; 2010. 292 pages.
7. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Manifeste :Soulager et accompagner oui. Donner la mort non. <https://sfap.org/actualite/manifeste-de-la-sfap> [Consulté le 07/12/2024].
8. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Fin de vie : soignants et bénévoles refusent d'être les acteurs de la mort administrée. Communiqué de presse du 13 octobre 2022. <https://sfap.org/actualite/fin-de-vie-soignants-et-benevoles-refusent-d-etre-les-acteurs-de-la-mort-administree> [Consulté le 09/12/2024].
9. AUFFRAY L. et al. Tension between continuous and deep sedation and assistance in dying: a national survey of intensive care professionals' perceptions. *Anaesthesia Critical Care and Pain Medicine*. 2024 ; 43 (1)

10. Communiqué de presse du CNOM en date du 1er avril 2023. Fin de vie et rôle du médecin.
<https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fin-vie-role-medecin>
[Consulté le 10/12/2024]
11. DAMAS François. La mort choisie – Comprendre l’euthanasie et ses enjeux. Belgique : Mardaga ; 2013 - 224 pages
12. MOREL V., HUBERT E. Une approche de la fin de vie qui évolue. Réflexions à partir des vingt ans de pratique en soins palliatifs. Annales Médico-Psychologiques. 2023 ; 181 : 930-935
13. REBOUL P. L’aide active à mourir. Quels concepts pour se déterminer. Éthique et Santé. 2023 ; 20 : 15-22
14. LEMOINE E., PIERRON JP. La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch. Paris, France : PUF ; 2016. 192 pages.
15. CHVETZOFF R et Al. L’éthique du soignant face à la demande de mourir. Médecine Palliative. 2024 ; 23 : 253-7
16. CORDIER A – LALLEMAND R. Aider à mourir, est-ce prendre soin ? Esprit. Octobre 2023 : 115-124
17. BATAILLE P. A la vie, à la mort. Euthanasie le grand malentendu. Paris, France : Autrement ; 2015.144 pages.
18. PIRODDI S. Les soins palliatifs face à la légalisation d’une aide à mourir : impact et dilemme éthique. Oxymag 2024 198 : 14-18
19. LOSSIGNOL D. L’euthanasie et le détournement de la clause de conscience. Rev Med Brux. 2016 ; 37 : 384-9
20. HIRSCH E. Soigner par la mort est-il encore un soin ? Paris, France : Les Editions Cerf ; 2024.160 pages.

21. GOMAS JM , FAVRE P. Fin de vie : peut-on choisir sa mort ? Paris, France : Artège ; 2022. 256 pages.
22. BENHIDA C et Al. La clause de conscience. Droit Déontologie et Soin. 2011;11 : 164-166
23. Article R4127-47 du Code de la Santé Publique.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912913 [Consulté le 12/12/2024]
24. VAN OOST C. Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie. Paris, France : Presses de la Renaissance ; 2014. 208 pages.
25. BEAUCHAMP TL. The Right to Die as the Triumph of Autonomy, Journal of Medicine and Philosophy. 2006 ; 31: 643–654
26. COMTE SPONVILLE A. Commission des affaires sociales du Sénat 29 mars 2023.
http://videos.senat.fr/video.3372491_64221be5b799c.fin-de-vie-enjeux-philosophiques.
[Consulté le 10/06/2025]
- 27 . GUIRIMAND F. et al. Souhait de mourir et demande explicite d'euthanasie dans un hôpital de soins palliatifs. Médecine Palliative. 2016; 15: 86–95
28. GOFFI JY. Penser l'euthanasie. Paris, France : PUF ; 2004. 193 pages.
29. HEARD M., LOMBARD M. Une mort solitaire : est-ce le sens que nous voulons donner à l'aide à mourir ? Le Monde. Mercredi 25 février 2023. p.26.
30. VATE L. Casuistique du « principe responsabilité » : l'éthique jonassienne et la fin de vie . Le Philosophoire. 2023 ; 60 : 223-240.
31. TREBUCHET MD. Par l'humain et pour l'humain, quand la pratique palliative devient culture. Transversalités. 2017 ; 143 : 167-177.

32. DELPECH R, COUDERC B. Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale. *Médecine Palliative*. 2024 ; 23 : 97-106
33. Dictionnaire de l'Académie Française. <https://www.dictionnaire-academie.fr/> [Consulté le 01/07/2025].
34. RICŒUR P. *Soi-même comme un autre*. Paris, France. Seuil ; 1990. 425 pages.
35. WORMS F. Le soin ultime. Sur l'idée des soins palliatifs . *Médecine Palliative*. 2008 ; 7 : 186-190.
36. BRUGERE F. *L'éthique du care*. Paris, France. PUF, Que sais-je ; 2025. 128 pages.
37. ZIELINSKI A. La vulnérabilité dans la relation de soin « fonds commun d'humanité » *Cahiers philosophiques*. 2011 ; 125 : 89-106
38. RICŒUR P. *Vivants jusqu'à la mort suivi de Fragments*. Paris, France. Seuil ; 2007. 160 pages.
39. EVEN G. Interroger ses valeurs, ses convictions et représentations de soignant. Apport du concept de « *fonction apostolique* » de Michael Balint. *Éthique et santé*. 2025; 22 : 64-69
40. LEVINAS E. *Dieu, la mort et le temps*. Paris, France. Grasset : 1993. 278 pages
41. PELLUCHON Corine. Lévinas et l'éthique médicale. *Cahiers d'études Lévinassiennes*. 2010 ; 9 : 239-256.
42. Site gouvernement du Québec. Les soins de fin de vie : fonctions d'un groupe interdisciplinaire de soutien. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-828-02W.pdf> [Consulté le 07/07/2025]
43. Fiche repère SFAP : Outil de discussion pour se préparer en équipe à une prochaine évolution de la loi sur la fin de vie. https://www.compas-soinspalliatifs.org/wp-content/uploads/2025/06/Outil_de_discussion_quipe_volution_PPL_def.pdf [Consulté le 15/06/2025]
44. GOHIER C. Les fondements de l'agir éthique : une hiérarchisation axiologique est-elle possible sans exclusion d'agent ? *Le Télémaque*. 2020-1 ; 57 : 47-60.

ANNEXE 1. Guide d'entretien

- **Présentation** de l'interviewer et de l'objet de l'étude

- Autorisation à enregistrer – Anonymat des entretiens – Confidentialité – Consentement recueilli

- **Présentation de l'interviewé** : âge, sexe, lieu d'exercice, formation, expérience professionnelle

- **Avez-vous été confronté dans votre pratique à des demandes d'aides à mourir ? Pouvez-vous m'en parler ?**

Relances : Quelles sont vos réactions face à une demande d'aide à mourir ? Pour vous, que désire le patient quand il demande à mourir ?

- **Que pensez-vous de la légalisation possible d'une aide active à mourir qui va être rediscutée prochainement à l'Assemblée Nationale ?**

- **Dans votre équipe y-a-t-il des positions différentes des soignants face à une demande d'aide à mourir ?** Pouvez-vous développer ?

- **En cas de légalisation de l'aide à mourir, quel questionnement éthique cela induit chez vous ?**
Quelles sont les valeurs engagées ?

- **Quel serait votre positionnement face à une demande d'aide à mourir dans ce cadre légal ?**

Relance selon réponse : quel rôle le médecin doit-il jouer un rôle dans ce processus ?

- **Si le médecin indique qu'il pourrait participer à l'aide à mourir**

Pensez-vous que cela va à l'encontre des valeurs des soins palliatifs ?

Si oui lesquelles ? Si non pourquoi ?

Comprenez-vous que certains médecins refusent de donner délibérément la mort ?

Accepteriez-vous de pratiquer le geste à la place d'un confrère qui ferait intervenir sa clause de conscience ?

Qu'est-ce qui vous paraît important dans ce processus ? Qu'est ce qui pourrait vous aider ?

- **Si le médecin indique refuser de donner délibérément la mort**

Comment pensez-vous que cela se passera avec un patient qui demanderait l'aide à mourir dans ce cadre légal ?

Quel serait l'impact de cette demande sur votre vécu de la situation, sur la relation de soin entre vous et le patient ?

Comment échanger avec le patient autour de sa demande et autour de votre refus ?

Pensez-vous pouvoir continuer à accompagner ces patients comme les autres, jusqu'à la mort (qui pourrait de ce fait advenir suite à une aide à mourir) ?

Qu'est ce qui pourrait vous aider dans ces circonstances ?

- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

ANNEXE 2. Verbatims regroupés par thématiques

Une demande de la société

On a l'impression que c'est tellement prégnant dans la société qu'il faudra bien trouver une solution alors une solution à la française qui sera bancal mais peut être que le milieu médical doit garder cette idée de garde-fou et qu'on l'on protège les personnes un peu vulnérables.

Pour toutes les grandes orientations c'est quand même des choix de société (l'IVG, l'IMG, la peine de mort, ...) sur des choses tellement lourdes. Ma voix à moi évidemment elle compte mais je serai embarquée dans quelque chose et il faudra bien que je fasse avec. Ceux qui ont réfléchi autrement et qui ont une autre façon de penser moi je l'entends.

On devrait avoir une réflexion commune dans notre manière d'aborder la chose et d'accompagner ce changement de la loi et ça on ne l'a pas je trouve puisqu'on est sur « pas la loi » mais ce n'est pas nous qui faisons les lois ...

Compte tenu des débats législatifs de ces derniers mois, dernières années, j'ai fait mon deuil qu'il n'y aurait pas de changement législatif vers le suicide assisté et/ou l'euthanasie dans les mois ou années qui viennent.

Ce n'est pas quelque chose que je souhaite. J'aurai préféré rester dans le cadre législatif actuel mais je suppose que ce ne sera pas le cas.

C'est une demande de plus en plus fréquente, en hôpital mais aussi en consultation et en hôpital de jour.

Que la loi évolue je suis arrivée à la conclusion que c'est inéluctable dans notre société actuelle.

On a une pression sociétale forte dans ce sens.

Mais bon c'est comme ça la tendance contre laquelle on ne va pas s'arquer bouter pendant des années. Il y a un moment on ne va pas lutter contre des bulldozers.

Spontanément je me dis il ne faut pas que cette loi passe. Et puis quand je réfléchis, je me dis si c'est le souhait de la société il fait peut-être qu'elle passe.

Ça me pose quand même la question de ce reliquat de personnes pour lesquelles cette posture existentielle d'impossibilité d'affronter une fin de vie et la dépendance ne disparaîtra jamais et qu'est-ce que la société doit proposer (ou pas) à ces personnes qui existent (même si elles sont moins nombreuses qu'on ne le dit) .

Une demande qui ne tient pas toujours compte de la complexité

Le problème c'est qu'on essaye de simplifier quelque chose d'ultra complexe.

Les personnes qui vont voter c'est des gens qui ne savent pas forcément de quoi on parle. Ils se basent souvent sur une expérience personnelle.

Même si malheureusement les gens qui vont voter cette loi ou les répondants aux sondages dans la rue n'ont pas bien sûr accès à l'infinie nuance et complexité de la situation.

Souvent je rouspète quand on regarde la télévision en disant : mais qu'ils fassent venir des soignants qui ont des expériences de patients qui à un moment donné ont pu être très catégoriques sur leur demande de mort et qui après avoir été accompagnés ont des visions différentes. [...] On voit bien que les patients, quand la mort approche, ils s'accrochent même parfois quand il y a une souffrance d'ailleurs.

Entendre la demande du patient

Tout le monde n'a pas le même vécu psychique ou la même énergie et qu'ils se disent ben pour moi c'est plus understandable de vivre, il n'y a plus de qualité pour moi et pour d'autres, on peut le comprendre.

On lui demande de vivre mais peut-être que pour lui c'est insupportable, c'est une certaine torture ; on lui demande de subir sa perte d'autonomie physique voire morale

J'aimerais avoir la liberté de dire au patient que je l'entends, que je le comprends ... c'est quand même le patient en premier.

Après c'est sûr que ce n'est pas pareil selon le contexte : si c'est un patient en phase terminale de sa maladie qui exprime sa souffrance son ras le bol face à la dégradation, ce n'est pas pareil que si c'est par exemple un patient avec une dépression réfractaire. Là je pense que je ne serai pas capable. Peut-être aussi parce que ce n'est pas ma spécialité. Mais voilà je pense que ce n'est pas du tout la même chose.

C'est un motif d'adressage de nos confrères qui augmente et ça je m'en félicite plutôt parce que je me dis : ils proposent à leurs patients une ouverture pour parler de ça. Alors parfois c'est présenté ou en tous cas ressenti par les patients comme : « l'équipe de soin palliatifs pourra répondre, peut être positivement, à votre demande » mais moi je vois quand même avant tout : « je vous adresse à des gens à qui on peut en parler et idéalement ont peut-être des contre-propositions à vous faire ou en tous cas une prise en charge à vous proposer pour votre fin de vie à venir qui peut peut-être trouver de la place pour cette discussion tout en trouvant autre chose ».

C'était une belle histoire parce qu'on a expérimenté l'illustration de la possibilité d'être en lien et de poser très clairement les choses sur comment on peut ne pas se rejoindre sur une demande d'acte mais comment on peut se rejoindre sur une considération de la plainte et une redéfinition et des objectifs communs avec une dame qui élaborait très bien et qui était très sensible à tout ça et très sympa donc c'était une belle histoire.

Je vais l'entendre évidemment et je vais questionner sur le pourquoi de cette demande. On va échanger sur la question de la souffrance physique, psychique, sur ce qu'on pourrait faire pour soulager et aussi sur la question du temps qui reste à vivre.

On va essayer de réfléchir à comment ce temps qui reste à vivre ça peut être un temps d'échange du patient avec son entourage, notamment.

Demande des familles

Il me semble avoir été plus en difficulté avec des familles qu'avec des patients en même temps notamment par rapport à des promesses à tenir, des engagements pris antérieurement et avec des familles insistantes, militantes avec des choses autour de la promesse, de l'engagement pris qui rendaient parfois ces familles très véhémentes car ils déployaient beaucoup d'énergie.

On a plutôt des familles qui sont dans ces demandes-là notamment dans les longs mourir.

Des demandes des patients eux même il n'y en a pas tant que ça.

Ce qu'il y a derrière la demande (exemple de situations)

Très clairement au début de l'activité très souvent les demandes d'aide à mourir ce n'était pas de réelles demandes d'aide à mourir. Comme on en parle souvent en soins palliatifs il y avait autre chose par rapport à la douleur, à la souffrance, à ce sentiment d'être un fardeau pour les proches et du coup ça pouvait se désamorcer assez rapidement en mettant en place un bon accompagnement de la douleur, un bon accompagnement et que cette demande elle s'atténuait assez rapidement. Depuis 2 ans je trouve que c'est plus facilement évoqué, demandé par les patients. Pour une partie à cause de la douleur, la souffrance mal entendue par le monde soignant mais aussi plus sur une souffrance psychologique. C'est plus difficile à l'heure actuelle de soulager cette souffrance morale.

Ce que j'y vois moi c'est qu'en fait derrière c'est la peur de mourir dans de mauvaises conditions ... et je me dis qu'il y avait peut-être autre chose à faire et que c'est quand même dommage d'en arriver là.

Beaucoup de situations sur des douleurs et en fait une fois la douleur prise en charge, la demande disparaît. Ça arrive encore fréquemment et on arrive à voir que ce n'est pas ça la demande.

Et une autre demande plus atypique : l'oncologue me sollicite en me disant la patiente a demandé l'euthanasie. Je rencontre la patiente et je vois que dans sa façon de demander l'euthanasie ce n'était pas comme d'habitude, c'était vraiment bizarre. A force de discuter on voit que sa demande est forte mais « ça sonnait faux ». Finalement en creusant elle nous dit « si c'est vous qui le faites je suis sûre que je serai morte » et en fait ce n'était pas une demande d'euthanasie, elle était terrorisée d'être enterrée vivante. On est donc allé sur un projet de préparation du corps avec les pompes funèbres. J'en parle souvent en formation car je pense que si la loi l'avait permis, si d'autres s'en était occupé elle ne se serait peut-être pas autorisée à dire ça et peut être que le geste aurait été fait. Pour le coup ça m'a beaucoup questionné : c'était une demande vraie mais derrière ce n'était pas ça.

Et puis s'il y a un patient que je voyais vraiment pour la douleur. On n'avait jamais abordé cette question-là et en fait pour le coup il s'est suicidé dans son garage. Apparemment il en avait parlé à sa femme et donc lui je me suis dit si ça avait été possible peut être qu'il nous en aurait parlé.

Dernièrement une dame atteinte d'une fibrose pulmonaire, dyspnéique qui était en demande assez persistante d'en finir. On l'a vu en soins palliatifs, puis en hôpital de jour et là maintenant elle est en EHPAD. La demande a été répétée jusqu'à s'évaporer, disparaître pour se centrer sur autre chose. C'était une dame qui se décrivait comme ayant eu une vie intellectuelle et sociale très riche et elle était gênée par le fait que son insuffisance respiratoire sévère l'empêchait d'avoir une vie sociale. Finalement l'entrée en EHPAD, contre toute attente, a été une autre perspective pour elle. Elle vivait seule chez elle et se trouvait désocialisée par son handicap, sa maladie et je pense que l'idée de se resocialiser en institution a finalement été un objectif pour elle.

A la première consultation cette dame j'avais l'impression qu'elle essayait de me convaincre que c'était la seule option possible pour elle. C'était une dame très sympathique, très souriante et joyeuse. On a vite été dans l'humour. On a très vite défini les termes autour de l'aide à mourir. Et puis dans ce type de consultation je débute toujours un peu de la même façon, je me rends compte, en redéfinissant bien les termes et en expliquant nommant à quel point moi médecin et mon équipe nous serions impliqués aussi dans la démarche et j'ai repéré que de nommer ça, très souvent ça fait prendre conscience ou ça met le doigt sur une conscience un peu diffuse du patient que sa demande est centrée sur ses angoisses et ses inquiétudes et ça je peux l'entendre, le recueillir, le reconnaître mais que quand même on ne peut pas séparer ça de l'implication des autres, des tiers dans l'histoire et j'ai remarqué que ça c'était souvent un point de départ qui permet de discuter. Et c'est ce qui s'est passé dans ces cas-là. On s'est vu en consultation assez régulièrement. On

avait nommé à l'issue de cette consultation que ce qu'elle demandait c'était une euthanasie plutôt qu'une assistance au suicide, que je ne pourrais pas la rejoindre dans cette demande là mais qu'on peut essayer de redéfinir la demande avec les inconforts, les craintes qu'elle a et que sur ça je peux la rejoindre dans ce qui sera de l'ordre de la prise en charge palliative. La conclusion pour elle ça a été : maintenant que je vous ai trouvé, il ne faut plus me lâcher donc on se voit bientôt j'espère. Donc on avait fixé au départ des consultations toutes les semaines puis tous les 15 jours pendant 2-3 mois. C'était une belle histoire parce qu'on a expérimenté l'illustration de la possibilité d'être en lien et de poser très clairement les choses sur comment on peut ne pas se rejoindre sur une demande d'acte mais comment on peut se rejoindre sur une considération de la plainte et une redéfinition et des objectifs communs avec une dame qui élaborait très bien et qui était très sensible à tout ça et très sympa donc c'était une belle histoire.

Avec cette patiente atteinte de SLA et sa famille qui était dans une demande forte d'euthanasie, la demande a persisté jusqu'au bout et ça a été très difficile. Il n'y a eu aucun accès et on s'est beaucoup interrogé sur comment on aurait pu faire autrement ou pas.

Parce qu'en fait leurs craintes elles étaient surtout d'être dans la souffrance et en expliquant qu'on avait des moyens de les accompagner le mieux possible, souvent la demande disparaissait.

Je vois plusieurs choses :

- d'abord une vraie souffrance physique ; on va lors chercher des moyens de soulager le patient.

- On peut avoir une vraie souffrance psychique, spirituelle sur pourquoi tout ça ? Le sens de la vie ? Il faut pouvoir accueillir ça.

- Il va y avoir aussi notamment chez les patients plus âgés : à quoi ça sert, de toute façon je sais que d'ici quelques mois ou semaines je vais mourir, donc je ne veux pas être une charge pour la famille. Ça questionne vraiment sur la place des personnes âgées et de leur sentiment d'inutilité.

Pour les patients je pense qu'il y a une espèce de logique de vouloir garder le contrôle, la difficulté à accepter ce lâcher-prise radical qu'est la fin de vie pour tous les humains, ce côté insupportable d'entre deux : « je ne vais pas aller mieux, ça va durer et en plus je vais continuer à me dégrader. Je ne suis pas encore mort suis en train de me détacher de celui ou celle que j'étais toute ma vie et pour moi c'est insupportable ».

Et parfois je me demande s'il n'y a pas une espèce de geste héroïque que pourraient avoir les gens qui demandent l'aide à mourir de se dire je reprends une espèce d'amplitude. Je me retrouve en tant que personne qui peut faire des choses un peu extraordinaires dont on se rappellera. Moi j'ai l'impression que les gens veulent qu'on se rappelle d'eux vivants mais aussi de comment ils ont été courageux en décidant de comment ça aller se passer au moment de leur mort.

Cette demande pour ce patient qui avait un glioblastome quand même, qui n'avait aucun trouble cognitif. L'oncologue a proposé notre intervention au moment où il avait préparé sa démarche pour la Suisse. Quand on y est allé la première fois tout était déjà acté, organisé. J'ai eu l'espoir à un moment pendant les 6 mois de PEC que parce qu'on serait là pour le soutenir, il n'irait pas au bout de sa démarche. Et ça n'a pas été le cas. Sa chambre était à l'étage. Quand il n'a plus pu monter ses escaliers, malgré ce qu'on lui avait proposé il a décidé de partir en Suisse. Je ne vais pas dire que c'est un échec parce que c'était son choix mais notre soutien, notre étayage, nos explications n'ont pas suffi. Je lui avais dit qu'on le soulagerait, qu'il n'y aurait aucun acharnement et ça n'a pas suffi. Les autres fois ça avait marché et pas cette fois ci ... et donc un peu perturbée quand même.

Laisser mourir / faire mourir

Après quand on décide de ne pas faire certains soins ou d'arrêter une réanimation ... ça y ressemble un peu.

Alors effectivement quand on fait des sédations on sait que le décès va survenir parfois rapidement mais le décès survient par la détresse vitale donc on s'enlève le poids de la responsabilité que le produit qu'on va injecter va précipiter le décès

Parfois on se dit que la sédation c'est un peu une hypocrisie parce qu'on sait que du moment où on la commence la personne va mourir. Mais effectivement on ne sait pas l'heure.

Je vois une distinction évidente entre un processus naturel de la mort, plus ou moins accélérée par l'évolution de la maladie et par les effets secondaires des traitements médicamenteux et cela ça s'inscrit dans un soin qui me paraît avoir du sens.

Je pense être extrêmement claire dans ma tête entre la prescription d'une sédation qu'elle soit face à un symptôme aigu ou dans le cadre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, mes intentions sont clairement symptomatiques dans tous les cas ; mes modalités de prescriptions sont assorties de modalités d'évaluation, réévaluation, d'ajustements thérapeutiques et pour moi j'ai vraiment les idées très claires sur ce que je fais et mon intention n'est pas de donner une dose qui va provoquer la mort mais bien de soulager le patient qui est en train de mourir ou qui va mourir ; j'accepte évidemment le double effet parce que ça fait partie du processus. Je suis très claire avec mon intention de départ.

Je fais évidemment une différence entre laisser mourir et faire mourir.

Oui parfois en augmentant les doses on précipite de quelques heures le décès mais l'objectif est toujours de soulager. Je suis très claire avec ça.

C'est bien l'arrêt de la ventilation qui va faire que le patient va mourir et pas la sédation. Intellectuellement je fais la différence entre l'arrêt de la ventilation qui entraîne la mort et d'associer de mettre un traitement qui soulage, endort et administrer un produit à quelqu'un qui est vivant avec un produit qui va le faire arrêter de vivre dans la foulée ... le premier est déjà difficile mais j'arrive à le faire le deuxième ce n'est pas la même chose

Positionnement du médecin face à la demande de mort

Moi je sais ce que je ferai, ce que je ne ferai pas mais après est ce que vraiment il ne faut pas qu'il y ait de possibilité pour les gens qui veulent et qui restent dans cette demande ... peut être que c'est bien qu'ils puissent le faire ... je ne suis pas vraiment tranchée là-dessus.

Je ne me suis jamais trouvé vraiment en difficulté. Je trouve qu'on arrive toujours à trouver une petite branche qui les emmène un peu plus loin et encore une fois je dirai que c'est plus les familles.

Certaines fois on se dit qu'on va arrêter la réa et que si on avait continué la personne aurait pu vivre. Donc parfois on a déjà cette impression d'avoir le pouvoir de vie et de mort sur les patients

Mais j'aurai vraiment du mal à prescrire ou à faire l'acte. Autant je n'ai aucun mal à prescrire une sédation s'il y en a besoin. Effectivement c'est très compliqué.

On parle beaucoup des patients SLA dans ce débat alors qu'en fait les patients SLA si on arrête tout le matériel technique et qu'on les sédate, le patient meurt très rapidement. Mais pour autant avec l'aide à mourir, ça va durer 3h plutôt que 3 ans ... je ne suis pas sûre que je serai choquée.

Alors que mettre en place ... alors je n'ai pas envie d'utiliser le mot soin ni même thérapeutique mais on va dire des molécules qui ont pour objectif explicite de tuer quelqu'un ... moi je l'exclus complètement du domaine du soin. Pour moi le risque majeur c'est la confusion que pourrait apporter l'utilisation de ces molécules à visée euthanasiantes dans un processus de soin.

Je ne suis ni pro ni anti euthanasie. Je ne dis pas que parce que je suis médecin de soins palliatifs je suis forcément contre. Et moi j'ai l'impression que je ne me situe ni dans l'un ni dans l'autre et parfois ça m'est, pas reproché, parce que le mot est fort mais j'ai l'impression que, puisque tu es médecin de soins palliatifs tu dois donc être farouchement opposé à toute modification de la loi. Mais je pense que dans la plupart des situations, voire même dans toutes

situations c'est forcément un échec. Si on doit à un moment arriver à une euthanasie, à une aide à mourir, c'est que, quelque part, il y a un trajet droit, une facilité qui est une épargne.

Accepter de donner la mort : principes et valeurs

Pourquoi quelqu'un qui arrive au bout de sa vie on ne pourrait pas l'aider aussi. Je n'aurai pas forcément envie de le faire. Si je devais le faire j'aurais toujours un doute de : « est ce que j'ai fait la bonne chose. »

C'est vrai qu'après si la personne elle pense que sa vie n'a plus de valeur, après ça pose la question du suicide. Voilà aux urgences on voit des gens qui ont envie de suicider, on les contient parfois pour ne pas qu'ils se suicident et puis là faudrait en aider. Certains on les aiderait et d'autres on les empêcherait.

Mais est ce qu'on ne peut pas voir ça comme un acte ultime de soin au patient. Moi c'est la question que je me suis posée et que j'ai dit ben est-ce que pour un patient qu'on suit et qui est vraiment dans une détresse horrible, est ce que ça ne peut pas être l'acte ultime soin que je peux proposer à ce patient de l'aider finalement à partir plus tôt que prévu.

Pour moi ça ne va pas forcément à l'encontre des valeurs du soin palliatif. C'est sûr qu'il faut qu'il y ait un processus, qu'on ait suivi le patient.

Et en même temps ça m'est arrivé à moi aussi notamment sur les longs mourir de me dire : quel sens ça a ces qqs jours qui restent, pourquoi ça dure comme ça ...

Je n'ai jamais pratiqué d'euthanasie mais je ne peux pas dire que ça ne m'arrivera jamais.

Ce qui me met mal à l'aise c'est qu'on a l'impression d'être obligé de choisir un camp et moi je n'ai pas envie de choisir un camp.

Refuser de donner la mort : principes et valeurs

Pourquoi comme médecin je dois valider parce que quand on est médecin c'est antinomique quand même. Un médecin c'est compliqué de franchir la ligne.

J'appréhende la façon dont les équipes de soins, les professionnels de santé vont s'emparer de cette nouvelle possibilité. J'allais dire offre de soin mais comme pour moi ça ne correspond pas à une offre de soin, je n'ai pas envie de l'appeler comme ça.

Il me semble qu'il y a la possibilité de rester dans des soins palliatifs de qualité si on arrive à faire en sorte qu'on ne soit pas effecteurs de cette possibilité.

Pour moi si ça reste de l'ordre de la liberté individuelle du patient mais que ça ne nous empêche pas de faire notre travail qui est d'accompagner le patient là où il en est et de dépenser

de l'énergie pour répondre à ses besoins peut être qu'il y a des compromis, une façon de rester soignant avec la liberté individuelle du patient.

Ma posture professionnelle c'est que je sais faire, ce que j'ai appris c'est du soin palliatif et j'ai évidemment de centaines d'exemples en tête qui prouvent qu'une bonne prise en charge globale, permet, pas forcément de supprimer totalement la demande mais permet de répondre à la détresse au sens large du terme. Ça c'est que je sais faire et c'est que je propose et ce que je prône en priorité.

Je pense que dans la majorité des cas cette prise en charge globale permettra au patient de l'accompagner jusqu'à un décès survenant de façon naturelle à cause de sa maladie dans des conditions à mon avis plutôt acceptable pour le patient et ses proches. C'est que je m'attache à faire et je pense que c'est aujourd'hui ce qu'il faut mettre en œuvre en priorité au niveau de notre société.

Après pour moi personnellement, prescrire un acte avec une intention létale ce n'est pas mon métier. J'en suis là de ma réflexion aujourd'hui. Mais je ne dis pas qu'aucun médecin ne doit intervenir. Je sais que beaucoup de mes confrères verraient ça comme une proposition « thérapeutique » qu'ils pourraient faire. Mais pour moi sur le plan personnel je ne me vois pas prescrire une molécule avec cette intention de tuer.

Je ne le ferai pas parce que je n'ai pas fait médecine pour arrêter la vie des gens qui sont juste en train de vivre ... mais aussi en tant qu'humain.

J'aurai du mal à prescrire et à me dire tel jour à telle heure on va faire l'injection létale et c'est le couperet. Voilà l'idée de la peine de mort c'est quelque chose pour moi qui n'est pas understandable non plus donc là ça bouscule plusieurs champs et pas que sur le milieu professionnel.

En même temps j'avoue que si on me dit que c'est à moi dans la continuité d'une prise en charge et au fil des choses ... une aide à mourir se pose je ne cache pas que ça va être compliqué quand même d'être prescripteur de ça .. J'arrive pas à m'y projeter quand même. J'ai des collègues à qui ça ne pose déjà pas de problème donc une fois la loi posée ça leur en fera encore moins donc ils seront là pour me soutenir (rires).

J'aurai du mal à prescrire volontairement quelque chose de léthal ... ouais ça va être compliqué quand même bien sûr mais c'est pas pour ça que je ne serai pas là où je jugerai ça. Je pense qu'au contraire il faut être là. Pourquoi comme médecin je dois valider parce que quand on est médecin c'est antinomique quand même. Un médecin c'est compliqué de franchir la ligne.

J'aurai du mal à passer à l'acte parce que j'ai besoin de comprendre ce que je prescris, pourquoi je le prescris et là clairement ça va être prescrire pour aider à mourir alors on veut bien aider (on ne fait que ça d'ailleurs) mais aider à mourir c'est quand même nous mettre dans une position.

Pour moi le plus compliqué ce serait la confusion entre offre de soins palliatifs et geste euthanasique. Pour moi, collectivement, être dans un service de soins palliatifs qui proposerait l'euthanasie comme une offre de soins ce serait le pire. Je ne vois pas comment arriver dans ce cas à continuer à prendre soin et à être des bons soignants de soins palliatifs dans cette confusion-là. Pour moi l'aide à mourir n'est pas compatible avec les valeurs du soins palliatifs. Il y a d'abord le fait historique de la construction des soins palliatifs comme une 3ème voie : à la fois refus de l'euthanasie et le refus de l'obstination déraisonnable. Est-ce que ça veut dire que ça ne peut pas évoluer dans le temps ... tout peut évoluer dans le temps évidemment.

Pour moi ce qui est le cœur du soin palliatifs : c'est l'énergie déployée pour soutenir l'ambivalence du patient, la créativité pour essayer de soulager les symptômes au sens large, pour rencontrer le patient aussi. ; un certain intérêt, un certain goût pour la complexité, y compris pour celle qui échappe à l'Evidence Based Medicine et à des algorithmes. Je ne vois pas comment on peut s'engager en dépensant à la fois beaucoup d'énergie et de créativité et de réflexion interdisciplinaire dans une quête d'amélioration, de soulagement de souffrance des patients et se dire qu'on peut de temps en temps euthanasier des patients comme ça quand ils nous le demandent. Je ne vois pas comment on peut concilier les deux.

Moi je sais ce que je veux faire et comment je veux accompagner les gens ça c'est sur. Moi je suis profondément dans la vie et accompagner les patients jusqu'à leurs derniers instants c'est quelque chose d'important pour moi.

Quand on passe sa thèse et qu'on lit ce serment d'Hippocrate, c'est très émouvant point par point ce qui est dit et on le dit qu'on ne hâtera pas la mort. Dans le fait d'aller faire un geste ça me paraît difficile.

Moi tel que je vois mon rôle de médecin ou autre soignant, selon comment j'imagine et je conçois le soin cela ne me paraît pas possible.

Oui car dans les soins palliatifs on accompagne la vie. Et accompagner la vie c'est accompagner le patient dans ses difficultés et essayer de lui apporter une réponse la plus appropriée qui soit sur le symptôme d'inconfort qu'il présente. Et on le voit bien. Chaque fois que l'on réussit à calmer cette difficulté finalement après le patient est apaisé et souvent la demande d'euthanasie disparaît. Je crois qu'on est fort de cette expérience là et on pourrait le dire mille fois.

Je travaille à proximité de la mort tous les jours parce que je m'occupe des gens vivants, voilà ... le jour où il va mourir, il va mourir ... en attendant je m'occupe de vivants ...

Je ferai sans doute jouer ma clause de conscience mais ce terme ne me satisfait pas du tout. Pour moi l'enjeu ce n'est pas la clause de conscience, ce n'est pas ce qui me paraît primordial. Je refuse de penser le geste euthanasique comme un geste de solidarité et comme un geste de compassion. Et donc en cela, cela ne me pose pas de problème de le refuser au patient

et donc je refuse de considérer le geste euthanasique comme un soin. Quand je dis je refuse c'est pas un refus au sens d'un refus catégorique, idéologique, c'est que je suis persuadée qu'il y a, dans ces cas-là mieux à faire, mieux à proposer au patient.

Je pense comme d'autres médecins de soins palliatifs que ce temps du mourir il a du sens ; il a des sens pour la personne qui meurt et au niveau de la société. On pourrait penser à des exceptions très particulières. Mais globalement la mort est un phénomène naturel et on accompagne ce phénomène là avec la famille et la société c'est très bien comme ça.

Ce côté d'ouvrir les portes toutes grandes, ça m'inquiète et ça me fait peur, ça peut me mettre en colère un peu mais surtout ça m'inquiète et ça me fait peur.

C'est quand même un des piliers de la vie en société dans à peu près toutes les sociétés au monde qui est « tu ne tueras point ». De trouver que certaines vies ne valent plus la peine d'être vécues et qu'on pourrait les arrêter comme ça juste sur un moment de moins bien ça me fait honte.

Donc en tant que professionnel je dirai non ... J'espère qu'il y aura une objection de conscience ... s'il n'y en a pas je pense que je l'utiliserai quand même ... même si ça doit me coûter .. parce que quand même il faut se positionner par rapport ce qui nous paraît important.

Rôle du médecin

Je me dis dans l'histoire ... pour moi il faut qu'il y ait un médecin pour qu'il y ait un garde-fou. Parce que sinon qui ? A la famille, à des associations tombées de je ne sais pas où, un gendarme, un huissier, un juge ... non ça ne paraît pas cohérent.

C'est là toute l'ambiguïté et toute l'ambivalence. En me positionnant comme médecin de soins palliatifs, le médecin doit jouer un rôle en tous cas de rencontrer ce patient en amont pour vérifier que les propositions thérapeutiques autres aient bien été faites comme il faut. Enfin ça je me dis j'ai absolument un rôle à jouer pour valider avec le patient que ce n'est pas un choix par dépit de bons traitements.

Moi ma limite ce serait de me retrouver comme la commission médicale de l'Oregon c'est à dire de dire : oui votre situation médicale est compliquée, il me semble qu'elle rentre dans les critères de la loi donc vous pouvez bénéficier de mais c'est vous qui faites la démarche

Les inquiétudes

Est-ce que pour autant il faut qu'il y ait une législation alors qu'on n'a pas forcément tous les moyens pour soulager les gens correctement ? Est-ce que ça ne risque pas d'être la solution de facilité ? Ça m'interroge plus sur tous ces patients où on se dit avant de parler d'euthanasie il faut

déjà soulager. Ce qui m'interroge c'est ces histoires de délai alors que dans ces situations là c'est pas comme dans l'IVG, il n'y a pas de notion d'urgence. Et du coup on fait des parallèles qui ne collent pas. Ça me pose vraiment question cette histoire de rapidité, de on off, très manichéen. C'est plus du curatif donc ça s'arrête.

Ce qui me pose vraiment question c'est la rapidité, l'idée de simplifier quelque chose qui ne sera jamais simple.

L'idée c'est que les gens souffrent de partir et pratiquer l'euthanasie, ça va enlever cette souffrance-là. Et on sait tous que ce ne sera pas le cas. Alors oui il peut y avoir des douleurs qu'on n'arrive pas à calmer mais peut-être aussi parce qu'on n'a pas les moyens. En tous cas croire que l'euthanasie fera que la mort ne sera plus coûteuse psychiquement et qu'on n'aura pas de peine, c'est illusoire. Et parfois on sent que c'est un peu ça qu'il y a derrière. Tout sera beau tout sera magnifique parce que ce sera du jour au lendemain ... ben non la personne sera morte de toute façon.

J'ai une grande crainte que tout cela soit balayé par une légalisation de l'euthanasie, comme une solution peut être un peu trop simple. Et donc je crains que l'euthanasie soit parfois une tentation d'empêchement de la pensée et donc dans ce sens-là ça me paraît contradictoire avec les SP.

On risque d'y laisser des plumes. Il va falloir prendre sur nous. Ça nous met dans une position où on est plus à nu vis à vis du patient. On laisserait le patient prendre sur nous

Ça met le médecin en position de toute puissance..on pourrait avoir des comportements d'induction vers l'aide à mourir. Comme il y a cette possibilité peut être que ça va modifier les décisions, le rapport au patient.

Impact sur la relation médecin/patient

Ça peut aussi le renforcer en se disant qu'on va poursuivre la relation jusqu'à « ce soin ultime ».

A propos d'un patient qui est allé en Suisse pour un suicide assisté : J'ai eu l'espoir à un moment pendant les 6 mois de prise en charge que parce qu'on serait là pour le soutenir, il n'irait pas au bout de sa démarche. Et ça n'a pas été le cas. Sa chambre était à l'étage. Quand il n'a plus pu monter ses escaliers, malgré ce qu'on lui avait proposé il a décidé de partir en Suisse. Je ne vais pas dire que c'est un échec parce que c'était son choix mais notre soutien, notre étayage, nos explications n'ont pas suffi. Je lui avais dit qu'on le soulagerait, qu'il n'y aurait aucun acharnement et ça n'a pas suffi. Les autres fois ça avait marché et pas cette fois ci ... et donc un peu perturbé quand même.

J'aimerais avoir la liberté de dire au patient que je l'entends, que je le comprends ... c'est quand même le patient en premier. Je lui dirai que je veux bien être là quand même mais pour moi la prescription c'est comme une autorisation et ça je ne veux pas ... alors que c'est moche en fait. Tu laisserais donc prescrire à un confrère qui serait là. Mais si je suis là je validerais aussi finalement par ma présence une prescription et un acte.

Il y a sans doute en creusant la question il y a sûrement un risque de se dire est ce qu'on a bien fait ? Est ce qu'on peut se sentir coupable du suicide, ou du suicide assisté ou de l'euthanasie ? Est ce qu'on peut se sentir coupable de ne pas avoir été un assez bon médecin, une assez bonne équipe de soins palliatifs ? Je pense que c'est un risque. Peut-être en mécanisme de défense on se dira qu'on ne maîtrise pas tout et que ça ne nous appartient pas.

En tous cas moi sur le plan professionnel à l'avenir je me dis qu'il y a un enjeu éthique évident autour du non abandon du patient avec lequel on arrive à avoir un niveau de réflexion en confiance sur ces sujets difficiles. Si la conclusion c'est que mes propositions ne permettent pas de l'apaiser et que la loi lui permettra d'avoir recours à une aide à mourir, comment puis-je me tranquilliser pour me dire que j'ai fait tout ce que je pouvais avant de passer la main ou est ce que je ne passe pas la main ? Je ne sais pas. En l'état actuel des choses j'imagine que je passerai la main, après il faut pour ça que j'ai l'impression que j'ai fait du bon boulot, que j'ai proposé ce que je devais, qu'on est allé au bout, qu'on n'est pas sur un défaut accompagnement qui justifie la décision finale mais bien sur une décision d'un patient autonome face à quelque chose que je ne peux pas assumer pourquoi pas ... mais en tous cas ça pose quand même des questions.

Ma position c'est d'être sûre d'avoir fait mon métier comme il faut en proposant vraiment de rejoindre le patient dans ses plaintes et ses difficultés symptomatiques et parmi mon arsenal ou mes propositions, je ne proposerai pas d'accéder à la demande d'aide à mourir mais si c'est légal et que c'est le choix du patient ; après avoir validé avec lui que l'accompagnement et les propositions que j'ai faites sont un échec pour lui et que je me sens rigoureuse dans ce que j'ai proposé, je pense être capable d'accepter l'idée de l'adresser .. et c'est là qu'on me demandera probablement de l'adresser à ... et il y a toute cette recherche de réseau et de confiance entre confrères et c'est plutôt ça qui me questionne plutôt que le respect d'un choix ultime d'un patient pour lequel j'ai l'impression qu'on a fait un travail de qualité et rigoureux.

Je crois que je suis capable de ça. En fait j'ai travaillé 4 ans en Suisse où il y a quand même le suicide assisté. Sur les 4 années il y a 2 patientes qui ont quitté le service pour avoir recours à l'assistance au suicide. Donc j'ai un peu expérimenté ça. Donc il n'y a pas eu de perte de lien de confiance ... je ne crois pas ... je crois juste qu'on ne pouvait plus se rejoindre ... mais là-bas on délègue à une association. J'ai trouvé que je pouvais cohabiter avec ça mais ça m'avait demandé

un peu un exercice d'examen de conscience professionnel sur est ce qu'on a bien proposé tout ce qu'il fait à cette dame. Ça c'est de la conscience professionnelle de médecin.

Après effectivement est ce que je vais rencontrer des patients qui vivraient de ma part comme un abandon de ... peut être ... mais après on a tous nos spécialités. A un moment c'est comme s'ils demandent quelque chose que techniquement je ne peux pas faire. De la même façon que parfois l'oncologue nous délègue la suite de la prise en charge. Ça je pense pouvoir l'accepter ... ça c'est très théorique.

Mais quand même on a tous aujourd'hui des exemples où le fait qu'on puisse parler des choses, qu'on puisse remettre de la temporalité suspendue au milieu de tout ça, qu'il n'y a rien à décider c'est souvent ce qu'on dit aux gens « j'en peux plus docteur, je préférerais mourir ... » On dit ben oui j'entends, peut-être qu'on peut redéfinir ce qui fait que vous n'en pouvez plus et puis si la demande persiste Aujourd'hui sans forcément décider tout de suite. Mais j'imagine que ça peut être très culpabilisant de le refuser à des patients qui sont dans cette demande et qui insisteraient ... bien sûr c'est culpabilisant

Après d'un patient comme ça j'expliquerai ma manière d'accompagner, que moi je ne pourrais pas faire le geste mais si la loi le permet je pourrais l'orienter vers quelqu'un qui pourrait peut-être aller jusqu'au bout. Et en même temps ce serait très culpabilisant de ne pas être aller jusqu'au bout de manière naturelle.

Je ne le vivrai pas comme un abandon dans la mesure où on réoriente.

Je pourrais être là sur le premier entretien avec le collègue qui ferait le geste mais je ne me vois pas être présente au moment du geste ce serait compliqué pour moi. J'aurai l'impression de participer ... mais c'est vrai que c'est peut-être se voiler la face de le confier et de ne pas regarder.

Je dis ça parce que ça nous est arrivé de le faire : Il y a des patients qu'on a accompagné et qui finalement sont partis en Suisse ou Belgique et en même temps on n'a pas considéré que notre accompagnement était raté. On a accompagné jusqu'au bout, on a mis les traitements pour soulager mais après c'était plus une démarche intellectuelle, personnelle du patient. Il nous a remercié de l'accompagnement qu'on avait fait. Mais il a décidé de partir.

On n'est pas tout puissant ... j'espère que personne parmi les médecins ne se considère comme tout puissant. Le patient il a son chemin à mener et ensuite cela lui appartient ... c'est aussi ce qu'on travaille quand il y a refus ... il faut être humble sans doute ...

Alors en même temps quand il y a de la confrontation il y a de la rencontre. Mais en même temps c'est de rencontres qui ne sont pas dans la même dimension. On n'arrive pas à trouver un minimum de dénominateur commun qui nous permettra de faire de l'accroche quoi ... Donc faut faire attention à ce que l'usure ne se transforme pas en colère et comment on peut arriver à négocier quand même des petites choses pour que ça tienne jusqu'au lendemain.

Ok j'entends cette demande là mais mon travail à moi, à nous c'est de se dire comment vous pouvez être mieux dans les 24-48-72 heures ... c'est pour ça qu'on est là.

Donc je pense que j'expliquerai au patient qu'il y a la loi qui vous permet d'exprimer votre liberté individuelle jusqu'au bout de cette radicalité de pouvoir demander un geste euthanasiant. Moi je considère que mon rôle de soignant c'est de continuer à prendre soin de vous jusqu'au bout sans être dans ce passage à l'acte là. Donc je respecte votre liberté individuelle ; moi je reste dans mon rôle de soignant et ma façon de prendre soin de vous c'est de vous proposer des soins palliatifs jusqu'au bout ; le reste m'échappe. Votre liberté individuelle m'échappe ... soit !

En passant la main je reste dans le cadre professionnel ... et de revenir le voir ... peut être que j'ai l'impression de basculer dans le lien humain que je revendique et que j'adore mais qui n'existe que parce que j'ai un lien professionnel avec ce patient. Si ce qui subsiste ce n'est plus qu'un lien humain et plus professionnel parce que je ne veux pas faire ce geste alors j'ai l'impression que ce n'est plus ma place d'être auprès du patient à ce moment-là.

Si c'est parlé, si ça a du sens, ce n'est pas l'abandonner ; c'est le confier à d'autres collègues en qui on a confiance et qui vont réaliser ce geste que désire le patient, qui a été pensé et réfléchi avec lui ... dans la continuité des soins

On travaille sur la qualité de vie ... et peut être qu'un jour le patient il considérera que sa qualité de vie elle est trop mauvaise et il demandera le suicide assisté ou euthanasie et peut être que notre travail c'est de travailler sur la qualité de vie et sur le temps qu'eux se laissent et qu'eux nous laissent pour avoir une qualité de vie correcte.

Relation avec les autres professionnels

Ça reste je trouve, même dans les équipes des soins palliatifs quelque chose d'assez intime comme discussion. On voit bien que ça met tout le monde un peu sur des œufs. Il y a une sédation que j'ai particulièrement mal vécu c'est justement quand je me suis sentie utilisée vraiment comme prestataire de service. Et du coup effectivement si par rapport à l'aide à mourir les équipes mobiles sont vues comme des prestataires de service ça va poser de gros gros pbs.

En soit je pense que ce serait le plus logique que le médecin soit acteur. Je trouve ça fou en Suisse où ce sont des bénévoles qui font ça car derrière ça se passe bien. Donc pour moi il faudrait que ce soit le médecin mais après il y a plein de questions : quel médecin ? Dans quel cadre ? Comment la discussion collégiale se fait ? Sur quels critères il décide. Il ne faut pas non plus qu'on tombe dans la toute-puissance médicale.

En même temps je me dis que les médecins de soins palliatifs seraient peut-être les mieux placés et en même temps on a été mis dans une posture dans les médias de contre l'euthanasie, genre « catho sfap pro-vie » en résumé donc est ce que les gens se tourneront vers nous pour ça ? Est-ce que les gens s'autoriseront à nous en parler ? Est ce qu'ils se l'autorisent déjà ? Donc ça c'est une vraie question.

Je ne me vois en tous cas pas de dire à une infirmière tu vas faire ça toute seule, comme je le fais pour la sédation d'ailleurs. Pour l'euthanasie c'est pareil on ne peut pas laisser quelqu'un seul face à ça, plus particulièrement un non médecin

Je crois qu'on a chacun nos compétences, notre façon d'accompagner les patients, nos valeurs qui j'espère sont les mêmes.

Après sur des collègues qui nous ont dit qu'ils seraient présents s'il fallait faire le geste je pense qu'il y aurait un respect mutuel et je ne serai pas dans le jugement.

Je comprendrais tout à fait que certains collègues ne pratiquent pas le geste. Tu ne peux pas leur changer leur pensée ; tu ne pas les obliger à faire quelque chose qu'ils ne veulent pas faire. Si certains sont pour et d'autre contre au sein d'une équipe, cela pourrait créer des tensions.

Il y a cette question-là : pour certains membres de l'équipe c'est in-compréhensible et du coup ça devient conflictuel. Pour certains collègues c'est tellement militant anti que la discussion peut être difficile.

Pour beaucoup c'est ou du soin palliatif ou de l'aide à mourir et chacun fera son petit travail chacun dans son coin. Mais ça je crois que c'est impossible. De vouloir trop diviser je crois que ça ne sera pas bon du tout.

Si cette loi est votée et mise en place je crois que le seul garde-fou qu'il y aura c'est nous et si on est trop divisé avec les faiseurs de bonne mort qui ne feront pas souffrir les gens non à mon avis diviser c'est tout ce qu'il ne faut pas faire.

Est-ce que les secrétaires, les IDE s'autoriseraient à ne pas être d'accord avec nous .. je ne sais pas

Ça peut être compliqué si on a des positions différentes, notamment dans ce qu'on va transmettre en formation

Bien sûr qu'on ne peut pas forcer un médecin à faire une euthanasie ; ça reste personnel. Ce qui va être difficile dans les équipes c'est si les positionnements sont différents. Si dans une équipe il y a ceux qui font et ceux qui ne font pas. Comment on s'articule ? Comment on peut continuer à travailler ensemble ?

De fait on y met toujours un peu de nous et il y a toujours un peu de nous qui transparaît. Et c'est difficile de rester neutre vis à vis de ses collègues.

On ne peut pas rester à distance de ce que font nos collègues ; en tous cas moi je ne sais pas le faire.

Je serai en grande difficulté de travailler avec un collègue qui ne fait pas comme moi sur ce point-là.

Il faudra prendre en considération nos relations, la pression qu'on a les uns sur les autres.

En extra équipe je me verrai faire par rapport à un collègue qui refuse. En intra équipe ça me paraît compliqué car je pense qu'on doit travailler avec des collègues avec lesquels on vit la même chose et avec lesquels on va partager : le vécu de ce qu'on a fait, de ce que l'autre fait.

Il y a où est ce qu'on met les compromis. Pour moi il y a ce qui est non négociable et ce qui peut être négociable. Je me nourris de la complexité, des dissonances, des divergences de point de vue et à la fois je continue à penser qu'il y a un socle de valeurs communes qui me paraît non négociable si on veut rester dans la même définition du soin. C'est pour ça que de la discussion, de la dissonance, du désaccord « oui » mais peut être quand même qu'il faut définir ensemble les valeurs communes pour continuer à soigner ensemble. Et dans ce socle commun moi je mettrai quand même volontiers le fait de ne pas participer dans notre activité clinique à un geste euthanasique.

Mais je ne sais pas si 100 % du service a cette vision des choses. Il faut qu'on en discute.

Il y a quelques nuances au sein de l'équipe. En tous cas il y a un dénominateur commun au sein de l'équipe : c'est que la proposition de soins palliatifs qu'on fait dans le service est la proposition pour laquelle on doit, militer je n'en sais rien, mais en tous cas qu'on doit proposer, développer pour un maximum de patients. Après que l'autonomie d'un patient dont la demande persiste jusqu'au bout soit respectée je pense que c'est quand même souvent le cas. On n'est pas allé très loin dans la capacité ou l'acceptabilité de faire soi-même un geste ou pas on n'en est pas encore là dans la maturation de notre vie d'équipe. Mais on a pu se dire qu'on n'avait pas tous les mêmes positions quand à l'existence d'une loi : quelques-uns se disent que c'est très insupportable eux ; la majorité se disent que c'est acceptable ou en tous cas c'est inéluctable et après de reconnaître qu'un patient peut faire ce choix malgré le fait qu'on soit passé par là ce sera pas forcément vécu comme un échec ... voilà.

Je pense que les 3 médecins on a les mêmes positionnements. Par contre au sein de l'équipe infirmière, il y en a je sais qui pourrait considérer cela comme un soin. Ça pourrait créer des tensions

Après sur des collègues qui nous ont dit qu'ils seraient présents s'il fallait faire le geste je pense qu'il y aurait un respect mutuel et je ne serai pas dans le jugement.

Propositions d'aide

Une nécessaire analyse des demandes

On explique qu'on va les soulager pour qu'ils n'aient pas mal ou d'autres symptômes et qu'en cas de symptômes réfractaires on peut leur proposer la sédation.

Le sentiment de pouvoir faire des soins palliatifs de qualité, ça passe par le sentiment de continuer à mettre en œuvre un vrai travail d'équipe, avec du temps, se former collectivement, tolérer la contradiction, continuer d'avoir le sentiment d'être dans un travail de qualité.

Si j'ai le sentiment qu'on continue à s'attacher à la complexité, alors je crois qu'on gardera le sentiment de bien faire notre travail en fait.

Je ne sais pas comment ça fonctionnera. Mais s'il y a un patient qui fait cette demande, j'aimerais qu'on soit solliciter pour le rencontrer, l'accompagner un temps avant et de passer la main si la demande persiste malgré tout.

Collégialité – Partage avec d'autres équipes

Le médecin de soins palliatifs pourrait avoir un rôle Pourquoi lui plus que les autres. Il faudrait des genres de RCP. Peut-être que la collégialité pourrait être un garde-fou.

Ce qui pourrait m'aider c'est qu'avec mes confrères acteurs de soins palliatifs, on puisse être tous dans l'échange. Savoir ce qu'ils pensent, ce qu'ils imaginent. Peut-être que je verrai une vision qui me plaît et dans laquelle je me retrouverai.

Je me dis quand même qu'il faudra faire avec. Il faudra bien qu'on se pose entre les différentes équipes. Il ne faudrait pas que chacun fasse sa sauce dans son coin sinon ce ne sera pas tenable.

C'est toujours compliqué de se projeter sur quelque chose qui n'existe pas. Mais si un patient que je suis me demande une aide à mourir je pense que je le ferai. Mais je ne le ferai pas toute seule. Tout comme je n'ai jamais décidé d'une sédation sans en parler avec un collègue.

Sur une euthanasie on aurait le temps de faire ça. De revoir le patient avec un autre collègue médecin, avec un autre professionnel de l'équipe.

La communication sera à la base avec la collégialité. Ce n'est pas si simple à mettre en place.

Peut-être avec une équipe complètement extérieure à la situation, notamment si au niveau de l'équipe de soins palliatifs on connaît très bien le patient.

Pouvoir en parler entre pairs et en pluridisciplinarité. J'espère qu'on aura des temps pour échanger ensemble sur des situations. Qu'on puisse en discuter et que ça serve pour les autres accompagnements.

La loi

Je pense donc que ce sera plus facile sur un modèle de suicide assisté, type modèle suisse avec intervention d'un tiers, stricte interdiction de l'euthanasie. C'est un modèle qui n'a pas bougé depuis 50 ans. Ce n'est pas réalisé comme offre de soin mais par des bénévoles extérieurs, qui peuvent être soignants par ailleurs mais qui font ça en dehors de leur travail soignant. Le modèle canadien ou belge ne m'attire pas beaucoup.

Le rôle des institutions

J'espère vraiment quand je vois les directions administratives qu'on a dans les hôpitaux. J'espère qu'on sera entendu dans nos valeurs de soignants et que l'on pourra continuer à accompagner les patients avec ces valeurs-là. Parce que si on était obligé de faire quelque chose qui ne correspondrait pas à nos valeurs j'envisagerai aussi de me retirer.

Avenir des soins palliatifs

Pour moi l'enjeu ça va être de continuer à faire des bons soins palliatifs dans les années qui viennent avec un nouvel événement qui sera la possibilité d'un recours à l'euthanasie ou au suicide assisté. Je pense que ça va être un défi, un challenge, qui me fait un peu peur, je dois le dire.

C'est probablement l'occasion de se recentrer sur ce qui est important en soins palliatifs, de ce qu'on veut y mettre, de ce qu'on veut y faire, de ce qu'on veut développer et de pouvoir le dire ensuite à l'extérieur parce que s'il y a une loi qui arrive et qui ouvre les portes, c'est peut être important de dire : il y a cette possibilité là mais n'oublions pas qu'il y a d'autres possibilités et de reparler de soins palliatifs.

Titre : Légalisation de l'aide à mourir : un défi éthique pour les soins palliatifs

Résumé : Le législateur a récemment décidé de s'emparer d'un sujet qui interroge la société depuis plusieurs décennies : celui de la mise en place d'une aide à mourir des personnes malades qui le demanderaient. Ce changement de loi interroge les professionnels de santé en général et ceux de soins palliatifs en particulier. D'après les enquêtes, ces derniers se positionnent majoritairement en défaveur d'un changement législatif qui autoriserait une aide à mourir. Or, les professionnels de soins palliatifs sont ceux qui, par essence, accompagnent les patients jusqu'au terme de leur existence. Ce nouveau texte législatif opère donc un changement de paradigme pour le professionnel de soins palliatifs et conduit à l'interroger sur sa capacité à refuser de donner la mort tout en poursuivant l'accompagnement jusqu'à son terme. C'est autour de ce dilemme éthique que s'est construite la réalisation de ce travail.

A travers l'analyse de la bibliographie et la conduite d'entretiens nous avons vu que les positionnements pouvaient être différents selon les professionnels, y compris de soins palliatifs, autour de l'aide à mourir. Nous avons cherché à approfondir les raisons intimes qui conduisent les professionnels de soins palliatifs, ou, en tous cas, une partie d'entre eux, à refuser de donner la mort, geste vu pourtant par certains comme un ultime soin possible.

Il est apparu que la demande sociétale d'ouvrir une possible aide à mourir au nom du respect de l'autonomie est reconnue par les professionnels. Quel que soit le positionnement de chacun autour de l'aide à mourir, les entretiens ont montré que la démarche éthique autour de cette demande engage d'abord la responsabilité des professionnels et passe par un nécessaire travail d'analyse : analyse du geste de « faire mourir » et de sa portée et analyse de la demande afin d'en percevoir la complexité et de ne pas s'engager dans une réponse trop hâtive.

Nous avons cherché à comprendre de façon plus précise les principes éthiques qui conduisent certains médecins de soins palliatifs à refuser de pratiquer un geste d'aide à mourir afin de dégager l'impact de ce refus sur la relation de soins. Nous avons démontré que ce refus n'est pas seulement basé sur une éthique de la morale mais aussi sur une éthique de la sollicitude fondée des valeurs du soin inhérentes aux soins palliatifs.

Enfin, nous avons cherché à identifier les moyens pour les professionnels refusant de donner délibérément la mort, de concilier cette valeur fondamentale pour eux avec le non-abandon des patients. Cela passe avant tout par l'écoute et le fait de se sentir concerner par la demande du patient mais aussi par le lien avec les professionnels qui pratiqueraient un geste d'aide à mourir.

Nous avons également mis en évidence l'importance des échanges et réflexions à mener au sein des services de soins palliatifs afin d'analyser les postures de chacun face à ce changement législatif et de poursuivre le travail en équipe dans un « agir éthique » fondé sur des valeurs communes.

Mots clés : Euthanasie – aide (active) à mourir – suicide assisté - clause de conscience – non-abandon - accompagnement – relation de soin – soins palliatifs – agir éthique - sollicitude.

Adresse de l'auteur : Blandine MARCELIN -BENZAËCH

25 impasse du Furan

42600 MONTBRISON

Courriel : blandine.marcelin@ch-forez.fr

