

Euthanasie pour les autres et le désarroi du soin

Euthanasia for others and the distress of care

DEVAUX F.

Président de Comité d’Ethique, coordinateur de la fonction « maladies rares », H.U.B -
Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), Université libre de Bruxelles (ULB)

RÉSUMÉ

En Belgique, pour être recevable sur le plan légal, une demande d’euthanasie doit provenir du.de la patient.e. Elle doit être volontaire, réfléchie, répétée et ne résulter d’aucune pression extérieure. Dans le cas de mineurs, les représentant.e.s légaux.ales doivent être entretenu.e.s de la demande et marquer leur accord. Bien d’autres critères structurent le cadre légal de cette pratique. Cependant, parmi eux, il y a une limite stricte. La demande doit provenir du.de la patient.e. Une demande formulée par un.e proche ou par un.e membre des équipes soignantes n’est pas légale. Cependant, peut-elle être légitime? Peut-elle être entendable? Peut-elle bénéficier d’un soin adapté à l’absolu qu’elle formule? À travers cet exercice, notre but est triple. Premièrement, interroger de qui et de quoi prenons-nous soin à travers ces demandes. Deuxièmement, mettre en évidence le contraste en soin de l’acte euthanasie et soin de la demande. Enfin, mettre en évidence que le soin fait culminer notre humanité dans une capacité et une compétence d’écoute.

Rev Med Brux 2023; 44 : 438-442

Mots-clés : pédiatrie, euthanasie, interdisciplinarité, éthique clinique

ABSTRACT

In Belgium, to be legally admissible, a request for euthanasia must come from the patient. It must be voluntary, considered, repeated and not be the result of any external pressure. In the case of minors, the legal representatives must be informed of the request and give their consent. Many other criteria structure the legal framework for this practice. However, there is a strict limit among them. The request must come from the patient. A request made by a relative or a member of the healthcare team is not legal. However, can it be legitimate? Can it be heard? Can it benefit from a care adapted to the absolute nature of its request? Our aim in this exercise is threefold. Firstly, to question who and what we are caring for through these requests. Secondly, to highlight the contrast between caring for the act of euthanasia and caring for the request. Finally, to show that care is the culmination of our humanity in our ability and skill to listen.

Rev Med Brux 2023; 44: 438-442

Key words: pediatrics; euthanasia; interdisciplinarity; clinical ethics

INTRODUCTION

« La pensée ne doit jamais se soumettre, ni à un dogme, ni à un parti, ni à une passion, ni à un intérêt, ni à une idée préconçue, ni à quoi que ce soit, si ce n’est aux faits eux-mêmes, parce que, pour elle, se soumettre, ce serait cesser d’être. »

Henri Poincaré
(Fêtes du LXXV^e anniversaire,
21 novembre 1909)

Deux en 2016, une en 2017, une en 2019, voici la réalité chiffrée des euthanasies de mineurs déclarées en Belgique depuis l’extension de la loi en février 2014 (cf. rapports bisannuels de la Commission fédé-

rale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie). Pourtant, en amont de la question d’un éventuel chiffre noir de possibles aides médicales à mourir non déclarées (différentes donc d’euthanasies qui doivent répondre à un cadre strict), il y a celle des demandes. Combien de demandes sont formulées sans avoir pu être entendues, reçues, accompagnées, ou réalisées?

En Belgique, l’euthanasie est définie comme suit : « l’acte pratiqué par un tiers [le.a médecin] qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne [le.a patient.e] à la demande de celle-ci. » (cf. art. 2 de la loi du 28 février 2002 relative à l’euthanasie). La demande du.de la patient.e doit être volontaire, réfléchie, répétée et ne résulter d’aucune pression extérieure (*Ibid.* cf. art.3). La loi impose tout un cadre

à la recevabilité de la demande du.de la patient.e, à sa légalité. En regard de la loi, des balises cliniques existent pour accompagner ces demandes¹. Cependant, qu'en est-il pour les demandes des autres? Proches ou soignant.e.s, que faire lorsqu'une demande d'euthanasie émerge d'une autre personne que le.la patient.e? Dire que ces demandes ne sont pas légales ne résout encore rien, ne prend soin de personne, voire cause du tort, blesse ou réifie.

Il n'en demeure pas moins que l'euthanasie n'est pas un droit en Belgique, son cadre impose les conditions de possibilité de sa dépénalisation. Cependant, ces demandes existent, elles ne sont pas absentes de *l'adultologie*, mais en pédiatrie, elles prennent une prégnance d'une tout autre dimension : qu'est-ce qui peut amener une personne à demander la mort d'un enfant?

La demande d'euthanasie pour une autre personne ouvre l'opportunité d'une interrogation relative à l'expérience vécue de la responsabilité tant dans le rapport au soin qu'à ses limites. Comme fenêtre sur ce thème, la philosophie d'Emmanuel Levinas et plus particulièrement les différentes appropriations de celle-ci par le terrain des soins en offre une grille de lecture singulière. Elle va nous permettre de pointer les enjeux de ce type de demandes : ce qu'elles signifient, ce qu'elles traduisent, ce qui les rend possibles, voire légitimes. Cette perspective sur la philosophie de Levinas va nous permettre de mettre en exergue l'expérience vécue du soin confronté à la fin de vie. À travers cet exercice, notre but est triple². Premièrement, interroger de qui et de quoi prenons-nous soin à travers ces demandes. Deuxièmement, mettre en évidence le contraste en soin de l'acte euthanasie et soin de la demande. Enfin, mettre en évidence que le soin fait culminer notre humanité dans une capacité et une compétence d'écoute.

LE COLLOQUE SINGULIER EN PEDIATRIE

Omniprésent dans son esprit et pourtant absent de sa lettre, le colloque singulier trame le texte de la loi relative à l'euthanasie. Le cadre de la loi est posé en regard de la pratique du.de la médecin : « *Le.la médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'iel.elle s'est assuré.e que : (...)* ». De fait, cela est valable jusque dans son rapport à la demande de son.sa patient.e : « *iel.le doit arriver, avec le.a patient.e, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du.de la patient.e est entièrement volontaire.* ».

Toutefois, ce colloque n'est pas seul sur la scène d'une telle demande. L'accompagnement d'une demande d'euthanasie est un processus de soin intrinsèquement pluridisciplinaire : plusieurs médecins (jusqu'à trois), des psychologues, des équipes infirmières, paramédicales et pharmaciennes, des assistant.e.s sociaux.ales, spirituel.les, notariaux.ales, des représentant.e.s légaux.ales (parents ou tuteur.trice.s), des proches, des personnes de confiance, des témoins, des rédacteur.trice.s, jusqu'à

l'institution de soin, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Aux côtés de cette constellation du soin, la pédiatrie pose un contraste singulier sur le colloque singulier. L'enfant n'est *a priori* jamais isolé.e dans la relation de soin. Cette dernière se triangule entre l'enfant, ses représentant.e.s légaux.ales, ses proches et les équipes (et non uniquement le médecin). La loi relative à l'euthanasie reconnaît cette singularité dans l'extension de son cadre. Les représentant.e.s légaux.ales doivent être entretenu.e.s de la demande. Iel.le.s doivent marqué leur accord par rapport à celle-ci. De plus, l'enfant voit également son accompagnement complété par un suivi par un.e pédopsychiatre ou psychologue. Croiser les constellations du soin exigées par la loi et la plus élémentaire pratique clinique en pédiatrie dessine donc les dimensions de la scène requise pour l'accompagnement de ce type de demande. Reste à s'interroger sur ce à quoi elles répondent.

LE DESARROI THERAPEUTIQUE

Qu'est-ce qui va signifier, destiner ou sensibiliser aux limites du soin? Posé autrement : qu'est-ce qui va donner sens (permettre signification, direction et sensation) à la fin du soin? Et, qu'est-ce qui va permettre aux personnes que le soin rassemble d'en partager le sens (y échanger, y prendre part et s'y singulariser)? Ainsi, comment composer avec le désarroi thérapeutique lorsque le soin se confronte à la rencontre de son impuissance et de sa volonté de contrôle?³

Limites de ressources, d'options, de connaissances, d'expériences, de connaissances, etc., en regard de celle des limites du soin, la question de la fin de vie se pose parfois dès le diagnostic, et en pédiatrie, parfois même avant la naissance. Les limites du soin et de la vie peuvent faire émerger ce désarroi du soin avec tout son champ sémantique : escalade, désescalade, acharnement, abandon, limitations ou arrêts de traitement, « tout faire », « ne rien faire », « faire au mieux », « faire le moins de mal possible », etc.

De plus, le désarroi peut baliser la voie d'une forme d'épuisement. Depuis le deuil d'une vie « normale », il peut même aller jusqu'au sentiment ambivalent d'attendre, voire de pouvoir s'impatienter de la mort d'un enfant^{4,5}. Et comme précisé, il peut porter les personnes qui en font l'expérience à ce contraste entre sentiment d'impuissance et volonté de contrôle, même dans une volonté exposée de mort de l'autre. Confronté à ses limites le soin interroge son sens à travers chacune de ses incertitudes, questions, réflexions, coordinations et réalisations. Demeure alors l'enjeu d'une question rituelle en éthique clinique : De qui/de quoi prenons-nous soin? Posée inlassablement, cette question n'apporte aucune mauvaise réponse. C'est pour cela qu'elle doit être perpétuellement et inlassablement reposée. Elle formule le principe d'une question juste, c'est-à-dire d'une question qui n'oublie personne. Elle vise un sens partagé du soin, c'est-à-dire un soin qui offre signification, direction et sensation à des personnes

qui échangent, prennent part et se singularisent de l'élaboration à la conduite de son projet.

Dans les soins de fin de vie, quand on s'interroge sur ce sur quoi les personnes veulent exercer leur contrôle, on analyse ce qui leur importe et ce qui leur est difficile. Tout l'enjeu de l'accompagnement du désarroi du soin est bien d'assurer une voix et un accompagnement pluridisciplinaire et adapté à leurs rythmes à l'ensemble des personnes que le soin rassemble.

LA VULNERABILITE

Confronté à la fin de vie : qu'est-ce qui importe et qu'est-ce qui est difficile ? Il s'agit donc ici de mettre en évidence l'expérience vécue de la vulnérabilité⁶⁻⁹. Comme précisé, la fin de vie et le désarroi du soin peuvent submerger les personnes qui les vivent ou en témoignent¹⁰. Cela peut les acculer à elles-mêmes, voire leur extorquer un cri ou une réponse sous la forme d'une demande en apparence désespérée. Il y a une façon singulière d'être exposé à la souffrance de l'autre^{11,12}. Équipes soignantes, représentant.e.s légaux.ales ou proches, personne n'en est *a priori* mithridatisé.

À propos de ce qui importe, le désarroi du soin confronte les personnes qu'il rassemble à leurs valeurs, leurs rêves, espoirs, projets, craintes et incertitudes. Il tourmente. De la sorte, il peut figer la réflexion, voire l'identité des personnes sur un plaidoyer singulier : ce qui peut sembler compter, importer pour elles en un point donné du trajet de soin. Cela peut se marquer dans une volonté de contrôle, de contrôle de l'image de soi, de contrôle de son sentiment de responsabilité ou de culpabilité, de contrôle de ce qui peut, peut-être, encore être fait, quitte à ce que ce soit la mort elle-même. Et en regard de ce qui importe, il y a tout ce qui est difficile, c'est-à-dire tout ce qui épuise le sens, le sens du rapport à soi, à l'autre, au soin ou à la vie elle-même. Le soin n'est ni un calvaire ni un sacerdoce. Toutefois, une fois épuré de ses savoirs, expériences et expertises tant théoriques que pratiques, le soin ramené à la plus simple présence affective à l'autre nous expose à notre humanité. Ainsi, le thème de la vulnérabilité n'efface pas la responsabilité du soin. Il n'en émancipe personne. Il en met seulement en exergue la réalité vécue en regard d'une certaine fiction rationaliste qui demeure à son propos.

LA CULPABILITE

L'expérience de la vulnérabilité dans le rapport à une personne en fin de vie peut prendre de nombreuses formes. Comme précisé, elle peut provenir de la plus brute confrontation à ce qui importe et à ce qui est difficile. Elle peut émerger de ce possible sentiment d'impuissance, voire de responsabilité pour l'autre, de responsabilité pour son soin, mais également pour sa condition. De fait, Levinas paraphrase à plusieurs reprises les paroles de Dostoïevski dans *Les Frères Karamazov* : « nous sommes tous coupables de tout et de tous, et moi plus que tous les autres »^{13,14}.

En regard des soins de l'enfant, le thème de ses limites met en exergue les lieux possibles d'émergence d'un possible sentiment singulier de culpabilité. Il est valable tant pour les équipes soignantes que pour les représentant.e.s légaux.ales. C'est toute la prégnance du désarroi thérapeutique : ne pas savoir quoi faire, pour faire au mieux, pour faire au moins mal, pour l'enfant, pour ses proches et pour les équipes. De fait, cette culpabilité peut provenir de l'incapacité à faire émerger un sens personnel ou partagé d'un projet de soin qui se confronte à ses limites.

En regard de la condition de l'enfant, le contraste est le même. Ainsi, il n'est pas rare en pédiatrie que l'affection d'un enfant puisse provenir d'un marqueur génétique provenant de l'un.e ou de ses parent.e.s. Le sentiment de culpabilité sous-jacent à cela est difficilement mesurable¹⁵⁻¹⁷. Bien que le.a parent.e n'y soit factuellement pour rien iel.le peut se sentir terriblement responsable et coupable de la situation de son enfant. Et, sans se limiter à ces cas extrêmes, la culpabilité qui peut émerger de l'évolution de la condition de l'enfant. Elle peut se distiller à travers tous les écueils de la progression de sa maladie et des limites que celle-ci confronte et impose au soin ou au projet de vie.

LA « BELLE MORT »

Étymologiquement, l'euthanasie signifie la « bonne mort ». Cependant, « la belle mort » interroge, elle, le mythe d'une mort accomplie, après rêves et adieux, sans symptôme ni souffrance, sereine¹⁸⁻²⁰. Ainsi, lorsque le soin et la maladie échappent aux volontés de contrôle des personnes qu'ils rassemblent, lorsqu'ils les confrontent à leur vulnérabilité et leur potentielle culpabilité, il peut émerger la formulation d'une demande singulière : celle de l'aide médicale à mourir pour un enfant. Nous insistons encore sur la différence que nous marquons entre euthanasie et aide médicale à mourir. L'euthanasie dans notre propos se confine au cadre légal qui la régit et donc également à cette absolue nécessité d'une demande du.de la patient.e volontaire, réfléchie, répétée, sans pression, concertée, vérifiée et accompagnée. Face à l'impuissance, au désarroi, à la vulnérabilité, à la culpabilité et à la volonté de contrôle peut émerger un sentiment qui submerge les personnes qui en pâtissent, celui d'une mort qui métaphoriquement a déjà eu lieu, mais qui concrètement peine terriblement à arriver.

De fait, comme précisé, la maladie grave implique toute une série de formes de deuil bien en amont du décès : d'une vie « normale », d'une certaine parentalité, d'une toute puissance à être, faire, guérir, ou même juste soigner. À travers ces processus de deuil, la mort s'anticipe, parfois au point d'en figer toute perspective, toute capacité à se projeter au-delà de son évidence imposée. La belle mort est le symptôme de celle que l'on contrôle parfaitement, de celle qui ne fait plus souffrir, de celle dont on ne meurt pas vraiment.

LA LEGITIMITE ET LEGALITE

Cependant, face au thème de la belle mort, il y a celui de la mort souhaitée, demandée, exigée, suppliée pour un.e autre. Cela arrive et ces demandes ne se confinent pas à la pédiatrie. De fait, elles ne rencontrent pas le cadre légal belge relatif à l'euthanasie. Cependant, peuvent-elles être légitimes? Nous proposons donc ici la distinction entre ce qui est légal, entendu comme ce qui tient de la loi et ce qui est légitime, c'est-à-dire tient de la justice (non l'institution, mais le fait équitable). Ce contraste est nécessaire pour mettre en évidence qu'une demande qui ne serait pas légale ne peut en aucun cas priver la personne qui la formule d'un soin adapté. De fait, soin de la demande et réalisation de l'acte ne se confondent pas, même dans le chef du/de la patient.e. La légitimité d'une demande tient à sa recevabilité dans un contexte de soin. Elle signifie le soin à ses responsabilités envers l'ensemble des personnes rassemblées sur sa scène.

LA VOIX DU SILENCE

Le cadre légal belge relatif à l'euthanasie a créé un espace singulier. Il favorise l'émergence de demandes « impossibles ». Certes, ces demandes légalement irrecevables existaient avant la loi, mais à présent, elles s'y confrontent. Elles peuvent être formulées précisément parce qu'elles le font en âme et conscience de leur irrecevabilité. Le cadre qu'impose

la loi ouvre donc une scène à l'expression d'une voix différente, d'un tabou, d'une vulnérabilité, d'un possible sentiment de culpabilité, d'impuissance ou de volonté de contrôle. La loi impose un cadre, mais tout l'intérêt d'un cadre est de s'intéresser à ce qui en déborde. Ces demandes traduisent une profonde souffrance. Ainsi, elles posent dans la balance deux questions : quelle est la souffrance légitime face à la fin de vie de l'autre? De qui/de quoi prenons-nous soin en formulant une telle demande?

Ces questions n'exigent pas de réponse, simplement l'éveil à ce qu'elles signifient. Selon nous, le soin culmine dans une forme d'écoute. Cette perspective défend donc l'idée que la légitimité de ces demandes impossibles s'évalue à la hauteur des capacités du soin à les recevoir et à les accompagner. De fait, nous avons pris pour habitude de répéter que : la première et la plus haute forme du soin est l'information et la première et plus haute forme d'information est l'écoute. Elle appelle à écouter l'autre jusqu'à l'entendre, pour l'entendre jusque dans ses silences². Le soin ouvre une scène à une constellation de personnes qu'il rassemble à travers le projet de son sens partagé. Certes, il doit resté focalisé sur le/la patient.e, mais il ne peut le faire efficacement, sereinement et humainement qu'en demeurant profondément éveillé aux personnes qui l'entourent. Prendre soin signifie donc s'ouvrir à la parole de l'autre jusque dans ce qu'elle n'a pas le droit de dire.

CONCLUSION

La pratique de l'euthanasie est reconnue par la loi comme un acte, « (...) *pratiqué par un tiers (...)* ». Toutefois, de son esprit à sa lettre, l'accompagnement de sa demande requiert du temps, et un soin particulier accordé à ce temps. Il marque que le soin évolue aux rythmes singuliers de l'ensemble des personnes qu'il rassemble. Le vécu de la mort, la sienne ou celle de l'autre est un chemin qui demande une forme de maturation. Offrir ce temps, offrir le temps au temps, réalise le soin dans ce qu'il a de plus humain, la présence à l'autre. Soins du faire et soins de l'être, en le confrontant à ses limites, l'euthanasie interroge donc ce qu'il dit de nous et de notre humanité.

Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Devaux F, Van Pevenage C, Fonteyne C. Réflexions interdisciplinaires pour l'accompagnement de demandes d'euthanasie de mineurs en Belgique. *Enfances Familles Générations* [En ligne], [Internet]. 15 mai 2023;(42). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/efg/15781>
2. Devaux F, Van Pevenage C, Fonteyne C. Étude de cas : éthique narrative et accompagnement d'une demande parentale d'euthanasie dans le contexte belge. *Médecine Palliative*. 2023;51636652223000223.
3. Humbert N. La vie avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques [Internet]. Montréal: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine; 2012 [cité 18 mars 2019]. Disponible sur: <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782896196203>
4. Desfosses G. Le désir de mort en soins palliatifs. *Médecine palliative*. 2003;2(5):243.
5. Reny J. Souhaits de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs? Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013;115(4):89-99.
6. Svandra P. Introduction à la pensée d'Emmanuel Levinas. Le soin ou l'irréductible inquiétude d'une responsabilité infinie. *Recherche en soins infirmiers*. 2018; 132(1):91.
7. Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin : « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*. 2011;125(2):89.
8. Antenat N. Respect et vulnérabilité chez Levinas. *Le Portique*. 2003;11.
9. Lavoie M, De Koninck T, Blondeau D. The nature of care in light of Emmanuel Levinas. *Nursing Philosophy*. 2006;7(4):225-34.
10. Nortvedt P. Subjectivity and vulnerability: reflections on the foundation of ethical sensibility. *Nurs Philosophy*. 2003;4(3):222-30.
11. Levinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris : Livre de Poche ; 1974.
12. Levinas E. *Humanisme de l'autre homme*. Paris : Livre de Poche ; 1987.

13. Nortvedt P. Levinas, justice and health care. *Med Health Care Philos.* 2003;6(1):25-34.
14. Levinas E. *Entre nous: essais sur le penser-a-l'autre*. Paris : Livre de Poche ; 2016.
15. Carter BS, Levetown M, Friebert SE, éditeurs. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2011.
16. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM, éditeurs. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2011.
17. Mancini A, Price J, Kerr-Elliott T. Neonatal palliative care for nurses [Internet]. 2020 [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=6113890>
18. Price J, McNeilly P. *Palliative care for children and families: an interdisciplinary approach*. Basingstoke; New York: Palgrave Macmillan; 2009.
19. Laflamme D. Pour que la vie nous soit bonne, jusqu'à notre mort. *Frontières.* 2007;20(1):3.
20. Atmani I. De la bonne mort au bon mort. *Médecine palliative.* 2005;1001(2):51.

Travail reçu le 14 juin 2023; accepté dans sa version définitive le 16 juin 2023

AUTEUR CORRESPONDANT :

DEVAUX F.

Chemin des dames, 315 - 7090 Braine-le-Comte

E-mail : franck.devaux@huderf.be