



HAL
open science

Perspectives d'évolution de la loi relative à la fin de vie : quelles implications possibles pour un médecin de soins palliatifs ?

Marie Bourgoïn

► To cite this version:

Marie Bourgoïn. Perspectives d'évolution de la loi relative à la fin de vie : quelles implications possibles pour un médecin de soins palliatifs ?. Médecine Palliative, 2023, 22 (1), pp.45-51. 10.1016/j.medpal.2022.06.010 . hal-04590387

HAL Id: hal-04590387

<https://hal.science/hal-04590387>

Submitted on 28 May 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Perspectives d'évolution de la loi relative à la fin de vie : quelles implications possibles pour un médecin de soins palliatifs ?

Marie BOURGOUIN

A l'heure où les questions relatives à une assistance médicalisée à mourir viennent régulièrement bousculer la scène législative et médiatique française, quelles conséquences pourrait-on envisager sur la pratique médicale et particulièrement sur l'accompagnement des patients en fin de vie ? L'actualité est traversée de situations médicales et médiatiques plus dramatiques les unes que les autres, faisant part du constat d'une loi jugée insuffisante et condamnant les patients victimes de ces situations à une fin de vie dans des conditions jugées en inadéquation avec leurs volontés, ou à l'exil vers d'autres pays où leur volonté d'une démarche plus active sera entendue et respectée. Si le point de vue des patients est bien souvent mis en avant, nous souhaiterions partager ici, les réflexions et interrogations que font naître ce texte, au regard de notre pratique de la médecine, et particulièrement de la médecine palliative, et s'intéresser à un point de vue que nous pensons partagé par un certain nombre de soignants confrontés à la prise en charge de patients en fin de vie. [1]

Il nous faut souligner ici, l'importance que la médecine palliative accorde à chaque instant de vie comme ouverture de possibilités malgré une confrontation inéluctable à la proximité de la mort, et au projet de vie du patient centré sur ses priorités. Parfois, et ce n'est pas exceptionnel, il est impossible d'arriver à mettre au jour ce qui pourrait avoir du sens pour un patient, ce qui le rattache encore à l'importance de la vie, et c'est probablement dans ces moments-là que peuvent émerger des demandes de sédation, de suicide assisté ou d'euthanasie, quand plus rien ne semble en valoir la peine. Ces rencontres font très certainement partie des plus difficiles pour les équipes de soins palliatifs. Car en effet, un fait est que, si nous tentons de défendre un certain nombre de valeurs, de convictions, il est

toujours important de prendre conscience que c'est ce qui *nous* semble important, ce qui *nous* semble avoir du sens, et que cela peut être parfaitement étranger au patient que nous rencontrons. Et que c'est bien ce qui a du sens pour *lui*, et non pour nous, que nous devons chercher à dévoiler au cours de nos rencontres.

Il nous faudra d'abord lutter contre le mouvement premier qui peut nous habiter. L'idée que cette manifestation d'une demande de mort, et d'une assistance médicale pour la satisfaire, tend à éveiller en nous des sentiments mêlant colère, injustice, tristesse, culpabilité, rancœur, incompréhension, et bien d'autres. Il n'est pas rare que cela puisse nous conduire à penser : « S'ils veulent mettre fin à leurs jours, qu'ils le fassent, mais qu'ils ne m'associent pas à leur décision ! », tenant rigueur à ces patients d'impliquer une quelconque responsabilité médicale, à l'encontre même du serment que l'on a pu prêter et de l'importance accordée à la vie humaine. « Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »

Mais le temps passant, les rencontres avec des patients, dans des situations de fin de vie toujours plus complexes, se multipliant, **il nous faut mesurer à quel point ces questions sont plus difficiles qu'une simple confrontation d'opinions et à quel point il est nécessaire de mettre à distance l'impulsivité de ses émotions premières pour éviter des réponses manichéennes qui jamais finalement ne tiennent compte de la singularité des histoires de vie et des situations médicales des patients.** Cela ne nous conduira pas nécessairement à être plus à l'aise avec l'expression de ces demandes, mais le pourrait-on quand elles formulent à quel point la maladie vient bouleverser une existence, à tel point qu'elle fait perdre toute raison de vouloir rester en vie...

Ainsi, si l'idée est d'envisager ce que pourrait devenir la pratique de la médecine palliative dans le cadre d'un changement de loi légiférant une aide médicalisée à mourir, nous souhaiterions proposer ici quelques éléments d'analyse et de réflexion autour de ce dernier

texte de proposition de loi [1], et surtout, un partage autour des incertitudes traversant aujourd'hui notre pratique médicale.

I. Analyse du texte de proposition de la loi Falorni

Exposé des motifs

Le texte de proposition de loi, appelé loi Falorni [1], débute par un exposé des motifs justifiant cette proposition de dépôt de loi devant l'Assemblée nationale. Cet exposé met en évidence la nécessité d'une « *liberté* de choisir sa mort » lorsqu'on se trouve « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable responsable de souffrance physique ou psychique jugée insupportable et ne pouvant être apaisée », mais également lorsque cette affection incurable, « sans menacer immédiatement la vie, inflige de très fortes souffrances ».

Il est ainsi nécessaire de souligner que cette proposition « d'assistance médicalisée pour terminer sa vie », telle qu'elle est nommée, concerne des patients dans une situation de maladie chronique qui ne menace pas immédiatement leur vie. Alors même qu'aujourd'hui les textes de loi autour de la sédation profonde et continue [2] ne concernent que des patients en situation de toute fin de vie, le projet de loi autour du « droit de mourir médicalement assisté » étendrait la possibilité d'accès à cet acte pour des patients tout autres. Quels pourraient être ces patients alors ? Si l'on s'intéresse aux statistiques concernant le recours à l'euthanasie et au suicide assisté chez nos voisins européens, nous y trouvons quelques pistes de réponse. Il est important de noter qu'en Belgique comme en Suisse, il existe une augmentation annuelle du recours à l'assistance médicalisée à mourir (24 euthanasies/an en Belgique en 2002, 953 en 2010 et 2656 en 2019 ; 20 suicides assistés en Suisse en 1998, et 499 en 2018). [3], [4] Si l'on prend l'expérience de la Belgique ayant légiféré autour de l'aide active à mourir depuis 2002, les statistiques retrouvent 62% d'euthanasie dans des situations de tumeurs ou de maladies gravement mutilantes et 18% dans le cadre de polyopathologies parmi lesquelles : troubles de

la marche et de la mobilité en lien avec une polyarthrose, DMLA, troubles de l'audition, etc., soit une multitude de pathologies gériatriques « aboutissant pour la plupart à une exclusion sociale. » [3] 1% de ces euthanasies ont été réalisées chez des patients souffrant de troubles psychiatriques : dépression, troubles bipolaires, troubles de la personnalité, troubles du comportement. Ces 1% représentent 57 vies humaines. 16% de ces euthanasies, soit 794, ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas attendu à brève échéance. [3] En Suisse, le suicide assisté concerne majoritairement des patients atteints de cancer (42% selon les statistiques de 2010 à 2014), les maladies neurodégénératives (14%), mais pour environ 10% des patients atteints de syndrome douloureux chroniques ou d'un statut polypathologique. [5]

Cela viendra nourrir notre deuxième interrogation qui est : a-t-on réellement la « liberté de choisir sa mort » ? Est-on finalement réellement libre lorsqu'on choisit de mourir ? Régulièrement, nous sommes confrontés à des situations de fin de vie terribles. Prenons ici l'exemple de la cancérologie. Il est vrai que le cancer et ses traitements conduisent parfois à des situations d'une particulière atrocité. Les transformations corporelles sont manifestes, et pourraient parfois même être qualifiées de monstrueuses, dépassant l'imagination, nous faisant parfois nous interroger sur les capacités qu'a un corps de rester en vie dans des situations de mutilation extrême. Lorsque nous échangeons alors sur les projets de soins de ces patients, il n'est pas rare que nous interrogeons le sens même du soin, et ce qui reste en accord avec « une vie digne », selon la formule consacrée. Je ne reviendrais pas ici sur les ambiguïtés de ce terme, longtemps au cœur du débat concernant les lois sur la fin de vie [6], [7], j'en retiendrais la dimension kantienne inaliénable intrinsèquement liée à la dimension de vie humaine. **Alors j'emprunterais ici la formule d'Éric Fiat qui, je crois, illustre pleinement ces situations. Si l'homme ne peut pas perdre sa dignité, il peut avoir le sentiment de l'avoir perdue.** [8] Comment ? Il semble que nous ayons tous, ici, soignants,

proches, comme citoyens, une part de responsabilité, car il semble possible que nous ne soyons pas étrangers à ce sentiment né chez ce patient. Ainsi, est-il vraiment libre lorsqu'il demande à mourir ou exprime-t-il ce souhait naissant d'une confrontation à ce sentiment d'indignité, peut-être en lien avec un sentiment d'exclusion de la communauté des vivants ?

Proposition de loi

L'exposé des motifs est suivi du texte même de la proposition de loi, certains points de réflexion y apparaissent essentiels. Il nous faut d'abord souligner que ce texte présente une « assistance médicalisée pour mourir », parfois qualifiée « d'active », sans qu'en soit précisées les modalités, et sans que les termes d'euthanasie ou de suicide assisté, habituellement utilisés dans les débats, ne soient mentionnés.

Le médecin à qui la demande est adressée, se devrait de saisir sans délai deux confrères afin de statuer sur la situation médicale du patient, de le rencontrer afin de s'assurer du caractère libre et éclairé de sa demande, puis de statuer dans un délai maximum de 4 jours sur la décision de répondre favorablement ou non à cette demande. Ces délais proposés paraissent parfaitement incompatibles au fonctionnement de la médecine de terrain, particulièrement au domicile du patient. De plus, l'analyse de la situation semble laissée à la seule analyse médicale, se privant d'une part précieuse de l'appréhension de la situation par les autres soignants au chevet du patient. Sans parler de l'absence d'analyse sur le plan psychologique ou du caractère optionnel de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs dans une situation si complexe, et cela d'autant plus lorsqu'on sait que sur 10 patients exprimant une demande d'euthanasie, 9 ne réitèrent plus cette demande lorsqu'ils sont pris en charge en USP. [9] Ces propositions semblent aller à l'envers de la loi actuelle sur la fin de vie qui fait des soins palliatifs un droit pour tous, et de la collégialité la garante du caractère éthique des décisions

médicales tenant compte, dans la croisée des regards, de tous les dimensions de complexité de la situation du patient.[2]

L'article 3 concernent les personnes dans l'incapacité d'exprimer leur volonté de façon définitive pouvant accéder à une assistance médicalisée pour mourir en accord avec leurs directives anticipées. [1] S'il est bien entendu nécessaire de pouvoir envisager de telles situations, aussi bien au regard des affaires médiatiques que de la progression des maladies neuro dégénératives, il apparaît essentiel de souligner ô combien elles pourraient s'avérer complexes pour les soignants ayant à examiner ces demandes. En effet, les changements d'expression de la volonté en situation de fin de vie ne sont pas étrangers aux soignants confrontés à la prise en charge de ces patients, souvent caractérisés par l'ambivalence face à la demande de mort.

Que dire ensuite d'une commission qui statuerait *a posteriori* sur le caractère justifié de la décision médicale ? Et s'il en est ainsi dans les autres pays, doit-on envisager de suivre ce « modèle » ? Ne devrait-on pas, comme cette proposition de loi l'impose aux médecins, imposer à ce type d'instance une réactivité permettant plutôt de statuer *a priori* sur ces situations, afin de garantir le caractère le plus juste possible de la décision ? En effet, quelle réparation *a posteriori* est envisageable au regard de l'irréversibilité de la décision prise ? L'analyse *a posteriori* semble relever d'une seule analyse de dossiers, alors qu'envisager une analyse collégiale *a priori* permettrait peut-être de prendre en compte la dimension singulière et personnelle de la demande. La création d'une commission exceptionnelle associant experts du corps médical et soignants, chercheurs en sciences humaines et sociales, et représentants de la société civile ne paraîtrait-elle pas une alternative plus acceptable ?

Enfin, que dire enfin de la reconnaissance du caractère naturel de la mort administrée par une intervention médicale ? Au-delà des dérives potentielles auxquelles il pourrait conduire, la considération d'une mort par suicide assisté ou par euthanasie comme naturelle,

ne renverse-t-elle pas la notion même de « caractère naturel » de la mort interrogeant l'intervention de la médecine dans un champ supplémentaire de l'existence humaine ?

II. Le médecin face à la demande de hâter la mort

Responsabilité et culpabilité

La demande de hâter la mort, exprimée par un patient, nous confronte à une dimension de responsabilité médicale dont on ne peut se dédouaner. S'il est nécessaire de laisser de côté le tumulte des émotions qui nous animent dans la confrontation à ce type de demande, ce n'est bien entendu pas chose aisée et nous ne croyons pas qu'il soit un jour possible d'être à l'aise face à l'expression d'un tel souhait. Il nous semble que le sentiment de responsabilité et d'une certaine culpabilité, émergeant de ces demandes, en est peut-être à l'origine. Car en effet, si le premier mouvement qui nous anime est un mouvement de rejet, renvoyant l'autre à sa propre responsabilité, celle de mettre seul un terme à sa vie, c'est en nous rendant responsable d'une décision de répondre ou non à sa demande qu'il fait naître le malaise. **Coupable dans tous les cas : d'abréger sa vie ou de le laisser souffrir.** Il nous semble que c'est ce lien qu'entretient cette demande avec notre sentiment de responsabilité qui est source du dilemme. La médecine ne porte-t-elle pas en effet une part de responsabilité face à l'émergence de ces demandes ? S'il est certain que cette demande d'« ultime liberté » s'inscrit dans une évolution sociétale dont nous laisserons à d'autres l'analyse, elle s'inscrit également dans une transformation des situations médicales issue des progrès des sciences. Prenons ici encore la cancérologie pour exemple. Car en effet, si la médecine donne plus de temps aux patients atteints de cancer, elle aboutit aussi à des situations beaucoup plus complexes : patients ayant bénéficié d'interventions chirurgicales sources de lourdes séquelles ; thérapeutiques successives ayant participé à l'épuisement des réserves d'un organisme fragilisé ; évolution d'une maladie sans atteinte immédiate des fonctions vitales responsable de situations prolongées de plaie, de

dépendance, de douleur, *etc.* Il ne s'agit pas ici d'incriminer la décision médicale ayant abouti à ces situations, bien conscients de la difficulté à discerner parfois l'obstination raisonnable de celle qui ne l'est plus. Mais si cette réflexion semble devoir être au cœur de toute décision médicale, elle explique d'autant plus l'impossibilité de la médecine et du médecin à se soustraire aux réflexions autour de la fin de vie, les laissant à une seule réflexion individuelle ou sociétale. Nous ne pouvons nier l'implication médicale dans l'émergence de ces situations, nous avons donc la responsabilité de rester présents.

Mais alors même qu'aujourd'hui la « simple » formulation d'une demande de mourir ou d'une demande de sédation profonde fait naître en nous ces sentiments ambigus, ce malaise, ces incertitudes, ce profond sentiment de responsabilité, qu'en serait-il si, de ma décision, dépendait directement la vie ou la mort de mon patient ? Quel impact pour moi en tant que médecin ? En tant qu'être humain ? Si nous pouvons parfois avoir l'impression d'être devenu un produit de consommation parmi d'autres, simple moyen pour le patient d'obtenir une réponse à ses demandes, peut-on penser que nous sommes devenus de simples « âmes mécaniques », réduits à appliquer une médecine protocolisée sans même avoir à penser ou à ressentir ? Si tel est l'avenir de la médecine moderne, fuyons-la ! Car comment envisager accompagner la naissance, la vie et la mort sans jamais rien ressentir ? Il n'en est rien. Chaque rencontre avec un patient, chaque partage de ces moments d'intimité dans une histoire de vie, change quelque chose en nous, révèle quelque chose de nous. Et c'est un petit bout de ces rencontres que nous emportons avec nous. Alors que penser de l'impact d'une telle relation, d'un tel lien, face à une demande formulée de hâter la mort ? A quoi pourrait-elle nous conduire ?

Le texte de proposition de loi insiste sur la possibilité d'opposer à cette demande une clause de conscience. Mais quel sentiment d'abandon nourrirais-je, alors même que les soins palliatifs se veulent être présents jusqu'à la mort du patient ? Et quelle responsabilité

transférée à un autre que moi, alors même que j'ai conscience du dilemme auquel je le confronte ?

Le vécu des soignants

Il nous faut parler ici d'un médecin belge rencontré lors d'échanges concernant les prises en charge de fin de vie. Il nous avait expliqué comment, de sa pratique de la médecine palliative, il avait décidé, par respect pour le changement de loi de son pays, de pratiquer des euthanasies à la demande de ses patients quand les soins palliatifs prodigués n'apparaissaient pas suffisants pour apaiser leur souffrance. Lors de nos échanges, quelqu'un l'avait interrogé sur le souvenir de sa première euthanasie. Que ne fut pas notre étonnement lorsque cet homme, pour qui la pratique de l'euthanasie était devenue une pratique sinon régulière au moins habituelle, s'effondra en larmes, secoué de sanglots, incapable de gérer le flot d'émotions à l'évocation de ce souvenir douloureux, et contraint d'interrompre son intervention. Comment ne pas être touchés, interloqués et inquiétés par l'impact émotionnel si fort presque 10 ans après leur rencontre ? Si plusieurs études se sont intéressées aux modalités pratiques de la réalisation de l'acte de l'assistance médicalisée à mourir [10], [11] ou à des perspectives hypothétiques évaluant l'accord envers une évolution de la loi ou envers la réalisation d'un acte médical d'assistance au décès [11]–[13], peu de publications se sont attachées à évaluer le vécu des soignants, et particulièrement des médecins, impliqués dans la réalisation d'une assistance médicalisée à mourir. Un projet d'étude prospective menée au Canada [14] a d'ailleurs été annoncé en ce sens, mais il intervient aujourd'hui alors que l'évolution législative remonte à juin 2016. Nous souhaiterions nous intéresser ici à 2 études réalisées. La première a été menée auprès de 8 médecins canadiens pratiquant l'assistance médicalisée à mourir [15]. Le ressenti de ces médecins est relativement unanime, mettant en évidence le caractère important de ce moment par son intensité, la rupture vis-à-vis de leur

exercice habituel à travers ce sentiment de ralentissement de leur pratique. Mais ce qui est étonnant, c'est qu'à travers l'expression de leur vécu, aucun n'évoque le ressenti émotionnel issu de cet acte. Ils confessent leurs inquiétudes antérieures, concernant essentiellement la perception que pourrait avoir leur entourage de ces actes, ou leur crainte pour leur sécurité physique vis-à-vis de potentiels détracteurs, mais aucun élément concernant leur ressenti. Le seul vécu évoqué était un sentiment positif vis-à-vis de la gratitude témoignée par la famille des patients, les confortant dans un sentiment unanime d'avoir fait ce qu'il fallait. Ils témoignaient également d'un vécu éprouvant lorsque ces actes se répétaient fréquemment, mais uniquement d'un point de vue de l'organisation de leur exercice et témoignaient de leurs inquiétudes concernant seulement le manque de praticiens pour réaliser ces actes. Ne devrait-on pas interroger l'absence de questionnement du caractère juste de leur décision, l'absence d'une once de doute ? Un médecin confessait même avoir interrompu initialement cette pratique par manque de temps et l'avoir finalement repris « tellement cela lui manquait ». [15]

A l'inverse, 59 infirmières ont été interrogées sur le même sujet. [16] Ces infirmières témoignent du fait que, si elles sont d'accord sur le principe d'une assistance médicalisée pour mourir, elles ne sont pas forcément à l'aise avec le fait de l'assister. Elles évoquent des sentiments partagés, entre un vécu positif, source de gratitude et d'humilité, mais également un vécu plus négatif. L'une d'entre elle s'interroge sur l'absence de psychologue ou de travailleur social à leur côté, les remplaçant par un verre de Scotch et des insomnies. « *I never forget these people and situations.* » Une autre avoue être incapable de s'arrêter de pleurer après le décès, ayant fini par trouver que cela était normal lorsque son mentor lui a avoué qu'il en était de même pour lui. [16]

On comprendra bien ici, que faire l'impasse dans les débats concernant les projets d'évolution de loi sur la fin de vie, sur le vécu potentiel du soignant pratiquant ou assistant un acte d'assistance médicalisée à mourir, ne peut qu'être source de tensions.

Le visage de l'autre vulnérable m'oblige, selon Emmanuel Levinas. [17] **Et quel être plus vulnérable que celui qui ne trouve plus de sens à son existence et demande d'y mettre un terme ?** Si c'est ma relation à autrui qui constitue mon identité, qui dit qui je suis – car sans l'autre je ne suis rien – si c'est ma réponse à la vulnérabilité d'autrui, ma responsabilité envers lui qui me constitue, à quoi cette demande va-t-elle m'obliger ? Que va-t-elle dire de moi ? Que va-t-elle faire de moi ?

Cette demande d'évolution de loi se fait aujourd'hui au nom d'une affirmation d'une ultime liberté de chaque citoyen qui serait celle de maîtriser les conditions de sa mort. Si l'on peut interroger en quoi cette demande est véritablement libre, il nous faut également interroger je crois, en quoi la réponse médicale peut l'être. En quoi la relation de soin, obligée par le lien à l'autre souffrant, nous laisse-t-elle un espace de liberté ? Comment concilier une possible réponse euthanasique à l'aspiration éthique de la relation de soin ? Si la relation de soin telle que la conçoit Levinas est un souci de l'autre avant le souci de soi-même, la formulation de cette demande ne nous expose-t-elle pas à accéder à la demande d'autrui au risque d'attenter à notre humanité ? Comment soigner avec cela ? Comment vivre avec cela ?

Incertitudes

Face à la perspective d'une évolution de loi donnant la possibilité d'accès au patient à une assistance médicalisée à mourir, nous devons faire part ici de nos craintes, en tant que médecin, face à la possibilité de transgresser, si ce n'est plus un interdit législatif – celui d'attenter à la vie d'autrui – ce qui est, nous semble-t-il, une loi morale, et sur l'impact auquel pourrait nous conduire le fait d'accéder à la demande du patient, tout comme celui de lui refuser cet acte auquel la loi lui donnerait droit.

Néanmoins, si ces réflexions s'attachent à interroger le point de vue professionnel du médecin, et le dilemme auquel nous expose la demande du patient, nous ne pouvons pas faire

abstraction de notre point de vue en tant qu'être humain. Ainsi, qu'en-est-il du *moi* citoyen, du *moi*, malade en puissance qui pourrait être un jour confronté à une situation d'extrême souffrance qui pourrait nous conduire, peut-être à la possibilité de formuler une telle demande ? La question est là aussi éminemment difficile. Nous faisons chaque jour le constat du courage admirable qui anime les patients que nous rencontrons, de leur volonté de vie – car si nous traitons dans ce texte de volonté de mort, il nous faut souligner l'importance de l'élan vital souvent incroyable qui anime la grande majorité des patients. Témoins de leurs souffrances et des ressources qu'ils mobilisent, il est impossible de ne pas s'interroger sur que l'on serait amené à demander si nous étions confrontés nous-mêmes à une telle situation. Nous pouvons espérer trouver tout autant de ressources, mais nous n'en avons pas la certitude. Il nous faut donc pouvoir entendre, même si ce n'est pas comprendre, ceux pour qui tout ceci n'a plus de sens, ceux pour qui cela devient insurmontable. Que faire alors ? Si la sédation, profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou en situation de souffrance réfractaire, apparaît aujourd'hui une thérapeutique intéressante, il nous faut là aussi garder à l'esprit qu'elle ne permet pas toujours le soulagement escompté et que bien des incertitudes peuvent exister quant au ressenti des patients sédatisés...[18], [19]

Devant la complexité des situations de fin de vie, de leur caractère singulier, des interrogations et des dilemmes potentiels auxquels nous confronte la perspective d'une évolution de la loi sur la fin de vie, et du flot de doutes qui nous assaillent, quelle certitude reste-t-il ? Probablement que les pistes de réponses à ces questions extrêmement difficiles ne peuvent s'envisager dans un exercice solitaire de la médecine et que seule la collégialité peut espérer nous conduire vers la justesse d'une décision... Qui pourrait en effet prétendre réduire l'homme et les questions existentielles qui le traversent au seul prisme d'une approche médicale technoscientifique ?

Conclusion

Les réflexions que nous avons partagées ne s'adressent aujourd'hui qu'à un projet de loi concernant une perspective de législation autour de l'assistance médicalisée à mourir. Si ce projet a été rejeté par l'Assemblée nationale, les questions qu'il soulève n'en demeurent pas moins essentielles et continueront certainement d'animer la scène législative française. Il nous semble ainsi crucial que le débat ne se centre pas sur une seule opposition binaire de points de vue, mais qu'il puisse faire émerger la multitude de dimensions à prendre en compte. Parmi celles-ci, l'analyse des soignants de terrain est essentielle. Nier l'implication émotionnelle des soignants confrontés à ces délibérations et qui pourraient être amenés à répondre à ces demandes est une absurdité. S'il n'est pas question de réduire l'importance du vécu des patients, leur demande de liberté, il nous semble impossible de ne pas aborder dans ces réflexions l'importance de celle des soignants, particulièrement des médecins, et leur responsabilité tant professionnelle qu'humaine convoquée par l'expression même de cette demande par le patient.

Penser que les délibérations et les prises de décisions face à des situations aussi complexes puissent être laissées à une seule évaluation médicale isolée, dans le renoncement à une collégialité, point fort des lois Leonetti et Claeys-Leonetti, c'est adopter un point de vue réducteur lorsqu'on voit à quel point, au contraire, ces situations interrogent et divisent. C'est nier aussi l'importance des temps de réflexion suspendus, dans une croisée des regards, que l'ensemble des disciplines médicales devraient envier à la médecine palliative, et nier la responsabilité qui a pu être celle d'une fuite en avant de la médecine moderne, arraisonnée parfois, dans l'émergence de ces situations complexes et dans ce qu'ont pu être les situations d'obstination déraisonnable.

Il ne faudrait pas oublier que, comme le disait si bien Ricoeur, la justesse d'une décision en situation tragique n'est pas illustrée par le fait de choisir entre le Bien et le Mal, entre le blanc et le noir, mais bien entre le gris et le gris... [20]

Références bibliographiques :

1. A. Nationale, « Proposition de loi n° 288 donnant le droit à une fin de vie libre et choisie », *Assemblée nationale*. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b0288_proposition-loi (consulté le 25 avril 2022).
2. « Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti ». Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/> (consulté le 24 avril 2022).
3. « Neuvième rapport aux Chambres législatives de la Commission Euthanasique en Belgique 2018-2019 », Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles, Disponible en ligne: <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/note-de-synthese-rapport-2020-de-la-commission-euthanasie-en-belgique-1915.html> (consulté le 25 avril 2022).
4. « Suicide et suicide assisté | Obsan », Observatoire Suisse de la Santé, Disponible sur: <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/suicide-et-suicide-assiste> (consulté le 25 avril 2022).
5. « Suicide assisté et suicide en Suisse - Statistique des causes de décès 2014 | Publication », *Office fédéral de la statistique*, 11 octobre 2016. Disponible sur: <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/3902306> (consulté le 25 avril 2022).
6. « Proposition de loi n° 185 portant sur la fin de vie dans la dignité », *Assemblée nationale*. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b0185_proposition-loi (consulté le 27 avril 2022).
7. « Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti ». Disponible en ligne sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/> (consulté le 27 avril 2022).
8. Fiat E., *Petit traité de dignité*, Mayenne : Larousse, 2012.
9. F. Guirimand, E. Dubois, L. Laporte, J.-F. Richard, et D. Leboul, « Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files », *BMC Palliative Care*, vol. 13, n° 1, p. 53, nov. 2014, doi: 10.1186/1472-684X-13-53.
10. M. Gewarges, J. Gencher, G. Rodin, et N. Abdullah, « Medical Assistance in Dying: A Point of Care Educational Framework For Attending Physicians », *Teach Learn Med*, vol. 32, n° 2, p. 231-237, mai 2020, doi: 10.1080/10401334.2019.1682588.

11. R. McCarthy et M. Seal, « Medical Assistance in Dying: the opinions of medical trainees in Newfoundland and Labrador. A cross-sectional study », *Can Med Educ J*, vol. 10, n° 4, p. e13-e20, nov. 2019.
12. J. Brown, D. Goodridge, L. Thorpe, et A. Crizzle, « “I Am Okay With It, But I Am Not Going to Do It”: The Exogenous Factors Influencing Non-Participation in Medical Assistance in Dying », *Qual Health Res*, vol. 31, n° 12, p. 2274-2289, oct. 2021, doi: 10.1177/10497323211027130.
13. J. Brown, D. Goodridge, L. Thorpe, et A. Crizzle, « “What Is Right for Me, Is Not Necessarily Right for You”: The Endogenous Factors Influencing Nonparticipation in Medical Assistance in Dying », *Qual Health Res*, vol. 31, n° 10, p. 1786-1800, août 2021, doi: 10.1177/10497323211008843.
14. M. Li *et al.*, « Medical Assistance in Dying in patients with advanced cancer and their caregivers: a mixed methods longitudinal study protocol », *BMC Palliat Care*, vol. 20, p. 117, juill. 2021, doi: 10.1186/s12904-021-00793-4.
15. R. Beuthin, A. Bruce, et M. Scaia, « Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses’ experiences », *Nurs Forum*, vol. 53, n° 4, p. 511-520, 2018, doi: 10.1111/nuf.12280.
16. B. Pesut, S. Thorne, J. Storch, K. Chambaere, M. Greig, et M. Burgess, « Riding an elephant: A qualitative study of nurses’ moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD) », *J Clin Nurs*, vol. 29, n° 19-20, p. 3870-3881, oct. 2020, doi: 10.1111/jocn.15427.
17. Levinas E., *Entre nous*, 8^{ème} édition. Paris : Éditions Grasset et Fasquelle, 2019 [1993].
18. M. C. Reade et S. Finfer, « Sedation and delirium in the intensive care unit », *N Engl J Med*, vol. 370, n° 5, p. 444-454, janv. 2014, doi: 10.1056/NEJMra1208705.
19. M. Tomczyk, M.-L. Viillard, S. Beloucif, « “Sédation continue, maintenue jusqu’au décès” : entre certitude acceptée et inévitable incertitude », *Éthique & Santé*, Volume 15, Issue 1, March 2018, Pages 28-33, doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.09.003
20. Ricoeur P., *Le Juste 1*, Broché, 2006.