

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Instances éthiques
Public	Membres de comités d'éthiques locaux
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Mardi 23 janvier 2018 – Dole
Nombre de participants	préinscrits 28 / sélectionnés 19 / présents 17

Il a d'abord été question de la difficulté à concilier éthique et droit en matière de respect de la volonté des personnes malades en fin de vie.

Le problème est formulé à partir de la confrontation des exigences de la loi envers les professionnels de santé, avec la complexité de l'expression et du recueil de la volonté des personnes sur le terrain. Il ne s'agit pas tant d'un problème qui a divisé les participants que d'un dilemme éprouvé par le plus grand nombre et qui renvoie à l'opposition problématique entre autonomie et vulnérabilité chez la personne malade.

1/ Le point de départ oppose le respect de principe de l'autonomie et la complexité en pratique :

- la loi renvoie fondamentalement aux droits du patient, et sur le plan éthique, au respect de l'autonomie de la personne malade, qui passe par l'exercice de sa liberté de choix. C'est un droit que les personnes doivent pouvoir exprimer et revendiquer : une personne qui s'exprime sur sa fin de vie dit ce qu'elle pense vouloir être fait pour elle.

- toutefois lorsqu'une décision doit être prise ou envisagée, c'est un ensemble beaucoup plus complexe qui est pris en compte.

2/ Une première série d'argument met en exergue l'incapacité (totale ou relative) à exprimer une volonté, dans laquelle se trouvent souvent les personnes malades :

- les personnes en fin de vie, notamment en EHPAD, sont des personnes vulnérables avec une capacité à s'exprimer, voire à réfléchir sur leur état de santé qui peut être très altérée.

- la liberté de choix n'est pas toujours réelle et questionne l'authenticité et la pertinence des « volontés » exprimées : « on leur demande de faire des choix dans un périmètre de possibilité limité : est-ce que c'est vraiment leur volonté ? » « globalement, ils n'ont pas le choix »

- il y a des difficultés à aborder sa propre fin de vie, à vouloir en parler et à se positionner. « *Comment entendre ce qu'un patient aurait à nous dire, même s'il ne le sait pas toujours lui-même ? / Difficile à dire, compliqué à entendre* »

- La volonté est quelque chose qui peut être ambivalent et qui peut évoluer dans le temps : « *ça ne s'arrête pas à 'faites-moi mourir aujourd'hui'. Il faut se mettre ensemble et essayer de comprendre ou réfléchir. C'est compliqué parce que cela peut être 'oui ou non' en même temps* ».

3/ Le problème de l'interprétation et de sa subjectivité doit également être pris en compte :

- le contexte et la manière de recueillir la volonté du patient font varier ce qu'on reçoit.

- il peut y avoir une différence entre ce que la personne dit, ce que le soignant va penser, comprendre et ce que la famille va rapporter. « *La subjectivité est des deux côtés* ».

L'enjeu sur le plan pratique est d'arriver à trouver du temps soignant, pour être auprès des personnes qui sont en train de construire leur volonté.

La discussion s'est prolongée par un débat sur la pertinence de modifier ou non la loi pour mieux prendre en compte la réalité complexe que représente le respect de la volonté de la personne malade, avec deux tendances différentes :

1/ Ne pas modifier la loi, au profit d'autres modalités d'actions :

- vulgariser la loi, sensibiliser, informer, former les professionnels de santé sur l'application d'un texte qui n'est pas lu et pas compris : « *dans certains établissements, c'est le grand flou artistique* »

- lui donner les moyens de s'appliquer : le temps relationnel et de dialogue n'est pas valorisé comme un temps professionnel soignant. « *Le temps d'agir est évalué, pas le temps de penser / C'est débrouillez-vous : sur le terrain je fais du soin palliatif mais en dehors du temps de travail* ». Il ne faut pas marginaliser le temps d'écoute au profit du temps de faire.

2/ Faire évoluer la loi pour obliger à considérer la complexité : « *écrire que c'est quelque chose de complexe est important* ». Intégrer du temps soignant consacré à la relation dans le recueil de la volonté d'un patient. « *Que la loi s'auto-contraigne elle-même et se donne les moyens de s'appliquer* ».

Conclusion du débat : un consensus s'exprime sur le fait que la loi introduit de la fixité dans une réalité qui est par définition mouvante, évolutive et subjective. Le respect réel de la volonté du patient passe par du temps d'écoute, par le dialogue et la concertation interdisciplinaire. Accord général pour recommander les différentes modalités d'actions (législatives et hors-législation).

La question de la volonté de la personne malade conduit à porter une attention plus précise aux directives anticipées et aux difficultés qu'elles suscitent

« *On a l'impression que les directives anticipées allaient tout régler, et ce n'est pas forcément ça* ».

La difficulté nommée réside dans l'importance qui leur a été donnée symboliquement et réglementairement dans les pratiques (notamment à travers leur dimension contraignante)

pour répondre aux problèmes décisionnels posés par des personnes en incapacité d'exprimer une volonté. Cette importance se trouve confrontée à une relative inefficience sur le terrain, voire au risque de perdre de vue l'intérêt réel de la personne malade :

1/ Les directives anticipées ne remplissent pas forcément l'objectif qui leur a été donné initialement :

- Elles arrivent souvent trop tard : « *ce n'est plus quand ils arrivent chez nous qu'ils peuvent les faire* »
- Les patients n'y ont pas massivement recours : « *dans la réalité, combien de fois avez-vous eu à utiliser les directives anticipées des patients ?* »
- En lien avec les problèmes d'expression de la volonté : il est parfois difficile voire anxiogène d'anticiper sa fin de vie lorsqu'on est en bonne santé.
- Elles peuvent devenir une norme en soi, et mettre de côté ce que le patient peut encore exprimer : la valorisation des directives anticipées ne doit pas conduire à une dévalorisation du consentement et à l'écoute de la parole de l'autre (même avec une autonomie relative) et ne doit pas dédouaner l'équipe de sa responsabilité et de sa réflexion.
- L'absence de directives anticipées ne doit pas non plus conduire à une forme toute-puissance de l'équipe soignante dans la décision.

2/ Pour autant, lorsqu'elles existent, elles peuvent présenter certains avantages ou apporter de réels bénéfices pour les patients :

- Elles peuvent être un soulagement pour celles et ceux qui les rédigent, à travers la démarche qu'elles impliquent pour "poser les choses" et aborder la maladie complètement différemment. « *Ca a le mérite d'exister, et pour avoir vu des gens mourir à domicile dans des souffrances extrêmes, je suis contente qu'on offre l'opportunité aux gens de se repérer par rapport à tout ça* ».
- Elles permettent de décharger les familles d'une responsabilité qui serait trop lourde à porter.

Conclusion du débat : une position intermédiaire se dégage de la discussion, préservant le dispositif existant des directives anticipées tout en mettant l'accent sur les risques de mésinterprétations qui peuvent être faites: un consensus - pas tout à fait partagé - émerge sur le fait qu'il ne faut pas les prendre pour une fin en soi ou un but, mais comme un « moyen pour les échanges ».

Le débat se termine sur la question de l'aide active à mourir.

La question porte sur la possibilité de répondre aux demandes d'aide active à mourir lorsqu'elles sont formulées au nom d'une volonté ferme et constante dans le temps, notamment en l'ayant écrite dans des directives anticipées (tout en n'excluant pas le risque d'en venir à refuser ou ne pas bénéficier de soins ou de traitements qui pourraient être proposés avec un bénéfice réel)

L'argumentation (davantage sous forme d'objections à la question) s'est déployée autour de trois thèmes :

1/ La question de l'intégrité de la volonté, renvoyant au problème récurrent du recueil de la volonté de la personne malade, et à la question du changement d'avis.

2/ L'hypothèse d'un enjeu économique qui justifierait qu'on veuille nous amener à l'euthanasie ou au suicide assisté.

- Il est répondu que la logique inverse s'est manifestée dans d'autres pays européens : on n'y est pas amené, on veut y aller, et les considérations ne sont pas économiques.

3/ Le problème principal porte sur la compatibilité entre aide active à mourir et soins palliatifs:

- La loi de 2016 a rassuré sur la peur de mourir en souffrance ou dans le manque d'accompagnement. Le problème est surtout celui des moyens donnés au développement des soins palliatifs, et réfléchir à l'aide active à mourir va dans la direction inverse.

- L'argument est opposé que soins palliatifs et aide active à mourir ne sont pas opposés mais complémentaires : exemple de la Belgique où les soins palliatifs ne sont pas vus comme la seule solution pour satisfaire tout le monde et où la dépénalisation de l'euthanasie a aussi conduit à donner davantage de moyens aux soins palliatifs.

- Constat qu'on ne parle pas des mêmes « soins palliatifs », pour une majorité de participants : soins palliatifs et euthanasie sont deux choses différentes.

- Il est précisé que l'euthanasie peut être entendue comme *complément* de soin.

Un avis majoritaire se dégage sur l'idée que la question du droit à mourir ne pourra se poser qu'après avoir répondu, préalablement, aux préoccupations du soin tel qu'il devrait exister, à partir de l'expérience d'une loi et de droit correctement appliqués « se battre d'abord pour ce qui doit être fait soit fait ».

La discussion sur la pertinence des évolutions législatives se concentre sur l'intérêt réel de considérer la question :

- On sait qu'en allant dans le sens du respect des souhaits des patients, la plupart des demandes d'euthanasie ne sont pas maintenues. Est-il pertinent de légiférer sur des problèmes minoritaires ?

- Est-ce éthique de ne pas en parler parce qu'ils ne sont pas nombreux ?

- Il faut davantage en parler, mais pour aborder les questions relatives au soin, à la diminution du mal mourir et à l'accompagnement de la fin de vie, du vieillissement et du reste à vivre.

Il est évoqué la possibilité de ménager éventuellement une « *porte de sortie qui n'existe pas pour l'instant* », dans le contexte de situations exceptionnelles et extrêmes que la loi devrait imaginer.

Conclusion du débat : pas de consensus unanime, mais un avis majoritaire allant dans le sens d'une distinction entre soins palliatifs et aide active à mourir, et insistant sur la nécessité préalable de donner les moyens d'exister aux dispositifs existants.