

## BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| <b>Axe</b>                    | Instances éthiques                               |
| <b>Public</b>                 | Membres du Conseil d'Orientation de l'EREBFC     |
| <b>Thème</b>                  | Les questions éthiques relatives à la fin de vie |
| <b>Date et lieu</b>           | Mardi 7 novembre 2017 – Dole                     |
| <b>Nombre de participants</b> | 20   |

La discussion a permis de délimiter des thématiques/enjeux envisageables et des pistes de réflexion ou d'action, plus qu'un débat problématisé et argumenté.

*Plusieurs thématiques concernant la fin de vie et susceptibles d'être interrogées d'un point de vue éthique ont d'abord été considérées :*

- La médicalisation accrue de la fin de vie, et la propension de la médecine à créer des situations de fin de vie complexes, avec pour corollaire l'enjeu de l'anticipation et de la prévention de ces situations, et la notion de temporalité dans l'approche des questions de fin de vie.
- La capacité à mener des réflexions éthiques collégiales et interdisciplinaires en considérant les difficultés à penser le processus impliqué et à mettre en place institutionnellement les dispositifs de concertation.
- La place de la transgression dans les pratiques en fin de vie (médicales et non-médicales) au regard des situations singulières extrêmement complexes que peut générer la médecine.
- La nécessité de penser la place de la réflexion éthique dans les pratiques soignantes, dans un contexte où les logiques de l'action en santé se fondent davantage sur la technique.
- La question du dialogue entre soignant et soigné et la nature du processus de co-décision qui anime cette relation.
- L'aide active à mourir et le suicide assisté : quel droit à la mort ?
- Quels liens établir entre l'éthique, le droit et la justice ?

*C'est finalement la place des proches dans les situations de fin de vie des personnes hors d'état d'exprimer une volonté qui va faire l'objet d'une discussion approfondie.*

La question posée est la suivante : qui est le mieux placé, des proches ou des professionnels de santé, pour faire valoir l'intérêt de la personne malade ?

Le problème se concentre sur l'ambivalence de la position des proches, dont la proximité peut être aussi bien un atout dans la prise de décision qu'un biais discutable en termes d'objectivité. Le point de vue distancié du médecin peut cependant être analysé sous le même prisme.

*Plusieurs pistes de réflexion sont avancées :*

- Comment définir la famille, et quel est le critère du « proche » ?
- Comment établir des distinctions au sein de la famille, qui n'est pas toujours un groupe homogène réfléchissant de la même façon ?
- Qui décide exactement de quoi, sans oublier le rôle de l'intéressé ?
- Ne pas négliger le contexte socio-institutionnel qui fait évoluer la place et le poids donné à l'entourage, notamment dans le secteur médico-social.

*Après un début d'argumentation qui oppose le risque de tension en cas de tutorat intrafamilial et le fait que le poids des arguments des proches peut être supérieur à celui du corps médical, la discussion s'oriente très vite vers la recherche de solutions :*

- Penser une juste proximité à travers le dispositif de la personne de confiance ;
- Envisager les modalités d'un travail de médiation entre les proches et le corps médical ;
- Promouvoir les possibilités d'expression de directives (personnes de confiance et directives anticipées) en valorisant une incitation forte fondée sur l'obligation d'informer ;
- Institutionnaliser des processus délibératifs inclusifs pour la famille dès les phases précoces de l'accompagnement en institution.

**Au terme d'une brève discussion sur la pertinence de redéfinir ou de clarifier législativement la fonction et les conditions de la personne de confiance, il est plutôt statué en faveur de l'application de la loi existante à travers une meilleure information des citoyens.**