

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Instances éthiques
Public	Membres de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bourgogne-Franche-Comté
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Mercredi 17 janvier 2018 – Dijon
Nombre de participants	sélectionnés 12 / présents 8

Préalablement au débat, plusieurs enjeux faisant l'objet d'un consensus unanime ont émergé et ont été considérés comme prioritaires dans la mise en œuvre de plans d'actions autour des questions soulevées :

- Il convient évidemment et en tout premier lieu de renforcer l'accès aux soins palliatifs et de donner aux professionnels de santé les moyens d'un accompagnement de fin de vie à la hauteur des ambitions de la société.

- Un effort particulier est à fournir dans l'anticipation des situations de fin de vie complexes, pour éviter notamment les situations conflictuelles avec les familles.

- Les représentations de la fin de vie doivent aussi évoluer : trop souvent perçue comme exclusivement liée au grand âge, le problème de la fin de vie concerne en réalité tous les âges de la vie.

- Ce point se prolonge dans l'enjeu de la sensibilisation et de l'information de tous les publics aux questions de fin de vie. Il s'agit surtout de faire en sorte que les citoyens se sentent concernés par ces questions, qui n'attirent pas a priori leur attention, à travers une attention particulière aux manières de communiquer et au vocabulaire employé.

- Les limites de l'excès de spécialisation de la médecine dans l'accompagnement de la fin de vie sont soulignées, qui vont à l'inverse de la logique actuelle des soins palliatifs.

Par ailleurs, les participants ont témoigné de l'importance d'une préoccupation démocratique et citoyenne particulière sur ces questions, afin de ne pas laisser la réflexion au main d' « experts ».

La discussion s'est d'abord engagée sur la question du respect de la volonté de la personne malade

Sur fond d'enjeu de reconnaissance, la question soulevée est la suivante : face au manque de respect du droit des patients en fin de vie, comment faire exister la parole de la personne malade face à un pouvoir médical qui n'entend pas toujours ce qui est exprimé ?

« Etre à l'écoute ça ne demande pas de temps. La disponibilité qui n'existe pas est insupportable / La science a fait des progrès, mais ça ne vaut rien si en sortant de la consultation vous ne vous sentez pas exister ».

C'est ainsi sur la notion de rapport de force que s'est cristallisé le débat:

- Il faut faire évoluer la loi en faveur d'un renforcement du pouvoir des personnes malades dans la décision et faire pencher le rapport de force en leur faveur, contre le pouvoir des professionnels de santé : *« Il y a une hypocrisie sociale sur le respect de la parole ».*
- L'existence des directives anticipées et des droits existants est évoquée, avec pour réponse le manque d'application des lois.
- L'alternative qui consisterait à diminuer ce rapport de force en travaillant la relation au patient et le sens de l'écoute pourrait être privilégiée *« c'est la relation qui soigne ».*

Au terme des échanges, et sans exclure l'importance des dispositifs législatifs pour appuyer le respect des souhaits des personnes malades, un consensus global est atteint d'une part sur la nécessité d'améliorer la formation des professionnels de santé en matière d'écoute, de communication et de relation au patient, et d'autre part sur l'incitation à développer des dispositifs de médiation permettant l'intervention de tiers pour faciliter la communication soignants/soignés.

La question de l'ouverture de l'aide active à mourir, sous la forme du suicide assisté ou de l'euthanasie, occupe alors l'attention des participants :

La discussion articule trois questions autour desquelles se jouent les désaccords :

1/ Faut-il faire un "pas en avant" par rapport aux positions législatives actuelles, qui interdisent déjà l'obstination déraisonnable et ont créé un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en direction d'une aide active à mourir ?

- Un premier argument nomme l'aide active à mourir comme une adaptation des pratiques aux évolutions des situations de fin de vie qui redéfinissent les limites de la dignité et de l'humanité : *« Il faut aujourd'hui redéfinir ce qu'est la vie : le lien, la relation, le respect. Quand on ne l'a plus, on est dans un état proche de la mort, qui n'est pas la dignité, qui n'est pas l'humanité ».*
- Il est répondu que le problème principal de la fin de vie n'est pas celui de créer des pratiques nouvelles, mais d'assurer déjà les prises en charge telles qu'elles devraient exister : *« le problème principal c'est celui du manque d'éthique. La fin de vie ce n'est pas seulement le passage à la mort, c'est la question de la prise en charge de la perte d'autonomie. Cette prise en charge n'est pas assurée collectivement, ou mal assurée ».*
- Le risque de dérive est pas ailleurs nommé : *« comment faire pour que les barrières soient suffisamment solides pour que ça ne dérape pas ? ».*
- L'expérience des autorisations à l'étranger et des réflexions existantes est donnée en réponse : *« le problème a déjà été intégré dans toutes les réflexions, avec des médecins, où*

il y a un cadrage. On ne peut pas dire qu'on ouvre les vannes sur quelque chose qu'on ne maîtrise plus ».

- L'état des pratiques existantes, notamment grâce à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ainsi que l'interdiction de l'obstination déraisonnable, est invoqué pour répondre aux problématiques de souffrances réfractaires en fin de vie, sans nécessité de franchir la limite de l'aide active à mourir.

Le caractère limité de ces possibilités est objecté : « *Jusqu'où doit-on accepter d'aller dans la souffrance ? La loi ouvre des droits, mais avant d'en arriver là, qu'est-ce que vous avez souffert !* »

- La valeur de la liberté, sous l'angle du pouvoir d'agir pour se réapproprier sa mort, est également évoquée, et particulièrement au regard de la valorisation sociale de la liberté et de l'autonomie : « *Pendant toute notre vie, si on fait des conneries on nous dit 'étais libre' et à la fin, on nous refuse cette liberté »*

2/ Dans le cas du suicide assisté, la question serait particulièrement celle de savoir s'il faut faire une distinction entre suicide assisté et assistance au suicide, sur la base du degré d'implication des tiers :

- Il faut bien distinguer deux situations : celle où la personne pourrait se suicider elle-même et à qui on refuse les moyens de le faire, et ceux qui auront besoin de l'implication plus forte d'une tierce personne.

- Si la distinction est évidente d'un point de vue pratique, elle le serait moins d'un point de vue éthique : il est jugé qu'elle ne doit pas entraîner de différences d'accès au droit, entre ceux qui seraient « capables » et ceux, plus vulnérables, qui ne pourraient pas l'exercer : il y aurait une forme d'injustice.

3/ C'est alors la légitimité d'imputer une responsabilité au corps médical, dans l'hypothèse d'une autorisation de l'aide active à mourir, qui est discutée :

- Si l'on considère qu'on est libre de choisir sa mort, alors c'est une question qui renvoie fondamentalement à la liberté et à la responsabilité individuelle, et qui ne peut pas autoriser à déléguer à un médecin ce qu'on n'est plus capable de faire soi-même.

- Il est objecté que si la dépénalisation ne concerne que l'assistance au suicide (comme dans le cas de l'Oregon, avec une implication minimale des tiers), ça ne règlera pas le problème des personnes en incapacité d'agir, ou hors d'état d'exprimer leur consentement

- Une seconde objection nomme les enjeux de cohésion et de responsabilité sociale dans l'accompagnement de la fin de vie pour justifier l'implication des tiers et particulièrement des professionnels de santé : « *Il n'est pas concevable de dire qu'on est dans une société qui se préoccupe du bien commun, et renvoyer à la liberté individuelle la question de la fin de vie. J'ai du mal à entendre 'si vous voulez vous tuer, c'est votre problème ».*

Au terme d'échanges, un avis majoritaire se dégage, sur le principe, en faveur de l'évolution de la loi en direction de l'aide active à mourir, contre une position qui défend davantage une meilleure application des lois existantes. Un désaccord plus global persiste cependant sur les modalités d'application (pour qui ?) et d'encadrement (par qui ?) de ces éventuels nouveaux droits.

Le débat se concentre dans un dernier temps sur les questions soulevées par l'implication des proches dans les décisions complexes de fin de vie.

La question posée est la suivante : faut-il donner un rôle aux proches dans les décisions d'accompagnement de fin de vie des personnes hors d'état d'exprimer une volonté, au regard des conflits que cette implication peut engendrer ?

- L'inclusion de la famille dans les décisions peut devenir un obstacle lorsqu'il y a opposition entre la volonté de la personne malade et sa famille, ou la volonté de la famille est l'équipe médicale (la question se posant particulièrement pour les personnes mineures ou hors d'état d'exprimer leur volonté).

- Il est nuancé que les proches font partie de la situation et qu'ils ne peuvent en être écartés : *« Quand quelqu'un est malade, c'est tout un système qui se met en place / Il faut prendre en compte le fait que les décisions médicales ont un impact sur l'entourage de la personne malade et peuvent gérer de la souffrance chez eux aussi ».*

- Le conflit d'intérêt avec celui de la personne malade est alors repris et nommé plus spécifiquement pour relativiser la place des proches dans les décisions : la famille s'octroie parfois un droit sur la personne malade sans que celle-ci soit prise en considération : *« est-ce qu'on appartient à soi-même ? ou est-ce qu'on appartient à sa famille ? »*

- Face à ces situations, il est opposé les cas où la famille peut au contraire permettre d'appuyer et de renforcer l'expression de la volonté de la personne malade : *« la famille peut apporter un élément de force collective par rapport à l'avis médical, une force positive ».*

Des pistes sont alors proposées pour désamorcer par anticipation les situations de conflits avec les familles, en organisant la réflexion avec la cellule familiale et en prenant en considération la souffrance qu'elle peut vivre dans l'accompagnement de la fin du vie du patient. La promotion des directives anticipées, le développement d'un *« sens de l'accueil »* et les dispositifs de médiation ou de *« libérateurs de parole »* sont mis en avant pour éviter les conflits dans les situations les plus complexes et améliorer la qualité des prises de décision.

Un consensus est trouvé sur l'idée de faire évoluer les pratiques de terrain en direction d'une amélioration du dialogue entre tous les acteurs des situations de fin de vie.