

BIO | ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Etudiants - Lycéens
Public	Etudiants de Master
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Mardi 13 février 2018 – Université de Bourgogne Dijon
Nombre de participants	préinscrits 7 / sélectionnés 7 / présents 5

Au cours des différentes discussions, plusieurs enjeux transversaux faisant l'objet d'un consensus ont été nommés :

- la nécessité de développer davantage les soins palliatifs en valorisant la notion d'accompagnement dans le soin. Il faut veiller tout particulièrement à ce que cet espace qui est celui du soin ne soit pas contraint par les problématiques économiques.

- faire évoluer les représentations sociétales sur la fin de vie en interrogeant le tabou de la mort, particulièrement dans le contexte technoscientifique actuel qui tend à dissimuler tout ce qui peut renvoyer à la mort et à la maladie et fait courir à la société le risque d'un déni de vulnérabilité au profit d'une culture qui incite à repousser les limites de la vie à leur maximum.

- Inscrire ces questions dans un parcours citoyen en vue d'informer le public sur ses droits et l'importance de pouvoir faire des choix relatifs à sa fin de vie, lors des JAPD par exemple. L'enjeu est également de ne pas faire porter par défaut aux proches ou aux professionnels de santé une responsabilité qui n'est pas entièrement la leur dans les décisions de fin de vie.

La discussion s'amorce autour de la question des directives anticipées.

Les directives anticipées sont un outil essentiel pour permettre à chacun d'exprimer sa volonté et anticiper les problèmes décisionnels posés par les situations complexes où le patient n'est plus en capacité de consentir. Plus globalement, ces directives peuvent également faciliter la construction d'un projet de vie pour les personnes âgées ou en situation de dépendance.

Pour autant, le constat est fait que ce dispositif est très peu utilisé, en grande partie parce que parler de la mort en général et particulièrement de sa propre mort est un sujet toujours plus ou moins tabou. Le caractère optionnel des directives anticipées peut alors contribuer malgré lui à entretenir ce tabou en permettant de ne pas se confronter à un enjeu déterminant pour la qualité de l'accompagnement de fin de vie.

La question soulevée est alors celle de savoir s'il faut rendre les directives anticipées obligatoires, en prenant en compte particulièrement l'obligation incidente qui serait faite aux professionnels de santé d'aborder la question avec leurs patients.

Le débat se noue autour de la nature de cette responsabilité : administrative ou soignante ?

- Il faut désengager le professionnel d'une responsabilité qui n'est peut-être pas la sienne. S'il est important que chacun se positionne sur sa fin de vie, cette obligation devrait relever davantage d'une obligation administrative et institutionnelle plus que des enjeux de la relation soignante : « *dire comment il veut être soigné devrait faire partie du protocole de soin, mais les pros sont mal à l'aise, leur rôle c'est de soigner, c'est pas de rentrer dans cette procédure-là / Porter soi-même les DA, c'est prendre une initiative difficile* ».

- Il est toutefois répondu que le dialogue autour de la fin de vie ne peut pas complètement désengager la responsabilité des professionnels de santé : « *il ne faut pas rendre tabou la mort* ».

- Une position médiane est trouvée, qui valorise une approche collective et en équipe pour intervenir auprès de la personne afin de ne pas cloisonner la rédaction des directives anticipées dans une vision purement administrative ou totalement médicale.

Un consensus est atteint pour recommander de donner plus de poids institutionnel aux directives anticipées sans faire peser toute la responsabilité sur les professionnels de santé, dans le contexte actuel des pratiques soignantes.

L'anticipation de ces problèmes doit être valorisée à travers la révision périodique des directives anticipées, sans pour autant revenir à la loi de 2005 qui imposait de reprendre les DA tous les 3 ans. Il faut plutôt envisager des modalités d'incitation régulière.

L'évolution ne doit pas être législative mais sociétale, avec l'objectif que chacun puisse à un moment se positionner sur sa propre mort.

La suite du débat met alors au premier plan plusieurs questions relatives à l'aide active à mourir, principalement sous la forme de l'euthanasie et du suicide assisté, relativement aux limites des possibilités actuelles offertes par le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

1/ La question de l'euthanasie est d'abord abordée, à travers une remise en cause de la limite à établir entre laisser mourir et faire mourir dans le cas des pratiques de sédations profondes et continues jusqu'au décès.

- Dans la mesure où la sédation profonde et continue jusqu'au décès peut contribuer à provoquer la mort, on pourrait la considérer comme une forme d'euthanasie passive : le maintien d'une limite avec l'aide active à mourir ne serait alors pas pertinent, et contribuerait davantage à produire une « fausse assurance » pour ne pas faire porter à l'équipe le poids d'une euthanasie.

- Il est répondu que le but de la sédation est précisément d'éviter l'acte d'un tiers qui consisterait à provoquer activement le décès d'un patient, parce que ça reste un interdit.

- La justification éthique de la limite est questionnée au nom d'un caractère paradoxal de la sédation : « *on laisse les gens mourir en essayant de les anesthésier / pour moi, on annule le corps on laisse les gens mourir de faim et de soif mais sans douleur : dans quelle mesure est-ce que c'est plus éthique de faire comme ça que de les aider à mourir ?* »

- c'est l'argument du temps qui est alors évoqué : l'attente permise par la sédation peut avoir une fonction et éviter de créer des traumatismes.

2/ Le débat se concentre sur la capacité du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à répondre aux problématiques de souffrance en fin de vie, particulièrement dans le cas des maladies neurodégénératives, par comparaison avec les possibilités que donneraient un droit au suicide assisté :

- Les conditions d'accès à une sédation profonde et continue sont jugées trop tardives dans le cas des MND, où il faut attendre d'être d'abord en souffrance et dans les stades évolués de la maladie pour en bénéficier, ce qui ne répondrait pas aux critères d'une mort digne et apaisée et contraindrait par ailleurs les personnes malades à se rendre, quand elles en ont les moyens, à l'étranger. De fait, dès le diagnostic, le droit au suicide assisté devrait pouvoir être accordé.

- La nécessité de critères pour définir les limites ou les stades d'évolution de la maladie à partir desquels accorder ce droit est objectée, au nom du changement d'avis et de l'évolution des représentations des personnes sur leur situation ainsi que des possibilités offertes aujourd'hui en termes d'accompagnement : on se projette dans une situation, mais les conditions sont différentes lorsqu'on s'y trouve.

- Il est répondu que les projections dans l'avenir permettent aussi justement de nommer ce que l'on ne souhaite pas vivre.

- Une position médiane peut alors être envisagée, autorisant un droit au suicide assisté à la condition qu'après l'annonce d'une maladie ou d'une rechute, un réel temps de dialogue puisse exister avec le patient, sa famille et les équipes soignantes pour aborder ce qui peut advenir.

3/ La question se pose alors de savoir s'il faudrait s'en tenir uniquement à la dépénalisation du suicide assisté ou autoriser également l'euthanasie

- Au terme du premier mouvement de la discussion et l'accord conditionnel sur le suicide assisté, l'interdit de l'euthanasie est réaffirmé au nom du poids que la pratique ferait peser sur les professionnels de santé.

- Il est répondu que la modalité du suicide assisté ne permet pas à elle seule de garantir à une personne que ses choix puissent être respectés jusqu'à sa mort. L'alternative exclusive entre suicide assisté dans les phases précoces de la maladie, et sédation profonde et continue dans les phases avancées fait exister un entre-deux qui peut être préjudiciable pour le patient et contre-productif pour l'accompagnement : *« quelqu'un qui au moment de l'annonce a de l'espoir, qui poursuit, et qui une fois en phase terminale n'est plus en capacité de se suicider, il ne peut plus le faire / soit vous décidez de mourir tôt, soit vous attendez d'aller très mal et on ne vous propose que la sédation.*

4/ La légitimité d'imputer une telle responsabilité aux professionnels de santé est alors interrogée, à travers la question suivante : l'euthanasie peut-elle être un soin ?

- Un premier argument pose que le contexte médical et humain dans lequel s'inscrirait un geste d'euthanasie nécessiterait l'implication et la responsabilité du médecin : *« pour moi oui, c'est certain, le médecin a une approche de l'humain, une connaissance de la vie que n'a pas un juriste etc./ Si on fait intervenir un tiers dans la sphère médicale, se pose la question : quel tiers ? quelle légitimité / c'est l'équipe soignante qui va savoir ».*

- Le poids psychologique et la violence consécutive que représenterait l'acte de donner la mort pour un soignant est objecté, et le problème de l'engagement d'un professionnel de santé sur cette question est mis en exergue.
- Une première réponse suggère de former des personnes volontaires et de créer des établissements spécialisés.
- La proposition interpelle : le problème du manque de contrôle et le risque de dérapage sont tout de suite opposés.
- Il est répondu que cet encadrement institutionnel pourrait justement permettre d'éviter les dérapages, notamment en évitant que les proches ne s'en occupent.
- La condition d'une clause de conscience est alors évoquée : « *je mettrais une limite sur le fait que les personnes qui posent l'acte doivent être d'accord / Qu'on n'oblige pas une infirmière à le faire par exemple* ». La liberté qu'elle permet est présentée comme importante au regard des risques psychologiques pour les soignants
- L'entre-deux est jugé problématique au nom de la mise en balance des intérêts soignant/soigné : « *ça me pose problème de dire qu'il y a ceux qui veulent et ceux qui ne veulent pas/ Si on met en balance le côté professionnel et l'alternative proposée à la personne en fin de vie, je balance du côté du patient* ».
- L'interprétation de la limite entre sédation et euthanasie est également rappelée : « *aujourd'hui, sédaté un patient en sachant que de toute façon il va mourir après, c'est la même chose que de donner un produit pour mourir* ».
- Sur la base des arguments opposés, certains considèrent que l'interdit euthanasique doit être maintenu : « *moi perso, je n'irais pas jusqu'à l'euthanasie, je m'arrêtera à l'assistance au suicide* »

Au terme d'un débat qui aura posé que l'assistance au suicide ou le suicide assisté, sous conditions toutefois, pourraient permettre de résoudre des problèmes pour lesquels le droit actuel à la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'avère inefficace, il est toutefois fait le constat de désaccords persistants sur la légitimité d'étendre ce droit à l'euthanasie, particulièrement en raison des objections soulevées quant aux représentations et au vécu des professionnels de santé et aux risques psychologiques auxquels ces pratiques les exposeraient, ainsi qu'au nom des doutes quant au bénéfice réel d'accélérer un processus que permettrait déjà la sédation.