

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Grand public – Usagers
Public	Membres de la société civile
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Mardi 6 février 2018 – Clamecy
Nombre de participants	préinscrits 33 / sélectionnés 16 / présents 13

Le groupe de participants a souligné dès le départ l'importance de saisir une occasion où la parole est donnée aux citoyens, ainsi que la nécessité déterminante du développement d'une culture palliative et d'une approche commune et collective des questions de fin de vie : « malgré toutes les promesses de développer les soins palliatifs, ça tarde, ça tarde, ça tarde »

La discussion s'ouvre sur la question de l'aide active à mourir (euthanasie et suicide assisté)

La question posée porte sur la réponse à apporter aux demandes d'aide active à mourir formulées par des personnes malades. Elle s'articule autour du problème de l'aide active à mourir comme "alternative" aux soins palliatifs.

1/ Le premier niveau d'argumentation porte sur le respect de la demande et la liberté de choix de la personne malade en fin de vie :

- S'il s'agit d'une demande consciente d'arrêter de vivre, pourquoi ne pas respecter ce choix et permettre une réponse favorable à la demande ? Le soin palliatif dans ces situations serait un faux-choix, un contre-choix ou un choix forcé qui n'est pas ce que demande la personne. Le soin palliatif est « *un accompagnement jusqu'à un moment donné* » mais rencontre parfois ses limites.

- Les motifs et la réalité de cette demande sont alors questionnés : il faut comprendre pourquoi la personne ne veut plus des soins palliatifs et demande à arrêter de vivre, afin de « *permettre de voir sereinement la mort arriver* ».

- Sur le caractère spécifique de la sérénité, il est répondu qu'il est aussi possible de « *demander sereinement la mort* »..

2/ La question de la mort, de sa naturalité et la manière d'y faire face est également abordée:

- A travers les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, on cherche à accélérer le cours naturel des choses, au nom d'un désespoir face à la mort qui doit faire l'objet de soins palliatifs.

- L'idée de cours naturel est mise en question, et peut ne pas être considérée comme un argument en soi pour prolonger déraisonnablement des situations de grande souffrance. « *Ce n'est pas le cours naturel, le palliatif... parfois les choses durent trop longtemps* ». Le problème ne serait en fait pas tant celui du désespoir face à la mort, dont on sait qu'elle va arriver, que la question de sa durée à proprement parler, dans des conditions jugées insupportables.

- Objection est faite que la personne qui formule la demande n'est peut-être pas assez soulagée et qu'on ne prend peut-être pas assez en compte sa souffrance dans ses dimensions physiques comme psychologique. Une réponse adéquate permettrait de faire tomber la demande.

- Dans des situations médicales très dégradées, nous arrivons peut-être aux limites de la prise en charge de cette souffrance par le soin palliatif.

- L'insuffisance de la prise en charge collective de la souffrance par la société est également soulignée. La fin de vie n'est pas que médicale : il faut apprendre dans nos sociétés à prendre soin de l'autre, à vivre une solidarité par rapport à l'autre. Les gens bien entourés n'auraient pas l'idée de demander la mort. « *Il y a des gens qui demandent à mourir parce qu'ils sont seuls* ». En ce sens, l'alternatif au soin palliatif médical n'est pas l'aide active à mourir, c'est plutôt le soin palliatif social et sociétal : « *des médicaments (palliatifs à la douleur) et de l'amour* ».

3/ Ce sont alors les situations limites déjà évoquées qui redirigent la discussion sur l'aide active à mourir :

- Lorsque « *ni les médicaments, ni l'amour* » n'apportent de solutions complètes et satisfaisantes dans des situations médicales très dégradées, peut-il être envisageable face à ce désespoir, lorsque c'est librement demandé, de répondre favorablement à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ?

- Il est d'abord objecté l'interdit incontournable et historiquement validé de donner la mort ou d'ôter la vie : « *Peut-on faire que quelqu'un aliène son droit à la vie ?* »

- Le parallèle est établi avec la peine de mort et son abolition, qui a acté que la nation française ne pouvait pas s'arroger le droit de décider collectivement de la mort d'un individu. Face au constat d'échec de la peine de mort, il faut continuer à refuser la mort. « *Pour moi, le droit à l'euthanasie est totalement impensable dans mon pays, ce qui existe actuellement propose suffisamment de chose* »

- « *Ou pas, puisqu'on la demande [la mort]* »

- La dernière objection met alors en tension la demande personnelle, individuelle et respectable de la personne, et la réponse collective de la société comme « maison commune » qui doit garantir le bien commun : l'aide active à mourir, même émanant d'une volonté individuelle et respectable, serait incompatible avec ce bien commun et ne peut pas obliger un tiers ou la collectivité à exécuter une telle demande.

4/ Le caractère récent de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ainsi que son manque d'évaluation sont enfin convoqués pour inciter à attendre avant une éventuelle évolution législative.

En l'absence de consensus unanime, et en notant une position minoritaire qui considèrerait envisageable la dépénalisation de l'aide active à mourir dans les situations extrêmes évoquées et à la demande de la personne malade, le groupe se positionne très majoritairement contre l'idée d'une aide active à mourir comme "alternative" aux soins palliatifs (au profit d'une réponse fondée sur l'amélioration des soins palliatifs et de l'accompagnement social, sociétal et affectif des personnes malades), y compris dans les situations limites au nom de l'intérêt collectif. L'enjeu est de préserver un équilibre entre le refus de l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

Sur la base de cette position, c'est ensuite la pratique de la sédation profonde et continue qui est interrogée

Le problème tient pour les participants au risque de dérive qui peut être contenu dans cette pratique : « *quand l'intention est de soulager la souffrance de la personne, il n'y a pas forcément de problème éthique, mais l'enfer peut être pavé de bonnes intentions* »

1/ Le risque de mettre en place indûment une sédation profonde et continue jusqu'au décès est d'abord nommé

- Le terme de pronostic à court terme est remis en question : que faire des erreurs de diagnostic ? D'une mauvaise indication ?
- Il est répondu par des professionnels de santé que l'état des connaissances permet en général de porter un diagnostic fiable.
- La mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la suite d'un arrêt de traitement entraînant le pronostic vital à court terme, et pour éviter des souffrances potentielles, prend le risque d'un glissement vers l'euthanasie.
- Chez les personnes hors d'état d'exprimer une volonté, comment éviter le biais de l'appréciation subjective de la douleur ?
- Le rappel est fait par les professionnels de santé de l'existence de connaissances et d'outils qui permettent d'apprécier plus objectivement les niveaux de douleur.

2/ Le principe de la sédation 'profonde et continue' jusqu'au décès est également questionné:

- Ce caractère peut entrer en contradiction avec la liberté de choix de la personne malade et le droit à changer d'avis : « *Pourquoi n'y aurait-il pas des allers et retours à la conscience ?* ». Le problème d'un changement d'avis non-formulé se produisant avec la perte de conscience est nommé.
- Le risque serait d'autant plus fort lorsque la demande de sédation s'exprime à travers des directives anticipées : « *Au nom de la liberté, on piège la liberté* »
- Il est précisé que les directives anticipées sont révocables à tout moment.

Sur la base des ambiguïtés soulignées par les participants et du risque de glissement vers l'euthanasie, une modification de la loi n'est pas recommandée par le groupe, qui préconise d'attendre d'abord son évaluation.

La discussion se clôt par des considérations sur le rapport entre éthique et droit. Le rôle de la loi dans la résolution des problématiques éthiques en fin de vie est remis en cause, au profit d'une valorisation de la relation soignant-soigné, fondée sur la confiance. « Je ne vois même plus ce que la loi fait dans ce domaine-là. Je croyais que le médecin avait une déontologie. C'est entre le patient et le médecin que ça se joue, je ne donne le droit à personne d'autre d'intervenir dans cette relation entre le médecin et moi ; je suis pour que la loi ne touche pas en toute précision à la pratique des médecins, etc. »