

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Etudiants - Lycéens
Public	Lycéens en classe de Terminale Technologique
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Vendredi 9 mars 2018 – Lycée Condorcet de Belfort
Nombre de participants	27

La discussion s'engage d'abord autour de la question du suicide assisté.

La question est posée de savoir s'il faut autoriser ou non l'assistance au suicide dans les situations de fin de vie.

1/ La discussion s'amorce par l'expression de positions en faveur du suicide assisté (sans toutefois distinguer clairement entre suicide assisté, euthanasie et arrêt de traitement) :

-Un premier argument s'appuie sur le respect de la liberté des personnes malades en fin de vie : « *Je ne comprends pas pourquoi, si des personnes ont envie de mourir ou qu'elles souffrent, on ne peut pas l'autoriser* ».

- Le deuxième argument insiste particulièrement sur la notion de dignité et l'évitement de situations de souffrance ou de grande dépendance, particulièrement dans le cas des maladies neurodégénératives : « *Est-ce qu'on doit vraiment laisser les personnes jusqu'au stade de dépendance totale, ou les laisser partir dignement ?* »

- La nuance est faite cependant que l'ouverture de tels droits devrait être limitée aux situations de maladies incurables et de fin de vie : « *Seulement si on sait que la mort va être inévitable, pas si c'est une souffrance qu'on peut surmonter, comme les situations de dépression. Quand la vie n'est pas en jeu, la question ne se pose pas* ».

2/ C'est ensuite à partir des objections que le débat s'initie :

- Le choix de mourir ne doit pas nécessairement engager la responsabilité d'un tiers et particulièrement celle du professionnel de santé : « *Pourquoi ils ne peuvent pas le faire eux-mêmes ?* ».

- C'est le risque de « *se rater* » qui est opposé, et le fait qu'au nom de la dimension « d'assistance », le processus doit rester médical, géré par des médecins, pour ceux qui doivent en avoir besoin.

- Le médecin, par sa fonction, n'a pas le droit de donner la mort. C'est un acte qui pourrait leur poser des problèmes de conscience.

- Il est répondu que soulager les souffrances fait partie du métier de soignant : L'argument de l'euthanasie pour les animaux est nommé, auquel est opposée la différence morale de traitement entre un être humain et les animaux / ce qui suscite aussi le désaccord.
- Sur l'interdit de donner la mort, le critère de la volonté de la personne est jugé prévalent sur l'acte lui-même. Le parallèle est fait avec la peine de mort : « *On a tué des personnes qui ne le voulaient pas, pourquoi on ne peut pas le faire pour ceux qui le veulent ?* ».

La discussion sur le suicide assisté ne fait pas émerger de consensus unanime, mais insiste sur le respect de la liberté et de la dignité des personnes en situation de souffrance, autant que sur l'obligation qui incomberait au professionnel d'accompagner ces choix le cas échéant.

L'attention se déplace alors sur le fait d'arrêter les traitements vitaux chez des personnes qui sont en incapacité d'exprimer une volonté ou de formuler une demande à l'exemple de Vincent Lambert.

- Si la personne dans le coma est dans l'incapacité de s'exprimer, il faut bien trancher, au risque de prolonger indéfiniment la situation avec le risque des souffrances générées.
- La notion d'espoir doit être prise en compte : il ne faut pas oublier le fait que des améliorations peuvent survenir. Personne ne peut juger avec certitude de ce qui serait raisonnable.
- L'argument qui est opposé s'appuie alors sur la notion d'intérêt général et les conséquences pour les autres malades : « *ça peut coûter cher, et ça peut prendre des places / il faut voir la réalité en face, faire comme s'il était encore là peut être égoïste* »

A nouveau, pas de consensus autour de cette question qui place l'incertitude du pronostic au cœur des discussions, tout en faisant intervenir le point de vue de la collectivité dans la réponse à apporter.

La place des proches dans les décisions pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté occupe la fin du débat.

Serait-il légitime de confier aux proches le pouvoir de prendre la décision finale pour la personne ? Les échanges s'articulent autour de deux points de vue qui mobilisent les notions d'objectivité et de confiance :

1/ Les proches manquent d'une objectivité dont disposeraient les médecins. Ce sont ces derniers qui doivent prendre la décision en dernier recours :

- Le médecin sait de quoi souffre le patient, ce savoir lui donne un poids prépondérant dans la décision.
- Rendre les proches responsables de la décision peut les mettre en difficulté et générer chez eux de la souffrance.
- Le principe de justice est à nouveau évoqué : le médecin peut être considéré comme le meilleur garant de l'intérêt général, face aux situations particulières dans lesquelles les proches sont impliqués : « *Il faut être conscient qu'il y a certaines personnes qui ne peuvent pas être sauvées, alors que d'autres oui / A un moment, il faut avancer* ».

2/ Les objections mettent en avant l'importance de la relation avec les proches et le problème de la confiance envers les médecins :

- Le médecin connaît la maladie mais pas la personne. Cette connaissance appartient aux proches : « *je ne veux pas que quelqu'un qui ne me connaisse pas puisse prendre la décision* ».

- Ce pouvoir décisionnel est toutefois conditionné par la qualité de la relation avec les proches : « *les vrais proches, ceux qui ont une place dans notre vie. Les plus aptes à nous connaître et à connaître notre volonté* ».
- La difficulté à entrer en dialogue avec les médecins est nommée : « *Avec les proches, on peut parler de fin de vie, pas avec les médecins* »
- Le problème de la confiance à accorder : « *Les médecins peuvent forcer l'avis des proches, ils ont une influence avec leur savoir* »
- Enfin, c'est le risque du manque d'objectivité du médecin et celui de l'obstination déraisonnable qui est évoqué : « *L'objectif d'un médecin, de base, c'est aussi de sauver des gens / Il veut peut-être tellement te sauver, et toi, tu souffres* ».

Face à ce désaccord, le constat est fait que ces questions problématiques ne surviennent que lorsque le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Un consensus émerge alors sur la nécessité d'agir par anticipation, en incitant le public à désigner une personne de confiance ou en écrivant des directives anticipées, sans mettre de côté les difficultés pratiques de mise en œuvre (on l'écrit quand ? on les laisse à qui ?)