

BIO | ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Etudiants - Lycéens
Public	Lycéens en classe de Terminale Générale et Technologique
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Vendredi 9 mars 2018 – Lycée Cuvier de Montbéliard
Nombre de participants	18

Le premier thème abordé est celui de la place des proches dans les décisions d'arrêt de traitement pour les personnes en état végétatif et plus généralement dans l'incapacité d'exprimer une volonté

La question débattue est la suivante : qui des professionnels de santé ou des proches doivent avoir le dernier mot dans une décision d'arrêt de traitement vital ?

1/ C'est d'abord le sujet de l'objectivité dans la prise de décision et de la connaissance de la situation du patient qui fait débat :

- L'affectivité des proches ne permet pas une prise de décision suffisamment raisonnable pour le bien du patient : « *il faut laisser ça entre les mains des médecins. Ça doit plus être un enfer qu'autre chose pour les proches / Il faut éviter de faire peser la décision sur la famille* ».
- Les connaissances du médecin permettent de prendre une décision plus respectueuse de l'intérêt du patient : « *Ce sont eux qui savent, si le patient souffre, s'il a des chances* ».
- Le choix des patients de désigner un de ses proches, ou la relation qui les unit peut aussi à l'inverse être considéré comme vecteur d'objectivité dans la prise de décision : « *Les médecins peuvent conseiller, mais ils ne sont pas à la place de ce qu'a vécu le patient/ les liens qui sont tissés* ».

2/ Le débat se resserre alors particulièrement sur la question de la confiance, et des risques de conflit d'intérêt qui pèsent sur les deux parties :

- Pour certains, on ne peut pas toujours faire confiance au médecin pour décider dans le sens de l'intérêt du patient. Les proches doivent avoir le dernier mot : « *dans certains hôpitaux, il y a un sureffectif de patients, des coûts, des enjeux qui peuvent pousser à débrancher / Il y a énormément de personnes qui ont besoin d'organes, c'est un risque d'orienter les décisions en fin de vie. Il faut donner la priorité aux proches* ».
- Parallèlement, d'autres jugent que le même risque existe du côté des proches : « *il faut éviter que la famille ne prenne une décision pour elle-même au détriment de l'intérêt du patient / On ne peut pas*

connaître l'état d'esprit des gens / Comment tu peux réfléchir normalement, avec objectivité, pour le bien de ton enfant ? Les médecins devraient prendre la main ».

La discussion se conclut par un statu quo : les médecins ne peuvent pas décider seuls, et les proches non plus. L'anticipation des problèmes par l'expression écrite de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance est recommandée pour éviter ces situations d'incertitude conflictuelles.

La question d'autoriser l'aide active à mourir, et particulièrement le suicide assisté, est ensuite au centre des discussions.

D'abord pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, particulièrement les maladies neurodégénératives.

L'argument de l'évitement de la souffrance et de la dégradation est mis en avant :

- Le temps de fin de vie qui ne se réduirait plus qu'à de la souffrance est évoqué : *« Au lieu de souffrir pendant tout ce temps, quand une maladie est diagnostiquée, comme un cancer vraiment grave, autant s'euthanasier maintenant / Quelqu'un qui souffre et qui veut mourir a le droit. Pour ma grand-mère atteinte d'Alzheimer, c'est allé beaucoup trop loin ».*

- La prise en compte de la souffrance du patient et des proches est également nommée : *« si ça lui évite de vivre ça... autant avoir des souvenirs d'elle en forme. Si on a un corps mais que ce n'est plus vraiment elle, ça fait souffrir la famille plus qu'autre chose ».*

- La distinction entre sédation et euthanasie n'est pas jugée pertinente ou suffisante pour répondre à la problématique de la souffrance : *« Si on fait la sédation, pourquoi pas faire l'euthanasie du coup ? »*

- Une nuance globale est toutefois apportée : l'aide active à mourir ne peut s'entendre que comme ultime recours : *« Il faut déjà prendre en compte s'il n'y a pas quelque chose qu'on peut faire avant. Si on peut apporter des aides, il faut déjà essayer tout avant, et si au bout du bout on n'y arrive pas, là ok à la limite ».*

- La difficulté à recueillir un consentement ou une volonté éclairée est aussi soulevée, surtout dans le cas des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, dont les positions peuvent être ambivalentes ou changeantes.

Un consensus de départ favorable se dégage en faveur de l'aide active à mourir dans les conditions définies.

Sur la base de ce consensus, la question est soulevée de ne pas limiter éventuellement ce droit aux seules personnes en fin de vie.

La question débattue est celle de savoir si l'on peut répondre favorablement à une demande de suicide assisté dans le cas des personnes atteintes de maladies psychiatriques, comme les dépressions.

1/ La valeur de la liberté de choix est d'abord mise en question :

- Du moment qu'une personne qui souffre formule cette demande de façon libre, et éclairée, on devrait pouvoir répondre favorablement, au nom du respect de sa liberté de choix : *« Chacun est libre de faire ce qu'il veut de son corps, moi j'estime que lorsqu'une personne est libre et éclairée, si elle le souhaite, pourquoi refuser ? »*

- Le risque d'avaliser des choix impulsifs ou insuffisamment éclairés est alors nommé : « *On peut le faire sur un coup de tête, comment être sûr de ce que la personne veut ? Il ne faudrait pas que ça soit des gens avec des petits problèmes. Si on autorise, ça peut devenir une mode, les jeunes par exemple peuvent être influençables* »

2/ La discussion se cristallise alors sur le critère d'incurabilité qu'on pourrait attribuer ou non à la souffrance psychique :

- Pour certains, l'assistance au suicide pourrait être envisagée seulement dans le cas d'une forme « d'incurabilité » de la souffrance psychique, chez des personnes pour lesquelles on considère qu'il n'y a pas d'espoir : « *les personnes en souffrance qui sont suivies toute leur vie / il faut un dossier médical solide / s'il n'y a rien à espérer après un temps de suivi, je suis ok sur le principe*»

-La notion d'incertitude est invoquée face à cet argument : « *mais quand est-ce que tu décides qu'il n'y a aucun espoir pour le mec ?* »

- De même que la nature psychique de la souffrance, jugée complètement différente des situations de maladies « physiques » graves et évoluées : « *Si une personne est malade psychologiquement, alors on ne peut pas la laisser mourir / A la limite, tout le monde peut venir et dire 'je suis mal'* »

3/ Le débat se clôt sur une vision plus pragmatique du suicide assisté lorsque la prise en charge de la souffrance psychique ne suffit pas : le choix du moindre mal face à l'inéluctable

- Pour un patient qui persiste malgré tout dans sa volonté de suicide, bénéficier d'une assistance médicale permettrait d'en améliorer les conditions et garantir l'efficacité du geste : « *Si une personne a tout essayé et qu'elle veut mourir, autant qu'elle le fasse avec des médecins, dans des conditions sans souffrir / plutôt que de le faire salement dans la cuisine* »

- Une objection de principe est faite, qui s'oppose au fait de faciliter la mort : « *Je trouve ça trop simple de se dire que les gens peuvent accéder à la mort* »

Le débat autour de l'aide active à mourir se conclut par un consensus qui lui est favorable pour les maladies physiques graves évolutives ou évoluées, mais fait état d'un désaccord persistant dans le cas de la souffrance psychique.