

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Grand public – Usagers
Public	Membres d'associations d'usagers du système de santé ou de leurs représentants, ainsi que des professionnels de santé
Thème	Les questions éthiques relatives à la fin de vie
Date et lieu	Jeudi 8 mars 2018 – Besançon
Nombre de participants	sélectionnés 25 / présents 23

Ce débat a été organisé en partenariat avec l'Union Régionale d'Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (URAASS /France Assos Santé) Bourgogne-Franche-Comté

Les participants ont souhaité mettre en valeur plusieurs enjeux relatifs aux questions éthiques en fin de vie, à commencer par l'importance de donner les moyens nécessaires à l'accompagnement, à la formation des équipes professionnelles et la mise en application des lois existantes. La restauration des conditions d'une relation soignante et d'une humanité dans le soin, ainsi que la réduction des inégalités d'accès à l'accompagnement de fin de vie ont également été nommées comme des enjeux déterminants, tout comme la mise en place de campagnes de sensibilisation sur l'accompagnement de la mort auprès du grand public.

Le débat s'est quant à lui focalisé sur deux thèmes principaux : l'aide active à mourir, en particulier le suicide assisté, et plus globalement le respect de la volonté de la personne malade en fin de vie. Ils ont été intrinsèquement liés dans une discussion qui oscillait de l'un à l'autre tout en revenant régulièrement sur les problèmes d'organisation et de moyens du système de santé. La question du consentement des personnes polyhandicapées et la place des proches a également émergé, mais n'a pas pu être discutée dans le temps imparti.

Concernant l'aide active à mourir :

Le débat s'est instauré à partir de **deux positions**, valorisant d'un côté le respect de la volonté des patients qui expriment un désir de mort (dans une situation de perte de dépendance ou de dégradation de leur état de santé), et de l'autre l'affirmation de principes devant rester irrévocables dans l'accompagnement de la fin de vie, à commencer par l'interdit de donner la mort.

Des échanges dynamiques et vifs ont investis différents champs d'argumentation :

1/ Le thème du respect de la liberté de la personne malade en fin de vie :

- Il doit pouvoir être possible de répondre favorablement à une demande d'aide active à mourir, au nom du respect de la liberté de la personne, lorsque cette demande a fait l'objet

d'un choix réfléchi et mûri et qu'il témoigne donc d'une volonté forte de la personne malade souhaitant éviter des conditions de fin de vie qui lui sembleraient insupportables.

- Les arguments opposés interrogent le contenu réel de cette volonté de mourir et considèrent que le problème n'est pas la vie en soi mais les conditions d'accompagnement de la fin de vie qui sont insuffisantes :

- il peut s'agir parfois d'un appel à l'aide, surtout lorsque l'accompagnement de fin de vie n'est pas optimal. « *Tout dépend ce qu'on met derrière le 'je veux qu'on m'aide à mourir', ça peut aussi vouloir dire 'je veux qu'on m'accompagne dans ma fin de vie' / Le problème n'est pas la vie en soi, mais c'est parce que d'autres choses ne sont pas prises en charge comme la douleur* ».

- L'ambivalence des volontés exprimées par les personnes est également invoquée, à l'exemple des personnes dialysées en demande d'arrêt de traitement qui continuent de venir.

- Répondre à la demande ne serait pas répondre au besoin réel des personnes : « *tout être humain ne veut qu'une chose : être aimé. Proposer une euthanasie ou un suicide assisté n'est pas la meilleure façon de montrer à l'autre qu'on l'aime* ».

- L'objection est faite qu'un être humain ne demande pas seulement à être aimé mais aussi à être considéré jusque dans les choix qu'il exprime.

2/ C'est alors autour de la question plus spécifique des limites de l'accompagnement de la souffrance et de la prise en charge de la douleur que le débat se focalise :

- Des situations transgressives constatées, où les limites de la souffrance supportable par un patient ont été dépassées sont nommées à l'appui du respect de leur volonté, y compris de mettre fin à leur vie. Dans ces situations, il devrait être possible d'accéder à ces demandes.

- Les possibilités étendues de la prise en charge de la douleur sont objectées, notamment à travers les moyens existants: « *La médecine a les moyens de prendre en charge la douleur* ».

- L'argument des douleurs réfractaires est opposé. La réponse qui lui est apportée est celle d'autres modalités de prise en charge, à travers l'existence des anxiolytiques et de l'accompagnement psychologique et spirituel.

3/ Par rapport à la recherche de solutions allant dans le sens du maintien en vie pour répondre aux demandes d'aide active à mourir, c'est alors la question du sens et de la valeur de la vie qui est questionnée, notamment par rapport à l'interdit de tuer :

- Le refus d'accorder une valeur absolue à la vie quelles qu'en soient les conditions est d'abord nommé : « *à un moment donné, je n'ai pas envie de vivre juste parce qu'il faut vivre* »

- L'image positive de la vulnérabilité est opposée, pour justifier la nécessité de rester dans un accompagnement : « *on vit parce que c'est important de vivre, il nous faut renvoyer une image positive de la vulnérabilité, et ne pas laisser penser à des personnes que leur vie n'a plus de valeur* », notamment en considérant le suicide comme une réponse à leur souffrance : « *En tant que médecin, je m'interdis de tuer, et je me l'interdirai jusqu'au bout, parce que je suis là pour promouvoir la vie* ».

- Il est répondu que l'accompagnement de la fin de vie et de la vulnérabilité en général n'est pas incompatible avec le respect d'un désir de mort dans les conditions évoquées en début

de discussion. Les deux volets d'action de l'association Life Circle sont proposés à titre d'exemple : prévention du suicide d'une part, assistance au suicide en dernier recours d'autre part.

4/ Le débat sur la question se clôt sur une considération des conséquences pour la collectivité de l'autorisation d'une assistance au suicide, par opposition à la survalorisation de cas d'exceptions :

- Le suicide aurait un impact fort pour l'ensemble de la société et particulièrement sur le tiers qui y contribuerait, ce qui remet en cause la reconnaissance d'une assistance, surtout pour des cas d'exception qui ne devraient pas être généralisés : *« C'est très violent de faire porter le suicide sur quelqu'un d'autre, c'est extrêmement violent pour l'ensemble de la communauté. Si le suicide n'est pas illégal en soi, pourquoi légaliser son assistance ? »*

- Il est répondu que c'est précisément le besoin d'assistance qui motive la demande, et que l'entourage ne vit pas forcément mal ces situations.

- Le risque de dérive est opposé à la dépénalisation de l'assistance au suicide au nom du respect de la liberté des personnes malades en fin de vie, et notamment une forme d'eugénisme : *« Est-ce qu'on n'ouvre pas la porte sur autre chose ? En Belgique, ça a dérapé. Il y a un risque d'eugénisme, on va arriver dans une société sans handicapés, sans personnes en états végétatifs. Comment s'assurer que l'on protège bien les plus fragiles ? »*

- L'objection qui est faite consiste alors en un appel à la factualité, pour recentrer le débat sur des questions mesurées : *« J'aimerais bien que ces dérives soient confrontées à la vérité. On véhicule énormément de choses qui sont fausses. Les pays qui l'ont dépénalisé ne sont pas des pays assassins, on ne peut pas les mettre dans un paquet de gens qui n'auraient pas réfléchi ».*

- Le caractère « exceptionnel » de ces demandes ne devrait pas non plus justifier qu'on légifère : il est rappelé aussi que des patients choisissent de *« mourir naturellement »* et que la valorisation de certains choix plutôt que d'autres dans la société peut avoir des conséquences. Il faut également préserver la liberté de ne pas demander un suicide assisté : *« Pour ceux qui se battent contre cette maladie, ce que disait Anne Baert pouvait être violent ».*

- Le contre-argument avance que l'enjeu n'est pas d'imposer ou de généraliser cette pratique à toutes les personnes malades, et que la loi est justement là pour permettre d'encadrer ces exceptions.

La discussion sur le sujet se termine sur le constat de différences d'opinions irréductibles, sans position réellement majoritaire.

La notion de respect de la volonté de la personne malade et des devoirs des professionnels de santé qui s'y rapportent a également fait l'objet d'un débat. Initialement sujet premier de la discussion, le thème a finalement été abordé en contrepoint tout au long du débat sur l'aide active à mourir, sans en être tout à fait dissocié.

Le débat sur la forme s'est ouvert sur l'opposition entre le principe de mettre réellement les patients en fin de vie au cœur des décisions qui les concernent (jusque dans la réponse aux demandes de suicide assisté en l'occurrence) face à un fort pouvoir médical qui va parfois au-delà des limites fixées par les choix des patients en ne se questionnant pas assez, et l'idée que le médecin n'a pas vocation à obéir à toutes les requêtes du patient et que certaines limites doivent demeurer infranchissables.

Ce sont alors principalement des réserves ou des objections qui ont été apportées à l'argument initial du respect de la liberté de choix et portant sur plusieurs aspects :

- La question du changement d'avis : *« Il y a des gens qui changent d'avis, qui veulent remonter la pente, qui passent un cap. En laissant le temps, les gens changent d'avis, s'adaptent, retrouvent le goût de vivre ».*

- Le risque des regrets et la valeur du temps préservé en fin de vie : *« Il y a le risque d'accélérer un processus où il pourrait y avoir beaucoup de choses à vivre pour la personne elle-même et son entourage. On peut regretter par la suite beaucoup de choses ».*

- L'attachement à la valeur du choix libre et éclairé et au respect littéral de la volonté de la personne est réaffirmé : *« Ils savent très bien cela, ils ont décidé, ils préfèrent ça à mourir dans des conditions où ils ne pourraient plus être écoutés, entendus. Ce sont des décisions qu'ils ont mûries longtemps avant ».*

Un participant résume le conflit de valeur qui anime le problème du respect de la volonté des personnes malades en fin de vie, sur la base de deux expériences professionnelles en tant qu'ambulancier et aide-soignant : « On est confrontés à deux modalités de prise en charge : l'une où l'on maintient toujours en vie, et l'autre où on se confronte au quotidien, à l'individualité des gens : qu'est-ce que veut la personne en face ? »