

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	Vendredi 2 mars 2018 – Giromagny
Nombre de participants	préinscrits 68 / sélectionnés 20 / présents 18

Une rencontre ayant permis d'ouvrir la parole à des personnes qui, au-delà des clivages d'opinions, ont eu souvent en commun d'avoir une expérience personnelle de l'accompagnement ou de problématiques de fin de vie, et qui partagent le même constat : celui d'un « mal mourir » en France, qui doit inciter à développer les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes malades, particulièrement les personnes en fin de vie, et à inventer de nouvelles solutions en leur attribuant les moyens nécessaires. La reconnaissance sociale du statut des plus faibles, et particulièrement des personnes âgées, et la garantie de leur intérêt doit également être un enjeu majeur, tout comme celui de la valorisation et du respect de la dimension relationnelle du soin.

Plusieurs pistes d'actions ont ainsi été suggérées :

- plus de service civique et bénévolat de jeunes étudiants
- favoriser encore plus les collocations étudiants/personnes âgées
- plus de possibilités données aux salariés pour accompagner leurs parents pendant une période en suspendant leur contrat (salaire maintenu par la CPAM-CNAV?)
- favoriser plus encore le service de la poste pour les visites aux personnes âgées

S'agissant de ce qui a fait débat, les désaccords se sont cristallisés en particulier autour de la question du suicide assisté, dans le contexte de maladies neurodégénératives ou liées au vieillissement, et à travers plusieurs thématiques d'argumentation :

1/ Le respect de la volonté de la personne, et le « pas en avant » que constituerait une évolution de la loi en faveur du suicide assisté

- L'argument de la liberté de choix face à des situations de souffrance jugées indignes est invoqué : « *J'aimerais bien que le moment venu, j'ai le choix, si je sens que je me dégrade, que je puisse demander un suicide assisté, mais que cette liberté m'appartienne et puisse appartenir à d'autres personnes* »

- Le respect des choix personnels par opposition au jugement collectif ou extérieur est également nommé : « *Je ne vois pas au nom de quoi on pourrait dire 'non tu n'as pas le droit' / le jour où vous êtes malade, où vous êtes conscient, et où vous avez décidé de dire stop de quel droit on peut me dire ça ? je trouve ça absolument intolérable* »

Sur ces arguments liés à la liberté de choix et à la possibilité d'accéder aux moyens de se suicider **les objections principales** remettent en cause le fait d'obliger un tiers à fournir une assistance au suicide : « *ça c'est votre choix personnel, mais de là à vous faire assister de quelque manière que ce soit* ». La notion d'intérêt général est aussi nommée (cf. point 5).

Il est par ailleurs souligné que la modalité du suicide assisté ne concerne que les personnes disposant de toutes leurs facultés, capables d'en formuler la demande et en capacité d'utiliser les moyens qui seraient mis à leur disposition. Il ne résout pas le problème des personnes en situation de grande dépendance, et ne prend pas en compte le contexte général dans laquelle la personne se situe.

2/ Le problème du défaut de prise en charge et d'accompagnement de la souffrance des personnes est également nommé

- Le manque d'accompagnement des personnes dépendantes peut conduire à considérer le suicide assisté comme la seule solution pour elles : « *Les personnes dépendantes depuis de longues années, on n'en parle pas, et elles n'ont que le suicide pour s'en aller, pour avoir une fin de vie digne. Le suicide doit être mieux aidé, reconnu, encadré* ».

- Toutefois, si les demandes de suicide assisté résultent de situations de souffrances non soulagées, la solution n'est peut-être dans le suicide mais au contraire dans un meilleur accompagnement. « *Je peux vous dire que quand ils n'y a plus de douleur, personne ne veut mourir / L'accompagnement n'est pas ce qu'il devrait être, humainement. Il y a un problème* ». « *Si on ne donne pas les moyens de traiter dignement, c'est sûr qu'ils auront envie de partir. C'est plus facile de tuer que d'aider* ».

- Le regard social sur la dépendance, la perte d'autonomie, le vieillissement et la maladie produisent de la marginalisation et de l'isolement, générateur de souffrance. Le manque de reconnaissance sociale et de lutte contre l'isolement des personnes conduit à générer des demandes qui devraient pouvoir être évitées. La réponse à cette souffrance de l'isolement résiderait dans le développement des soins palliatifs et une prise de conscience collective, pas dans le suicide assisté : « *Ce que j'aimerais pour notre société, c'est qu'on reconnaisse qu'une personne, même si elle est en fin de vie, elle a quand même quelque chose à nous apporter. On va dans une société où il y a un individualisme croissant, et qui dit individualisme, dit aussi isolement* ». La voie du suicide pour une personne en souffrance traduirait ainsi échec pour l'ensemble de la société, qui n'aurait pas réussi à entourer suffisamment une personne.

- Il y aurait également une contradiction entre les politiques de prévention du suicide en matière de santé publique et la dépénalisation d'une assistance au suicide en fin de vie.

Les pistes d'action à privilégier s'orientent ainsi du côté de la formation des professionnels de santé, de la prise en considération globale de la personne ainsi que la facilité de l'implication de son entourage. Les relations de proximités pour lutter contre l'isolement, comme les infirmiers libéraux ou services publics, gagneraient également à être préservés ou développés.

Les objections à ces arguments portent sur les limites que l'on peut rencontrer dans l'accompagnement et dans l'effectivité ou la disponibilité des moyens mis en œuvre, pour des situations de souffrances qui durent malgré tout :

- La perception de ce qui est supportable ou de ce qui mérite d'être vécu ou non relèverait d'une appréciation personnelle et subjective, et les limites des personnes devraient être respectées : « *Il ne s'agit pas d'aller le plus loin possible, mais aussi le mieux possible. Peut-être que j'ai aussi envie de mettre fin à ma vie, parce que trop c'est trop. On a tous son curseur de souffrance* » « *Les personnes que j'ai vu mourir à l'hôpital, elles n'auraient pas voulu continuer comme ça des jours et des jours. Légiférer permettrait de déculpabiliser le monde médical. Qui vous dit que moi, dépendante, j'ai envie de vivre des semaines et des semaines dans un ehpad, même avec plein de gens pour me rendre visite ?* »

- Il est objecté qu'il faut éviter de positionner le débat sur la base de projections personnelles sur des situations qui ne sont pas directement vécues.

- Le manque de moyens effectifs pour permettre un accompagnement de qualité pourrait amener, au-delà d'une vision idéale du soin, à envisager pragmatiquement le suicide assisté comme la moins mauvaise réponse : « *Il y a du manque de moyens. Il y a une quantité industrielle de personnes qui ne voient personnes et qui sont seules* ».

- L'objection est faite du caractère inadéquat de cette résolution : « *Oui mais la solution, est-ce que c'est de les tuer ?* »

- Il ne faudrait pas forcément faire d'opposition entre soins palliatifs et "droit de mourir", qui pourraient être complémentaires dans le cas où les premiers s'avèreraient insuffisants : « *il y a la première étape, l'accompagnement, les soins palliatifs, et après, quand on arrive au bout des soins palliatifs, qu'il n'y a pas d'autres issues, pourquoi refuser de lui permettre de partir ?* »

4/ Le rapport entre aide active à mourir et interdit de tuer, et la question de sa compatibilité avec l'exercice de la médecine et la confiance de la relation soignante a également fait l'objet d'une discussion :

- L'aide active à mourir transgresserait l'interdit fondamental de tuer : « *j'ai du mal à imaginer une société qui permette à certains de tuer les autres* » et produirait un changement du rôle initial du médecin et de la confiance qui peut lui être accordée.

- Une objection est faite sur l'emploi du terme « tuer » : « *Je demande que quelqu'un puisse m'apporter le matériel nécessaire, on n'est pas dans tuer – le médecin n'est pas là pour tuer, il est là pour soulager, pour permettre à une personne de se soulager* ».

5/ Enfin, c'est autour des risques collectifs que constituerait l'autorisation du suicide assisté pour quelques cas individuels que s'est polarisée la parole :

- L'intérêt général serait menacé par la reconnaissance d'un droit à mourir comme réponse à la souffrance de certaines personnes dans des situations exceptionnelles et devrait primer sur les volontés individuelles : « *Est-ce qu'il faut faire une loi pour quelques cas exceptionnels, ou est-ce qu'on fait une loi pour l'intérêt général ? / On vit dans une maison commune* ». « *La difficulté du contrat en société c'est de définir quelque chose qui garantisse l'intérêt général. Le respect d'un contrat ne peut se faire que sur des critères précis, mais là où est-ce qu'on met le curseur sur chacun des critères? Celui qui perd quand un contrat est flou, c'est toujours le plus faible, on va retourner à la loi de la jungle. Nous serons tous un jour faible ou en position de faiblesse* »

- L'argument de la pente glissante et le risque de dérive et de généralisation de la pratique est également évoqué : « *Si on fait tomber la digue de l'euthanasie, la pente est glissante, et si on ne veut pas de pente glissante, il ne faut pas ouvrir la porte* ».

Au terme d'une discussion souvent passionnée, aucun consensus sur ces points du débat n'est trouvé. Le constat est fait de désaccords tranchés et de positions qui se répondent l'une à l'autre, sur la base de conceptions différentes de la mort dans la dignité : tandis que certains se prononcent favorablement en faveur du suicide assisté dans des situations où les limites du supportables seraient franchies, les autres, majoritaires, considèrent que l'accompagnement et les soins palliatifs permettraient de les repousser jusqu'à la survenue du décès.