

« à propos des débats citoyens sur la fin de vie »

- Les deux années qui viennent de s'écouler ont été l'occasion de débattre largement d'un sujet qui questionne de façon récurrente notre société : la « fin de vie ». Cette temporalité a été l'occasion d'éprouver de nouvelles formes de d'échanges : les débats citoyens.

La proposition initiale

Le débat sur la fin de vie a été relancé par la proposition 21 du candidat Hollande, datée de janvier 2012 :

« je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, a bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

Les 3 questions mises au débat

Élu président de la république, François Hollande a demandé au professeur Didier Sicard de lui remettre un rapport problématisant sa proposition. Ayant pris en compte les conclusions de ce rapport, il s'est alors tourné vers le Comité Consultatif National d'Éthique à qui il va poser trois questions :

- sur le respect des volontés des personnes malades et la place que pourraient occuper les directives anticipées pour que cette volonté soit mieux prise en compte ;
- sur les décisions de limitations et d'arrêt de traitements actifs pour mieux palier au retentissement de cette décision ;
- sur l'aide à apporter, dans un esprit d'assistance et d'accompagnement, à la volonté d'une personne de mettre elle-même un terme à sa vie.

Dans ces deux rapports, il apparaît un constat lucide et confrontant pour les soignants, sur les insuffisances de formation, des pratiques et de comportements des professionnels de santé, dans ce domaine. Ces rapports mettent également en exergue des réponses unanimes sur les deux premières questions. En ce qui concerne la troisième question, persistent de profondes divergences et cela n'est pas nouveau.

L'avènement de débats citoyens

S'appuyant sur les préconisations des lois de bioéthique, le Comité Consultatif National d'Éthique a alors proposé que les débats se poursuivent dans le cadre d'échanges citoyens. Il a lui-même organisé un tel débat avec une vingtaine de personnes. Cela a fait l'objet d'un nouveau rapport.

À l'issue de ce rapport, il a recommandé et pris contact avec les espaces de réflexion éthique régionaux, pour qu'il y ait une prolongation de ces partages réflexifs citoyens dans chaque région. Un certain nombre de ces débats ont été organisés rapidement et ont fait l'objet d'un rapport rendu par le Comité Consultatif National d'Éthique dans le courant du mois d'octobre 2014.

L'organisation des débats en Midi-Pyrénées

Pour Midi-Pyrénées, l'espace de réflexion éthique a choisi d'apporter sa pierre à la réflexion selon quatre modalités :

- dans un premier temps, nous avons appelé à un recueil de récits de fins de vie auprès de familles qui souhaitaient en apporter le témoignage ;

- parallèlement, nos réflexions nous ont amené à lancer une enquête auprès des notaires pour évaluer le retentissement, au moment de la succession, de la façon dont avait pu se produire l'accompagnement et la mort d'un proche ;

- dans un deuxième temps, sur la base d'une synthèse des différents rapports et de la matière recueillie dans l'étape précédente, nous avons commencé à réunir dans chaque département une vingtaine de personnes « candides » (non soignant, non impliqué dans une association de malades ou de famille de malades, non malades, ni en posture d'un deuil récent d'un proche) ; nous leur avons soumis un questionnaire en trois temps : en quoi la loi Léonetti était insuffisante en matière de droits des personnes malades, en quoi la loi Léonetti était insuffisante dans l'encadrement des pratiques médicales et soignantes et dernière question, faut-il aller plus loin ?

- Dans un troisième temps, nous avons organisé des débats grand public ou nous proposons de remettre aux débats ces trois mêmes questions.

Un premier constat

Si nous tentons d'apprécier les conséquences de ces initiatives sur la forme, nous ne pouvons que reconnaître le caractère exceptionnel de l'idée de débats citoyens qui nous fait sortir de débats fermés entre soignants et de débats tendus entre des partisans pour ou contre. La démarche se poursuit. Nous avons été particulièrement frappés par l'écoute et le respect qui ont prévalu. En contrepoint, nous aurons mesuré une fois de plus combien, dans un débat grand public, ce même esprit est plus difficile à obtenir... Mais pas impossible !

Sur le fond, nous ne pouvons que souhaiter que s'accomplisse une mutation du modèle médical ou la compétence médico-technique maintiendra à un haut niveau une excellence dans la prise en compte des maladies. Mais ce modèle se doit d'intégrer l'avènement de cette éthique du prendre soin à l'œuvre dans les soins palliatifs. Il ne sied plus de dénier et d'accroire que la médecine du XXI^e siècle ne sera pas essentiellement confrontée à soigner des personnes souffrant de maladies chroniques. La médecine va devoir se consacrer plus explicitement à pallier l'ensemble des conséquences que ces maladies ont, non seulement sur le plan des symptômes, mais aussi de leur retentissement sur la vie personnelle, psychique, spirituelle, culturelle, sociale, familiale et professionnelle.

Faire de l'amélioration des compétences professionnelles des soignants dans le champ de l'éthique et de la médecine palliative une cause nationale, est une des conséquences probables de cette démarche.

Une partie des questions soulevées, tant du côté des droits des patients avec le respect de la volonté des personnes malades que dans les pratiques soignantes sur des décisions difficiles ouvre sur leur inscription dans une approche interactive, dite interdisciplinaire à l'aune de la norme principale que doit représenter pour nous la personne malade, tout en reconnaissant une place à la famille et aux proches.

Courant Décembre, les députés Jean Léonetti et Alain Claeys ont remis au Président de la République, leurs recommandations en vue de modifier la loi d'avril 2005. Ces propositions restent dans la double perspective d'améliorer les compétences et pratiques soignantes et de renforcer les droits des usagers, avec un nouveau pas en avant : l'émergence d'un droit à accéder à une sédation profonde pour situation de détresse en fin de vie.

Et en termes de perspectives

Faut-il aller plus loin ? L'évolution des pratiques médicales a contribué à une médicalisation de la mort, au risque de la réduire à un fait médical. La mort n'est pas qu'un fait médical. Vouloir continuer à la réglementer, dans le cadre d'un code fait pour « border » les pratiques soignantes,

ne permettra jamais de répondre à toutes les questions qu'elle suscite. Du fin fond de l'humanité, toutes les traces laissées par ceux qui nous ont précédé laissent à penser que la question de la mort a toujours été d'un sujet de préoccupation ouvrant sur des modalités de faire face rituelles, religieuses... En contrepoint, ceux qui nous ont précédés ont donné une dimension supérieure au respect de la vie et à la réprobation du fait d'y porter atteinte.

Dès lors, la sagesse est de continuer de douter et d'envisager la singularité des situations humaines au cas par cas et au fil du temps, dans la droite ligne de la conclusion apportée par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son rapport 121 : « *Le dilemme en lui-même est source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et d'un refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine* ».

Thierry Marmet

Professeur associé de médecine palliative, Université Paul Sabatier Toulouse 3

Membre de l'EREMIP