

Rapport général des débats citoyens organisés par l'EREBFC pour les Etats Généraux de la Bioéthique autour des questions éthiques relatives à la fin de vie

I. Description de la thématique

En posant que les limites de notre capacité à guérir ne définissent pas les limites de notre capacité à soigner, la science et la société ont considéré qu'il relève de la responsabilité de la médecine d'accompagner une personne malade en fin de vie, de prendre en charge sa douleur et d'accompagner ses souffrances jusqu'à sa mort : ce sont les soins palliatifs. Ils font l'objet de politiques publiques qui visent à en organiser l'offre, à garantir un égal accès à ces soins sur le territoire et à former les professionnels de santé.

L'accompagnement de la fin de vie est aujourd'hui construit sur plusieurs enjeux éthiques déterminants et potentiellement problématiques : en revers des progrès incontestables qu'elle a fait ces dernières décennies, la médecine contemporaine génère aussi de plus en plus de situations complexes, où le sens et la pertinence du prolongement de la vie ou de son maintien dans un contexte de souffrance accrue sont questionnés. Il incombe alors aux professionnels de santé d'éviter d'inscrire une personne malade dans une logique d'obstination déraisonnable, ou, lorsqu'elle s'y trouve, d'y mettre un terme en limitant ou arrêtant les traitements qui prolongent artificiellement sa vie.

Par ailleurs, l'équipe soignante doit veiller à impliquer la personne malade en fin de vie dans les décisions qui la concernent en respectant au mieux sa liberté de choix et l'autonomie de sa volonté dans la situation de grande vulnérabilité qui est la sienne. Le respect de l'autonomie peut poser problème lorsque les personnes malades ne sont plus en capacité d'exprimer leur volonté ou de donner un consentement libre et éclairé aux propositions thérapeutiques qui leur sont faites.

Enfin, face à l'échéance de la mort, à la perte d'autonomie, à des conditions de vie dégradées ou à des situations d'extrême souffrance, il arrive que des demandes d'aide active à mourir soient formulées, sous forme d'euthanasie ou de suicide assisté. La réponse à apporter à ces demandes fait l'objet d'un vif débat sociétal, parce qu'elle remet en cause l'interdit moral de donner la mort. Elle oblige par ailleurs à réfléchir sur le fait que la médecine doit tout faire pour éviter de telles situations.

Si ces enjeux ne font pas problème en soi, les limites des pratiques qu'elles impliquent, l'interprétation des principes qui les guident ou les valeurs qui les orientent ne sont pas univoques et ouvrent un champ d'interrogation et de débat par rapport auxquels la loi, et la société toute entière, sont invités à réfléchir.

II. Méthodologie des débats

1) Organisation générale

Le débat autour des problèmes éthiques relatifs à la fin de vie a été organisé sous la forme de groupes de discussion ciblés avec différents publics, dans l'esprit de *focus group* constitués pour obtenir une diversité de points de vue. L'effectif était limité à une vingtaine de participants maximum pour faciliter l'expression de tous et permettre un dialogue ouvert. Les rencontres duraient environ deux heures.

Aucun expert (médical ou non-médical) n'était présent lors du débat pour ne pas orienter a priori les discussions. Une documentation succincte était communiquée aux participant-e-s en amont des rencontres. Elle résumait le fonctionnement des Etats Généraux de la Bioéthique, le déroulement des débats ainsi que les enjeux éthiques et les dispositions législatives actuelles relatifs à la fin de vie.

Les rencontres étaient animées par le responsable de l'information et des débats publics de l'EREBFC, dont la double-fonction était de garantir la circulation de la parole et le respect des échanges sur la forme, et de clarifier l'état des questions soulevées, des arguments et des positionnements sur le fond. L'animation a reposé sur un principe de neutralité et de non-induction des propos des participants.

2) Périmètre, objectifs et enjeux

L'EREBFC a fait le choix de ne pas limiter les discussions sur la fin de vie à une question spécifique (comme le suicide assisté ou l'euthanasie), de façon à ne pas soustraire au débat le sujet du débat lui-même et laisser les thématiques de discussion à l'appréciation des participants.

L'objectif des rencontres était ainsi d'identifier les questions de nature éthique qui posaient des problèmes dans le groupe de discussion, avant de débattre ensuite de ces questions ciblées dans l'idée de faire émerger et se confronter différents points de vue argumentés. Un dernier temps permettait, pour chacun de ces problèmes, de délibérer le cas échéant quant à la pertinence de l'évolution du cadre législatif autour des pratiques engagées. Des pistes d'actions plus générales pouvaient également être proposées.

A travers ces objectifs, nous avons souhaité pouvoir proposer une cartographie globale des sujets de questionnements du public dans le champ de la fin de vie, en faisant état des problématiques, des arguments et des positionnements qui peuvent structurer une forme de savoir profane dans l'approche des problèmes éthiques, du point de vue des citoyens. Il s'agissait également de rendre compte de la diversité des terrains d'argumentation pouvant être investis pour appréhender ces problèmes et engager des positionnements, éthiques comme législatifs.

De fait, la méthodologie des débats publics que nous avons organisés n'avait pas vocation à produire un consensus sur des questions ciblées, sur le modèle des conférences de consensus par exemple. Les résultats présentés dans la suite de ce rapport n'ont pas non plus valeur de sondage : si les tendances majoritaires sont mentionnées à titre indicatif, l'absence de représentativité réelle des groupes de discussion ne permet pas de leur donner une validité référendaire ou qualitative.

3) Publics consultés et modalités d'inclusion

Neufs débats ont été organisés avec trois publics différents :

1°) *Instances institutionnelles de réflexion éthique ou de démocratie sanitaire* : un débat avec des membres de différents collèges de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bourgogne-Franche-Comté s'est déroulé le 17 janvier 2018 à Dijon.

Une deuxième rencontre a réuni des membres de Comités d'éthiques le 23 janvier 2018 à Dole, et une troisième les membres du Conseil d'Orientation de l'EREBFC le 7 novembre 2017 à Dole également.

Les réunions ont fait l'objet d'une information par réseau interne. Les membres de comités d'éthique ont été sélectionnés par tirage au sort sur la base d'une pré-inscription via le réseau ComEth de l'EREBFC pour assurer une diversité géographique, institutionnelle et professionnelle.

2°) *Grand public non spécialiste, usagers du système de santé (via leurs représentants associatifs) et professionnels de santé* : deux débats avec le grand public ont été organisés à Clamecy (Yonne) le 6 février 2018 et à Giromagny (Territoire de Belfort) le 2 mars 2018. Les lieux des rencontres ont été tirés au sort, par département, puis par ville.

Les participants ont été sélectionnés par tirage au sort sur la base d'une pré-inscription pour assurer une diversité d'âge, de genre et de CSP. Nous avons fait le choix de limiter le nombre de professionnels de santé dans ces rencontres à deux ou trois personnes maximum.

L'information a été diffusée via la liste de diffusion de l'EREBFC ainsi que par la presse régionale (écrite, radio), les mairies, les associations locales, et plusieurs commerces. L'information nous est parvenue par ailleurs que des associations militantes avaient également incité leur membres à participer aux débats.

Un troisième débat réunissant spécifiquement les membres d'associations d'usagers du système de santé et leurs représentants, ainsi que des professionnels de santé, a été organisé le 8 mars 2018 à Besançon en partenariat avec France Assos Santé.

3) *Lycéens et étudiants* : deux débats ont eu lieu le 9 mars 2018, à Belfort avec des élèves de Terminale du lycée Condorcet, et à Montbéliard avec des élèves de Terminale du Lycée Cuvier. Les rencontres ont été organisées en partenariat avec leurs professeurs.

Un débat avec les étudiants de Master de l'Université de Bourgogne a eu lieu le 13 février 2018. L'information avait été diffusée par les services universitaires, via les responsables pédagogiques et avec le soutien des directeurs d'UFR. Les participants ont été sélectionnés sur la base d'une pré-inscription pour assurer une discussion pluridisciplinaire.

Chaque débat a fait l'objet d'une synthèse écrite validée par les participants, retraçant le déroulement de la discussion au regard des objectifs méthodologiques (questions, arguments et conclusions).

Ces synthèses mettent en exergue les questions débattues, l'argumentation qui a été développée (de façon à faire ressortir les différentes catégories d'arguments) ainsi que l'état des positionnements et les préconisations à l'issue du débat. Elles mentionnent également les enjeux éthiques ayant fait l'objet d'un consensus hors-débat et sur lesquels les participants ont souhaité insister.

Le présent rapport reprend l'ensemble des questions débattues et met en avant pour chacune d'elle les « noeuds argumentatifs » ou les champs d'argumentation spécifiques autour desquels se sont joués les désaccords. Une partie spécifique tire le bilan des discussions en faisant état des positionnements obtenus, et présente les éventuelles modifications de la loi suggérées ainsi que des pistes d'actions pour améliorer l'appréhension des problématiques.

III. Synthèses des discussions

1. Enjeux généraux

Lors des tours de table introductifs et au cours des discussions, plusieurs enjeux éthiques relatifs à l'accompagnement de la fin de vie ont fait l'objet d'un consensus et ont été particulièrement soulignés par les participants.

Dans la plupart des groupes, le *mal mourir* en France est dénoncé en raison de l'insuffisance d'accès à des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Les participants considèrent unanimement le renforcement, la poursuite et l'intensification du développement des soins palliatifs comme une priorité urgente. Les associations insistent notamment sur les inégalités d'accès aux soins palliatifs.

Les discussions font ressortir trois leviers principaux pour y parvenir : l'application des lois existantes, notamment en matière de droits des patients ; l'attribution des moyens (financiers, humains, institutionnels) nécessaires à la réalisation d'un accompagnement de fin de vie de qualité et pour tous ; la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs. Les étudiants ont particulièrement insisté sur la nécessité de faire de l'espace du soin un espace qui ne soit pas contraint par les problématiques économiques.

Dans le même ordre d'idée, les instances institutionnelles de réflexion éthique mettent en garde contre la médicalisation excessive de la fin de vie, qui tend à générer des situations complexes et conflictuelles, notamment avec les familles. Elles pointent également les limites de la spécialisation médicale en fin de vie, contraire à la logique des soins palliatifs. Pour y remédier, les acteurs de santé devraient ainsi porter une attention particulière au temps précoce du soin palliatif et à l'anticipation de la complexité, dans le cadre d'une approche collégiale et interdisciplinaire des situations de fin de vie. Le Conseil d'Orientation de l'EREBC soulève en particulier la question de la place qui est réellement laissée à la réflexion éthique dans un système de santé encore gouverné par une forte logique de l'action technique.

Ce changement de paradigme dans l'approche du soin doit par ailleurs s'accompagner d'une valorisation de la dimension relationnelle du soin, à travers la réhabilitation d'une relation soignant/soigné fondée sur la confiance et le dialogue. Le Conseil d'Orientation de l'EREBC invite de son côté à questionner davantage la nature de ce dialogue et des processus de codécision en jeu pour respecter au mieux la dignité des personnes en fin de vie.

Enfin, l'ensemble des groupes insiste sur l'importance de mieux sensibiliser, informer et acculturer le grand public aux problématiques de l'accompagnement en fin de vie : il est jugé urgent de faire évoluer les représentations de la fin de vie, surtout dans le contexte technoscientifique actuel qui tend à occulter ce qui renvoie à la mort et à la maladie, et fait courir à la société le risque d'un déni de vulnérabilité à travers une culture qui chercherait à repousser aveuglément les limites de la vie à son maximum.

Le grand public insiste sur l'importance de valoriser une approche commune et collective de l'accompagnement, et d'oeuvrer à la reconnaissance sociale du statut des plus vulnérables, en grande partie les personnes âgées, pour garantir leurs intérêts.

Les étudiants mettent en avant la dimension citoyenne d'un parcours qui amènerait à se saisir de ses droits et faire connaître ses choix relatifs à la fin de vie, pour ne pas faire porter aux proches ou aux soignants le poids de décisions qui ne sont pas entièrement les leurs.

Les membres de la CRSA soulignent quant à eux l'importance d'améliorer la communication à destination des différents publics pour qu'ils se sentent concernés par les problématiques.

2. Problèmes et argumentations

a) Aide active à mourir

Le sujet qui a le plus été débattu est celui de l'aide active à mourir, la difficulté initiale résidant dans la réponse à apporter aux demandes d'euthanasie ou de suicide assisté exprimées par des personnes malades.

Le problème confrontait le respect de la volonté de la personne exprimant un désir de mort constant dans le temps, dans des situations de perte d'indépendance et de dégradation de l'état de santé, avec des principes considérés comme irrévocables dans l'accompagnement de la fin de vie, à commencer par l'interdit de donner la mort, et l'état actuel de la loi de 2016 interdisant déjà l'obstination déraisonnable et ouvrant un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Une partie du débat avec la CRSA permet de résumer globalement le cadre général des discussions, à travers le thème de la complexité des situations de fin de vie contemporaines :

Pour certains, l'évolution de la loi en direction de l'aide active à mourir permettrait d'adapter les pratiques des professionnels à des situations qui redéfinissent les contours de l'humanité et de la dignité, là où les dispositifs existants sont présentés comme insuffisants pour répondre au problème d'accompagnement de la souffrance dans des situations particulièrement complexes.

Pour d'autres, le problème réside dans le manque d'accompagnement et de mise en oeuvre des moyens existants, qui suffiraient à répondre à la plupart des situations et ne devraient pas inciter à franchir un interdit majeur exposant à des dérives.

Au cours des discussions, ces positions se sont déployées et opposées dans différents champs ou registres d'argumentation :

1°) *Liberté et respect de la volonté de la personne malade* : une partie des arguments favorables à l'aide active à mourir a mis en avant le respect de l'autonomie de la personne et sa liberté de choix, dès lors qu'il s'agit d'un choix mûri et réfléchi dans le but d'éviter des conditions de fin de vie jugées insupportables.

Le respect des demandes d'aide active à mourir contribuerait à développer une puissance d'agir chez les patients, leur permettant de se réapproprier leur mort dans une société qui promeut par ailleurs la valeur de l'autonomie.

Une nuance est parfois apportée : que cet accès à l'aide active à mourir soit réservé aux situations limites en cas d'échec des soins palliatifs.

Inversement, la réalité et l'intégrité d'une telle volonté est questionnée par les opposants à l'aide active à mourir, qui mettent en avant les possibilités de changement d'avis et le contenu réel de cette volonté qui exprimerait plutôt un besoin d'accompagnement lorsque la souffrance ou la douleur ne sont pas assez considérées.

2°) *Accompagnement de la souffrance* : pour une partie des participants, si les désirs de mort sont générés par un manque d'accompagnement, la réponse n'est pas dans l'aide active à mourir mais dans le renforcement des soins palliatifs. La loi de 2016 a rassuré sur la problématique de la mort en souffrance et la médecine dispose aujourd'hui de moyens suffisants (techniques, pharmacologiques, psychologiques) pour prendre en charge la douleur et la souffrance.

Le grand public a par ailleurs insisté tout particulièrement sur la dimension sociale et affective de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les demandes de mort sont aussi le fait d'un regard social porté sur la dépendance, la perte d'autonomie, le vieillissement et la maladie, qui génère marginalisation et isolement.

De l'autre côté, les arguments opposés mettent en avant les problèmes de douleurs réfractaires ou de transgression des limites posées par les personnes, seules aptes à décider de

ce qui serait supportable ou non pour elles, et de ce qui mérite d'être vécu. L'aide active à mourir permettrait de prendre le relais lorsque les soins palliatifs s'avèrent inefficaces ou que l'accès aux droits existants présupposent de laisser advenir d'abord des situations de souffrance déjà insupportables.

Les étudiants ont particulièrement mis l'accent sur l'efficacité relative et tardive des outils existants comme la sédation profonde et continue jusqu'au décès qui imposent de devoir attendre des phases de souffrance avancées pour être appliqués (dans le cas des maladies neurodégénératives par exemple), justifiant pour eux l'ouverture d'un droit au suicide assisté plus précoce. La condition posée toutefois est celle d'un dialogue permettant de prendre en compte les problématiques de changement d'avis et l'exercice d'un choix libre et éclairé.

Dans les situations les plus dramatiques, l'insuffisance critique des moyens (médicaux, sociaux, institutionnels etc.) a été parfois considérée comme un frein à une mort digne et apaisée, pouvant permettre d'envisager dans ces situations l'aide active à mourir comme un moindre mal.

3°) *Sens et valeur de la vie par rapport à l'interdit de donner la mort* : pour les partisans de l'aide active à mourir, l'accompagnement de la vie jusque dans sa vulnérabilité doit être valorisé mais pas à n'importe quel prix ou dans n'importe quelles conditions. La vie ne pourrait pas avoir ainsi une valeur absolue, et les personnes devraient être considérées jusque dans leur désir d'une mort demandée et non pas infligée.

Par comparaison avec la peine de mort, des lycéens ont souligné le paradoxe de donner la mort par décision de justice à des personnes qui ne le demandaient pas, et de refuser un droit à mourir à ceux qui le demandent.

Pour les opposants, c'est le problème des conditions de vie, et pas de la vie elle-même, qui doit être remis au premier plan, avec l'importance de renvoyer une image positive de la vulnérabilité pour préserver la valeur de la vie et réaffirmer un interdit absolu de tuer, notamment pour le médecin.

4°) *Demande individuelle et réponse collective* : dans le prolongement du débat sur les valeurs, plusieurs arguments ont mis en avant que la reconnaissance de l'euthanasie ou du suicide assisté aurait un impact fort et violent sur l'ensemble de la société.

Dans le grand public et pour les opposants à la reconnaissance de l'aide active à mourir, l'exigence de garantir le bien commun et de préserver l'intérêt général est mise en avant pour refuser que la collectivité soit mise en demeure d'exécuter ces demandes individuelles et minoritaires. La dépénalisation de l'aide active à mourir traduirait ainsi un échec de la société toute entière à accompagner la fin de vie. Par ailleurs, le manque de définition de critères précis dans le contrat social autour de ces nouvelles pratiques se ferait au détriment des plus vulnérables. L'assistance au suicide, enfin, entrerait en contradiction avec les politiques de prévention du suicide et de considération de la vulnérabilité des personnes qui doivent être un devoir pour la société.

Par opposition, le principe de cohésion sociale face à la souffrance et à l'accompagnement de la fin de vie est également mis en avant pour justifier l'évolution de la loi en faveur de l'aide active à mourir, au nom du besoin d'assistance dont justifient les personnes en fin de vie effectuant une demande d'aide active à mourir, et qui engageraient le cas échéant la responsabilité et la solidarité collective.

5°) *Législation et cas d'exception* : pour les opposants à l'aide active à mourir, le fait que la plupart des demandes ne soient pas maintenues lorsque des soins palliatifs de qualité sont prodigués justifie de ne pas légiférer sur un problème minoritaire qui risquerait de créer une nouvelle norme de la mort par euthanasie.

Les partisans considèrent de leur côté que le caractère minoritaire des demandes maintenues ne doit pas constituer un motif d'exclusion politique et sociale pour les personnes concernées, et que la loi devrait pouvoir aménager une porte de sortie sur le mode de l'exception, qui ne s'assimilerait pas à une généralisation de la pratique à toutes les personnes en fin de vie.

En marge du débat central sur l'aide active à mourir, plusieurs discussions se sont concentrées sur des distinctions plus fines dans les pratiques d'aide active à mourir :

6°) *Distinction entre euthanasie, suicide assisté et assistance au suicide* : pour les uns, l'autorisation éventuelle du suicide assisté ne devrait pas s'accompagner d'une

dépénalisation de l'euthanasie, au nom du poids trop lourd de l'acte sur les professionnels de santé.

Pour les autres, ces distinctions créeraient des inégalités d'accès en fonction des capacités des personnes, au détriment des plus vulnérables : le suicide assisté ne permettrait alors de répondre qu'à des problématiques précoces ou de moindre vulnérabilité et ne recouvrirait pas l'ensemble des situations en cause.

Les étudiants pointent par exemple le risque de contre-productivité d'une autorisation partielle, qui pourrait conduire les patients à privilégier le suicide assisté en amont plutôt que de prendre le risque d'une fin de vie insupportable en se trouvant dans l'incapacité d'exercer ce droit ensuite. L'ouverture d'un entre-deux incertain serait préjudiciable pour la qualité de l'accompagnement de la fin de vie.

7°) *Responsabilité du professionnel de santé dans les pratiques d'aide active à mourir* : une partie des arguments s'appuie sur la violence psychologique inhérente à un acte euthanasique pour s'opposer à la dépénalisation de la pratique, ou à minima sous condition de liberté de conscience. La responsabilité d'un tiers ne pourrait être convoquée en effet dans un choix qui n'est pas le sien. Plusieurs lycéens ont aussi nommé une conception du rôle du médecin qui lui interdit de donner la mort.

Par opposition, le principe d'intérêt supérieur du patient et son besoin d'assistance dans l'accomplissement des gestes engagerait au contraire la responsabilité du professionnel, dont la fonction resterait par dessus tout de soulager la souffrance. Le processus devrait ainsi rester médical pour des raisons humaines, morales et techniques.

8°) *Accès à l'aide active à mourir pour les personnes hors situation de fin de vie* : une partie des lycéens a débattu de la réponse à apporter aux demandes de suicide assisté formulées par des personnes en situation de souffrance psychique. Pour les uns, la persistance d'un désir de mort suite à l'échec des thérapies, l'absence d'espoir et le respect de la liberté de choix devraient pouvoir, sous ces conditions strictes, justifier de l'assistance au suicide pour ces personnes, avec parfois l'argument d'éviter les séquelles aggravées associées aux tentatives de suicide échouées.

Pour les autres, les problématiques de souffrance psychique sont incommensurables aux problèmes de fin de vie liée à une maladie grave et évolutive, notamment au nom de l'incertitude quant à l'incurabilité et l'absence d'espoir pour les maladies psychiatriques. Par ailleurs le problème des choix impulsifs et insuffisamment éclairés est nommé. Les participants jugent qu'il serait trop simple de pouvoir accéder à la mort dans ces conditions.

b) Sédation profonde et continue jusqu'au décès

La question de la limite floue entre sédation profonde et continue jusqu'au décès et euthanasie a été abordée dans plusieurs débats, avec le grand public, les étudiants et les lycéens.

Sur la base d'une proximité nommée entre sédation profonde et continue jusqu'au décès et euthanasie, deux positions s'observent : dans le débat grand public, le risque d'erreur de diagnostic et de mauvaise indication de la sédation ferait courir le risque d'un glissement vers l'euthanasie. La liberté de choix, sous la forme du changement d'avis, serait par ailleurs menacée par le caractère profond et continu de la sédation, et notamment à travers les directives anticipées, faisant ainsi jouer la liberté contre elle-même.

Pour les étudiants et les lycéens, la sédation serait une forme d'euthanasie passive maintenant une limite artificielle et rassurante entre *laisser mourir* et *faire mourir*. Il ne serait pas plus éthique de laisser mourir les personnes via une sédation profonde et continue que de les aider activement à mourir sous les conditions prévues par la sédation, et cette frontière devrait être abolie.

Certains étudiants maintiennent toutefois que la limite entre *laisser mourir* et *faire mourir* resterait fondamentale, notamment pour les soignants. Le temps de la sédation pourrait également avoir une fonction « éthique », afin d'éviter notamment de créer des traumatismes.

c) Respect de la volonté de la personne malade

Les questions relatives au respect de la volonté et des choix de la personne malade en fin de vie ont été abordées dans plusieurs débats, avec deux visions différentes du problème :

1°) Pour la CRSA et les associations, le problème a porté sur le manque de reconnaissance de la volonté de la personne malade par le pouvoir médical et les soignants. Des participants ont nommé la difficulté à faire exister sa parole et à être entendu par des professionnels qui transgressent parfois les volontés exprimées. Dans une partie des discussions, le respect de la volonté était un prolongement plus formel du respect des demandes d'aide active à mourir. Les désaccords se sont joués à deux niveaux différents :

- *La définition des droits, des devoirs et des responsabilités* : un point de vue argumente que les droits du patient créent des devoirs et des obligations pour les professionnels. La volonté de la personne devrait être entendue et primer sur celle du professionnel de santé.

Par opposition, d'autres arguments posent que si le médecin est tenu de respecter le droit des patients, il n'est pas pour autant tenu d'obéir à toutes ses requêtes.

- *Le rapport de force* : pour faire entendre la voix du patient dans ce qui s'apparente parfois à un rapport de force avec le pouvoir médical, une partie des participants juge nécessaire de renforcer le pouvoir et les droits des patients par un arsenal législatif plus contraignant encore pour les soignants.

Les autres argumentent plutôt en faveur d'une diminution de ce rapport de force en travaillant sur le rétablissement d'une relation soignante à travers une meilleure formation des professionnels de santé à l'écoute et au travail de la relation.

2°) Dans le débat avec les membres de comité d'éthique, la vision du problème est inverse : les participants font état de la difficulté à concilier ce que le droit des patients impose avec une certaine éthique de la vulnérabilité, compte tenu de la complexité de l'expression et du recueil de la volonté des personnes malades.

Tous s'accordent à reconnaître que les enjeux éthiques liés au respect de la liberté de choix et la valeur du consentement libre et éclairé du patient devraient inciter à donner un poids prépondérant au droit des personnes et aux volontés exprimées. Toutefois, l'exercice réel de ces droits peut être profondément questionné : l'incapacité à pouvoir envisager sa situation et faire des choix dans des situations de grande vulnérabilité, la réalité effective des choix qui sont proposés, souvent limités, les difficultés à aborder certains sujets en fin de vie, l'ambivalence, l'évolutivité ou le changement de la volonté dans le temps, ou encore les biais subjectifs dans l'interprétation de ce qui est dit ou demandé par la personne, constitueraient en effet des freins, sur le même plan éthique, au respect de ce que le droit pourrait considérer comme une volonté.

Le problème nommé est celui de la fixité introduite par la loi dans une réalité qui est par définition mouvante, évolutive et subjective, et où le respect de la personne passe par des temps d'écoute, de dialogue et par la concertation interdisciplinaire.

d) Directives anticipées

Dans le prolongement des débats sur le respect de la volonté et ses enjeux, les membres de comités d'éthique ont abordé les difficultés liées au recours aux directives anticipées, en constatant l'écart entre la valeur réglementaire et symbolique qui leur est accordée, le faible impact sur le terrain et les risques qu'elles peuvent présenter sur le plan éthique :

D'un côté, les directives anticipées arrivent souvent trop tard, peu de patients y ont recours et il est souvent difficile pour les patients d'aborder, d'anticiper ou de se projeter dans les problématiques de fin de vie.

Les directives anticipées présenteraient également le risque de devenir des normes en soi, avec pour conséquence la mise à l'écart ce que le patient peut encore exprimer dans un état très vulnérable. Par ailleurs, l'absence de directives pourrait produire un sentiment de toute-puissance sur la personne hors d'état d'exprimer sa volonté.

D'un autre point de vue, il est pointé aussi que le dispositif a le mérite d'exister et, lorsque bien utilisé, permet aux personnes malades de pouvoir se repérer, se rassurer et d'éviter aux professionnels de porter une responsabilité qui n'est pas la leur.

La valeur des directives anticipées en matière d'expression et de respect de la volonté des personnes malade a également été soulignée par les étudiants, notamment pour anticiper et prévenir les situations complexes. C'est sur cette base qu'ils ont questionné la pertinence de rendre le dispositif obligatoire. Le débat s'est toutefois focalisé sur la nature de la responsabilité (soignante et administrative) qui découlerait de cette obligation.

Une partie des étudiants met en avant la difficulté pour les professionnels d'aborder les questions de fin de vie, notamment en institution type EHPAD, pour argumenter en faveur d'une responsabilité administrative.

Les autres insistent sur le risque qu'il y aurait à désengager les professionnels d'un dialogue sur la mort et les conditions de fin de vie, qui font précisément l'objet d'une décision médicale. La notion de responsabilité collective et partagée a alors été mise en avant.

e) Place des proches dans les décisions de fin de vie pour les personnes vulnérables ou hors d'état d'exprimer leur volonté

La question du pouvoir décisionnel des proches lorsque la personne malade n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté ou de consentir aux actes a été le troisième sujet principalement abordé dans les débats.

La question soulevée était alors celle de savoir qui, des proches ou des professionnels de santé, étaient les plus légitimes pour faire valoir l'intérêt de la personne malade. Le débat s'est concentré autour des thèmes de l'objectivité et de la confiance :

Certains arguments mettent en avant l'atout que constituent les proches face au pouvoir médical, en apportant une force positive et un poids collectif pour faire respecter la volonté du patient. La relation qu'ils entretiennent avec lui leur donnerait une connaissance privilégiée pouvant orienter les décisions dans son intérêt.

Les membres de la CRSA soulignent par ailleurs que les proches font *de facto* et légitimement partie de la situation dans la mesure où ils vivent également les conséquences de la maladie de leur proche.

Les lycéens mettent en avant le risque que les professionnels de santé s'appuient sur un savoir de la maladie plus qu'une connaissance du patient, au risque de l'entraîner dans une situation d'obstination déraisonnable. La difficulté d'aborder les questions de fin de vie avec les médecins est également nommée comme argument dans ce sens.

Enfin, le risque d'une décision médicale orientée par des critères extérieurs à l'intérêt du patient, comme des critères économiques ou des besoins d'organes, pourrait aussi conduire pour les lycéens à donner un poids décisionnel déterminant aux proches plutôt qu'aux soignants.

D'autres considèrent, au contraire, que les professionnels de santé, par leur savoir et leur position, font preuve de plus d'objectivité dans la décision là où l'affectivité et la souffrance des proches peuvent contribuer à biaiser leurs choix.

Le désaccord entre la famille et le patient, ou la famille et les soignants, ferait courir le risque que les proches s'arrogent un droit sur les patients et qu'ils fassent prévaloir (volontairement ou non) leur intérêt sur celui de la personne malade.

Certains lycéens mettent par ailleurs en avant la responsabilité qui incomberait au médecin de faire valoir l'intérêt général, dans un contexte de moyens limités, qui imposerait une forme d'efficience éthique dans les moyens mis en oeuvre, et exigerait ainsi un recul que n'auraient pas les proches.

IV. Positionnements et recommandations

La présente section fait état des positionnements généraux sur chaque thématique discutée, à l'issue de l'ensemble des débats. En l'absence de consensus unanime sur le fond, il est rare que les discussions aient abouti à un consensus sur l'opportunité ou non de faire évoluer la loi, selon les positionnements de chacun. Toutefois, des pistes d'actions ne relevant pas du cadre direct de la loi ont été souvent recommandées.

1°) Concernant les problématiques d'aide active à mourir, aucun consensus unanime ou fortement majoritaire ne se dégage de l'ensemble des consultations, dans un sens ou dans l'autre.

Les débats avec les membres de la CRSA, les lycéens et les étudiants ont abouti à un consensus plutôt favorable à l'idée d'autoriser l'aide active à mourir (uniquement le suicide assisté pour les étudiants) mais ont aussi fait état d'un dissensus persistant sur les modalités d'applications (pour qui ? par qui ? accès ou non aux indications psychiatriques ?).

Les autres débats ont abouti à une opposition majoritaire à l'aide active à mourir et à l'évolution de la loi, privilégiant l'application des lois existantes.

Les membres de comités d'éthique ont nuancé la conclusion en précisant également que les conditions pour apporter une réponse à la question ne sont pas actuellement réunies et nécessiteraient d'attendre l'application effective des lois existantes pour mesurer la pertinence d'un changement législatif.

2°) S'agissant du respect de la volonté de la personne malade, les membres de comités d'éthique ont préconisé d'inscrire dans la loi la prise en compte de la complexité et de la temporalité du recueil de la volonté. Ils insistent particulièrement, au-delà des aspects législatifs, sur la nécessité de valoriser le temps relationnel comme un temps soignant.

Le débat avec la CRSA considère que, sans exclure le recours au caractère contraignant de la loi pour faire respecter la volonté des personnes, il est aussi nécessaire de mieux former les professionnels à l'écoute, la relation et la communication avec les patients, tout en favorisant des dispositifs de médiation.

Sur l'ensemble des débats concernés, il est recommandé de mieux informer sur les lois existantes et d'améliorer les conditions de leur application effective.

Concernant spécifiquement les directives anticipées, les membres des comités d'éthique considèrent majoritairement qu'elles doivent être considérées comme instrument de dialogue et non pas comme une fin en soi, sans toutefois déconsidérer l'expression de la volonté qu'elles portent. Les étudiants insistent de leur côté sur la valorisation institutionnelle du dispositif tout en promouvant une approche collective du dialogue avec les personnes malades, sans changer les dispositions législatives actuelles.

3°) Concernant la place des proches dans les décisions, pas d'évolution législative préconisée mais un consensus guidé par l'importance de l'anticipation sous deux formes : d'une part la promotion du dispositif de la personne de confiance et des directives anticipées (sous forme d'information et d'incitation) pour anticiper et prévenir les problèmes de désaccord entre famille et soignants. Les membres de la CRSA insistent également sur l'importance de prendre en considération la souffrance des proches pour prévenir les conflits. D'autre part, le développement de dispositifs de médiation et l'institutionnalisation de processus délibératifs inclusifs pour les familles dès les phases précoces de l'accompagnement.

V. Remarques diverses

Il convient d'abord de souligner la richesse des discussions qui se sont tenues lors des neuf rencontres, et les qualités d'écoute et de discussion dont ont le plus souvent fait preuve les participants. Nous avons également constaté l'intérêt du public, toute catégorie confondue, pour la participation à la vie démocratique et l'exercice du débat autour d'enjeux éthiques. Cette forme d'implication citoyenne gagnerait à être encouragée au-delà du seul temps - limité - des Etats généraux de la bioéthique.

S'agissant de la thématique « fin de vie » en particulier, nous souhaitons insister sur la diversité des sujets de discussions soulevés par les participants lors des débats, qui montrent que les problématiques éthiques en fin de vie ne se réduisent pas aux seules questions de l'euthanasie et de l'aide active à mourir. Sur ces questions par ailleurs, la diversité thématique des arguments et la nuance dans l'appréciation des problèmes ont également constitué un point fort des discussions.

Enfin, alors que les consensus se portent unanimement sur la promotion des soins palliatifs et l'amélioration de la prise en charge globale de la fin de vie, les problèmes éthiques (c'est à dire les questions sujettes à désaccord et à débat) se sont cristallisés, sans véritable surprise, sur les conflits de valeurs ou d'intérêt dans les décisions complexes où règne l'incertitude.

Plusieurs constats invitent par ailleurs à questionner la nature du savoir profane que nous cherchions à faire émerger à travers ces débats citoyens, par distinction avec ce qui serait un point de vue expert :

1°) Alors que toutes les discussions ont fait émergé comme nous le souhaitons une diversité de point de vue et de positionnements, la distinction entre les différents type de public selon leur degré de spécialisation ou de professionnalisation n'est pas pour autant marquante. Si chacun formule ou situe le débat au niveau où son expérience le porte, les mêmes conflits de valeur fondamentaux se retrouvent à l'intérieur des différents groupes.

2°) Dans la majeure partie des discussions consacrées à l'aide active à mourir, les distinctions usuelles faites entre euthanasie, suicide assisté, assistance au suicide (voire arrêt de thérapeutique active engageant le pronostic vital ou sédation profonde et continue jusqu'au décès) n'ont pas semblé avoir opéré de façon déterminante, y compris lorsqu'un rappel était fait en cours de la discussion par l'animateur.

C'est finalement le point commun à l'ensemble de ces pratiques, à savoir le rapport à la mort de l'autre et la responsabilité dans les actes qui y engagent, qui faisaient l'objet d'une considération et d'un positionnement global au niveau éthique. La question des distinctions était renvoyée soit à des débats de second ordre (distinguer entre euthanasie et suicide assisté sur la base de l'impact sur les professionnels par exemple) soit à des modalités pratiques de mise en oeuvre selon les capacités des personnes qui exprimaient une demande.

3°) Dernier point significatif : le regard porté sur les pratiques de sédation profonde et continue au regard du débat sur l'euthanasie, deux ans après le vote de la loi Claeys-Leonetti qui en instaurait le droit sous conditions pour les personnes malades en fin de vie. A chaque fois, une porosité de la frontière entre sédation jusqu'au décès et euthanasie a été mise en avant, qui a motivé, selon les ancrages, soit une vigilance vis-à-vis des dérives, soit une incitation à dépénaliser une pratique active de l'euthanasie.

Le critère de l'intention, pourtant décisif dans l'élaboration de la loi et la réflexion éthique à travers la distinction claire qu'il opère entre prise en charge de la souffrance réfractaire et aide active à mourir, n'a pas eu un poids déterminant dans les échanges et témoigne peut-être d'une différence de raisonnement moral entre spécialistes et non-spécialistes sur ces questions.