

Un dilemme intime peut-il être une affaire publique ?

Juillet 2019

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Tout aurait été simple si cette personne tragiquement frappée par l'existence et incapable d'exprimer sa volonté avait laissé des directives anticipées car comment imposer à qui que ce soit des soins dont il ne voudrait pas ?

Tout aurait été moins difficile si cette personne tragiquement frappée par l'existence et devenue incapable d'exprimer sa volonté avait désigné une personne de confiance appelée pour parler en son nom.

Mais qu'elle soit en état dit végétatif ou en état dit de conscience minimale, cette personne n'a ni rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance.

Dès lors l'équipe médicale chargée du pouvoir décisionnel sollicite l'avis de celles et ceux que l'on appelle la famille et les proches. Et si ces proches s'affrontent sur ce qu'ils pensent conforme à ce qu'auraient été les souhaits du malade ; s'ils s'affrontent aussi sur leurs propres souhaits, comment choisir ? On entre alors dans un dilemme éthique. Et ce dilemme affronte de manière inextricable deux choix. **Le choix déontologique** peut revendiquer comme règle la défense de la vie dans une situation qui ne correspond pas à une fin de vie puisque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme. Mais on peut aussi revendiquer au nom d'un choix déontologique la règle du respect de l'autonomie de la personne malade, soucieuse d'échapper à une obstination qu'elle jugerait déraisonnable : or cette personne ne pouvant plus manifester son autonomie, c'est l'avis d'une partie de la famille qu'il faut suivre. Comment discerner ce qu'aurait été authentiquement le choix de la personne malade si elle avait pu exprimer sa volonté ? **Le choix téléologique**, c'est-à-dire celui qui est visé par la décision et qui correspond à ce qu'on croit être le bien de la personne malade peut être le souci d'éviter des souffrances inutiles. Mais qui peut dire que cette personne souffre ? Le bien visé pourrait-il être de mettre fin à une vie devenue inutile, ce que la Loi n'a pas prévu de peur d'agiter un concept qui aurait donné lieu à des déchirements éthiques ?

Tout aurait été déjà difficile si ce douloureux dilemme éthique avait pu être traité dans l'intimité d'une famille. Le surgissement d'avocats, de juges a exposé cette personne tragiquement frappée par l'existence à des débats publics au cours desquels certains ont cru pouvoir exprimer avec certitude des opinions déterminées qui ont ajouté à la confusion et ont transformé un accompagnement en une affaire d'Etat comme si l'ordre républicain avait été menacé ! On est ainsi entré par effraction dans la chambre d'une personne malade dont nul ne peut dire si elle aurait souhaité être livrée à tant de regards étrangers. Le bras séculier de la Justice permet à un jugement de niveau hiérarchique supérieur de casser un autre jugement et c'est ainsi que la Cour de cassation a cassé le jugement de la Cour d'appel de Paris. Mais il n'en est pas ainsi en éthique. Les débats éthiques et l'angoisse qui les meut demeurent, obstinément. N'est-il pas dommage que le climat généré par cette fracture de la relation triangulaire médecin (et son équipe) /malade/proches n'ait pas pu faire l'objet d'un avis éthique circonscrit aux seuls acteurs de la relation de soins et aux proches, ce qui aurait permis d'éviter ces procédures psychologiquement dévastatrices en ce sens qu'elles ne pouvaient que cristalliser les dissensions sans prendre le chemin d'un apaisement ?

On a ainsi transformé un drame humain en « affaire » alors qu'il y a tant de décisions de limitation et d'arrêt des soins qui sont prises de manière apaisée, alors qu'il y a tant de personnes en état végétatif ou de conscience minimale qui sont accompagnées de manière sereine par des équipes spécialisées. En transformant un dilemme éthique intime en une bataille de procédures avec

juridiquement ses vainqueurs et ses vaincus, on a pris le risque de fermer la porte de l'apaisement et d'ouvrir dans une famille durement éprouvée, celle de souffrances et de rancœurs dont nul ne peut dire si elles pourront un jour cicatriser. En attendant, puissent les tumultes laisser enfin place au silence et au recueillement.