

CONFÉRENCE-DÉBAT

sur

LA FIN DE VIE

8/11/2022

- Cholet -

I.	INTRODUCTION PAR KAROLANE SOUFLET	4
II.	INTERVENTIONS À LA TRIBUNE.....	5
	1 - Présentation de l'Équipe Mobile d'accompagnement et de Soins Palliatifs de Cholet par Mme Phatsamone CHAUVET et le Dr Romain PARDENAUD	5
	2 - Présentation des pratiques de fin de vie de l'HAD de Cholet par le Dr Nicolas PELÉ et Mme Laetitia BERTHON	10
III.	PRÉSENTATION DE L'AVIS DU CCNE PAR AURÉLIEN DUTIER	14
IV.	DÉBAT	17

Conférence-débat sur la fin de vie

Lieu

Amphithéâtre Verlaine au Centre Hospitalier de Cholet, 1 rue de Marengo, 49300 Cholet.

Date

Mardi 8 novembre 2022 de 18 h à 20 h.

Cadre

Le CCNE¹ a examiné à plusieurs reprises les questions éthiques relatives à la fin de vie ; il a souhaité, à la lumière des évolutions législatives, médicales et sociétales des dernières années, approfondir certains enjeux éthiques du débat. C'est l'objet de son Avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » dans lequel il émet plusieurs propositions. C'est dans ce cadre que l'Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire, mandaté par le CCNE, organise, dans la région, des conférences-débats sur la fin de vie.

Animation

- Mme Laetitia DENIAUD, infirmière et chargée de mission à l'EREPL
- M. Aurélien DUTIER, philosophe et chargé de mission à l'EREPL
- Mme Karolane SOUFLET, IDE² au CH de Cholet, coprésidente du CARE³

Participants à la conférence-débat

- Dr Nicolas PELÉ, médecin de l'HAD⁴ de Cholet
- Mme Laetitia BERTHON, IDE coordinatrice de l'HAD de Cholet
- Dr Romain PARDENAUD, Équipe mobile de SP5 de l'hôpital de Cholet
- Mme Phatsamone CHAUVET, IDE Équipe mobile de SP de l'hôpital de Cholet

Public

Conférence-débat ouverte à tous, sur inscription (gratuité).

¹ Comité Consultatif National d'Éthique

² Infirmière Diplômée d'État

³ Comité d'Aide à la Réflexion Éthique

⁴ Hospitalisation À Domicile

⁵ Soins Palliatifs

Les intervenants se présentent et Karolane SOUFLET prie l'assistance d'excuser l'absence de sa coprésidente du CARE, Laetitia TONDEUX.

I. INTRODUCTION PAR KAROLANE SOUFLET

Que vous soyez professionnel de santé, usager des services de soins ou encore citoyen, vous avez une appétence certaine en ce qui concerne le sujet de la fin de vie qui nous amène ici ce soir. Qu'est-ce que la fin de vie ? Qu'est-ce que les soins palliatifs ? Comment meurt-on aujourd'hui en France ? Quel est le cadre juridique actuel ? Comment l'accompagnement en soins palliatifs se déroule-t-il à l'hôpital et à domicile ? Quels sont les rôles et missions de l'équipe mobile de soins palliatifs ? Quels sont les problématiques et les dilemmes éthiques rencontrés à l'hôpital et à domicile ? Ce sont autant de questions auxquelles l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier de Cholet et l'équipe de l'HAD du Choletais tenteront de répondre ce soir.

À la suite de la parution de l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique n° 139, relatif aux situations de fin de vie, nombre de questions ont été soulevées aussi bien par les usagers et les citoyens que par les professionnels de santé. L'aide active à mourir peut-elle être considérée comme l'ultime soin, comme l'ultime accompagnement ? Peut-elle être considérée comme un juste respect du droit à l'autonomie du patient ? Comment notre société a-t-elle évolué dans son rapport à la mort ? Qu'est-ce qu'une bonne mort ? Aurélien DUTIER, philosophe et chargé de mission à l'Espace Régional d'Éthique, abordera des pistes de réflexion concernant l'évolution de notre rapport à la mort et les enjeux éthiques relatifs au suicide assisté et à l'euthanasie.

Nous aurons ensuite une heure pour débattre ensemble autour de ce vaste sujet.

Nous vous rappelons que cette conférence-débat se veut favorable à une écoute mutuelle et à une bienveillance certaine, afin que le débat puisse être le plus constructif possible. Merci à tous.

Aurélien DUTIER : Quelques mots pour expliquer la façon dont nous avons construit cette conférence-débat :

Dans un 1^{er} temps, la parole sera donnée à différents professionnels - l'équipe mobile de soins palliatifs d'une part et l'équipe d'hospitalisation à domicile d'autre part - qui viendront poser un certain nombre de définitions, partager des éléments autour de leur pratique et proposer quelques pistes de réflexion et d'enjeux éthiques.

Dans un 2^e temps, l'échange permettra à ceux qui le souhaitent d'exprimer leurs convictions, leurs idées et leurs réflexions sur le sujet.

Des synthèses seront établies à partir de ces temps d'échanges qui seront retranscrits dans l'objectif de faire remonter auprès du CCNE ce qui ressortira des débats.

II. INTERVENTIONS À LA TRIBUNE

1 - Présentation de l'Équipe Mobile d'accompagnement et de Soins Palliatifs de Cholet par Mme Phatsamone CHAUVET et le Dr Romain PARDENAUD

Sommaire :

- Définition des soins palliatifs
- Présentation et missions de l'équipe mobile de soins palliatifs
- Présentation du cadre juridique actuel en France
- Quelques pistes de réflexion

Définition des soins palliatifs

Dr Romain PARDENAUD : Les soins palliatifs, ce n'est pas simplement une définition médicale, c'est aussi une culture et une philosophie de soins qui commencent par une rencontre. L'équipe rencontre le patient, la famille et l'équipe. C'est évidemment une discussion autour du médical, de l'état de santé de la personne, des modalités de rencontre avec la personne malade et avec son entourage, mais cela va aussi nous permettre d'évoquer différentes choses qui ne sont pas uniquement centrées sur le corps malade, mais qui sont importantes pour la personne : le contexte social, le contexte familial, le travail qu'elle a exercé, sa spiritualité, ce qui est important pour elle au quotidien et son état psychologique (sachant que les atteintes physiques peuvent avoir des conséquences morales importantes). Le fait d'échanger autour de tous ces éléments permet de ne pas prendre en compte uniquement l'état de santé de la personne et de ne pas la réduire à sa pathologie. Cette notion de rencontre et d'échanges est primordiale.

Phatsamone CHAUVET : On ne rencontre pas une personne malade ; quand nous venons au chevet des personnes, nous rencontrons d'abord une personne, une personne humaine, sa famille et on essaie aussi de détricoter un peu ce qui arrive à cette personne et ce qui est important pour elle.

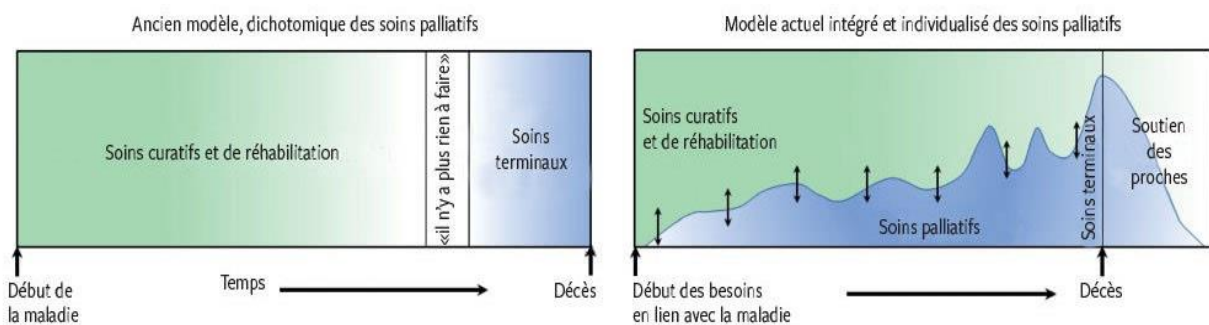
Voici la définition des soins palliatifs par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.* »

Dr Romain PARDENAUD : En ce qui concerne la fin de vie d'un point de vue médical, les définitions de la phase curative et de la phase palliative ont un peu évolué : il s'agit de deux phases différentes. Dans la première, la personne malade a un projet de soin qui va lui permettre de guérir ; le passage à la phase palliative a lieu quand la guérison n'est plus envisageable du fait de la pathologie de la personne. Mais la phase palliative n'est pas synonyme de fin de vie imminente. Je pense que c'est important de le dire. Certaines définitions médicales de la fin de vie comportent des termes qui sont parfois quelque peu violents, la phase agonique par exemple ou la phase pré-agonique qui correspondent à un état où

la personne peut décéder dans les prochaines heures, les prochains jours. C'est la définition médicale, mais il existe des définitions plus larges d'un point de vue social. Qu'est-ce que peut être la fin de vie pour une personne dans la société actuelle ? On sait que c'est différent. On parlait précédemment de rencontre avec une personne malade, il nous arrive parfois de ne pas être sur la même longueur d'onde, tout au moins au début, par rapport à cette définition de la fin de vie, d'être face à une fin de vie qui ne semble pas imminente, mais qui peut être perçue comme telle par la personne. Des explications peuvent alors être fournies et il est ensuite possible de savoir si l'on peut se rencontrer ou non - si ce n'est autour d'une définition commune, au moins autour d'un projet ensemble.

La diapositive suivante vise à évoquer la différence entre la phase curative et la phase palliative. Dans la phase palliative, des soins palliatifs vont être mis en place non seulement par notre équipe, mais aussi par toutes les équipes qui prennent en soins des personnes, d'où le côté interdisciplinaire.

Les soins palliatifs ne sont pas pratiqués qu'en fin de vie.



Dans les deux phases, la souffrance de la personne est prise en compte, ainsi que celle des proches. Ce soutien des proches peut être poursuivi après le décès.

Présentation et missions de l'équipe mobile de soins palliatifs de Cholet

L'équipe mobile de Cholet comprend :

- 2 médecins : Dr MONTECOT et Dr PARDENAUD ;
- 2 infirmier·e·s : P. CHAUVET et 1 poste vacant ;
- 2 psychologues : E. MAILLET et L. JOINTER ;
- 1 cadre : J. LIARD ;
- 1 poste de secrétariat partagé.

Domaine d'intervention :

- Intervention en intra hospitalier et en extra hospitalier (structures de soins ou domicile) dans un rayon de 30 km environ autour de Cholet ;
- Intervention à la demande du patient, de l'entourage, de l'équipe de soins ou du médecin traitant. Le médecin traitant, qui reste le référent de la personne accompagnée, doit être informé de la sollicitation de l'équipe mobile.

Les différentes missions :

- Évaluation du confort (la souffrance peut être physique ou psychologique) et conseils (médicamenteux ou non) soit à l'équipe quand la personne est hospitalisée, soit au patient quand il est à domicile et aux équipes qui interviennent à domicile si elles le jugent nécessaire ;
- Soutien des équipes qui permet de partager autour de situations complexes - Groupes de parole - Analyse de la pratique ;
- Soutien du patient/résident par des temps d'écoute ou par l'intervention de psychologues en mesure de réaliser un travail plus approfondi ;
- Soutien des proches - Soutien lors de la période du deuil ;
- Formation (les formations sont proposées pour les soignants en intra hospitalier et en extra hospitalier) et participation aux formations de l'IFSI⁶ ;
- Aide à la réflexion et à la décision collégiale.

Présentation du cadre juridique actuel en France

Phatsamone CHAUVET : Nous avons retracé l'évolution de la loi française en matière de fin de vie et de droits du patient :

- Circulaire « LAROQUE » du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale :
 - ✓ Précise que les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement et présente les modalités d'organisation sur le territoire.
- Loi n°9-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :
 - ✓ Tout patient qui le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement,
 - ✓ Mise en place des soins palliatifs dans les établissements publics et privés suivant un Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) qui définit les objectifs et gère les Unités de Soins Palliatifs (USP), les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et la mise en place de l'Hospitalisation À Domicile (HAD).
- Loi « KOUCHNER » n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :
 - ✓ Renforce l'autonomie et les droits des patients,
 - ✓ Inscrit dans un cadre juridique le droit à être informé, le consentement aux soins, la personne de confiance et l'accès direct aux informations de santé via le dossier médical.
- Loi « LEONETTI » n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :
 - ✓ Renforcement des mesures juridiques existantes,
 - ✓ Refus de l'obstination déraisonnable (l'acharnement thérapeutique),

⁶ Institut de Formation de Soins Infirmiers

- ✓ Renforcement du droit des patients dans la décision => renforcement de la place de la personne de confiance, création des directives anticipées,
- ✓ Refus de l'euthanasie.
- Loi « LEONETTI-CLAEYS » n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :
 - ✓ Décret pour la procédure collégiale de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès,
 - ✓ Décret concernant les directives anticipées et la personne de confiance.

Focus sur le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès :

Loi du 2 février 2016 / Code de la santé publique Art. L1110-5-2 :

- À la demande du patient : possibilité de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie :
 - ✓ Patient atteint d'une affection grave et incurable,
 - ✓ Avec pronostic vital engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements (souffrance psychologique ou souffrance physique ou gêne vécue comme une souffrance ou souffrance existentielle),
OU
 - ✓ Dont la décision d'arrêter un traitement engage le pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté : si le médecin arrête un traitement le maintenant en vie, une sédation profonde et continue peut être mise en œuvre associée à une analgésie par une procédure collégiale :
 - ✓ À domicile ou dans un établissement de santé.

Dans le texte de loi, le pronostic vital engagé à court terme n'est pas réellement défini (entre 7 et 14 jours), mais c'est un délai court.

Tableau résumant la différence entre euthanasie et la sédation profonde et continue jusqu'au décès :

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

Dr Romain PARDENAUD : La notion de temporalité est importante : quand on met en place une sédation profonde et continue, le décès ne survient pas immédiatement, mais de quelques heures à quelques jours plus tard ; c'est important de l'évoquer avant avec les proches, parce qu'il n'y a plus de communication verbale possible avec la personne. Il y a l'intentionnalité, dans la sédation, de faire diminuer la conscience de la personne pour qu'elle n'ait pas la perception des symptômes et de la souffrance. C'est différent de l'euthanasie où il s'agit de provoquer le décès rapidement, quelques heures après l'injection d'un traitement.

Pour la sédation profonde et continue, on utilise un médicament, le Midazolam, qui est un anxiolytique qui, à dose élevée, va entraîner une hypnose et l'activité hypnotique va faire dormir la personne. Il arrive parfois que ce médicament ne suffise pas et que l'on utilise d'autres médicaments qui ont le même effet comme le Propofol ou comme le Largactil. Pour l'euthanasie, ce sont d'autres médicaments qui sont utilisés ; en Suisse - où ils ont recours au suicide assisté - le produit utilisé a aussi comme action de limiter la conscience, mais d'une manière plus profonde, ce qui va entraîner le décès de la personne en la faisant entrer dans un coma très profond qui va arrêter neurologiquement la respiration, puis la fréquence cardiaque. En Belgique, ils utilisent aussi les barbituriques auxquels ils ajoutent un médicament, le curare, qui va paralyser la respiration ; le décès survient très rapidement. Le curare à la base est un poison, utilisé par certaines tribus amazoniennes, qui paralyse le diaphragme et les muscles respiratoires.

Dans la sédation, la personne est endormie et cela n'a pas d'impact sur l'évolution de la maladie. Sur un plan législatif, en France, la sédation profonde et continue est autorisée par la loi, mais l'euthanasie est illégale.

La personne de confiance :

- Peut être un parent/proche/médecin traitant ;
- Est consultée au cas où la personne elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information ;
- Est désignée par écrit, cette désignation étant révocable à tout moment ;
- Peut accompagner le patient dans ses démarches/assister aux entretiens médicaux ;
- Est le « porte-parole » : elle n'exprime pas ses souhaits, mais ceux du patient ;
- Doit avoir donné son accord pour cette mission ;
- En cas de mesure de tutelle, il faut l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Les directives anticipées :

- Ce sont des instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ;
- Ces directives anticipées expriment sa volonté, concernant la poursuite, la limitation ou l'arrêt des soins en situation de fin de vie ;
- Elles sont révocables, modifiables et valables sans limites de temps ;
- Elles s'imposent au médecin (sauf si urgence vitale le temps de récupérer les directives anticipées ou si inappropriées => nécessité d'une collégialité pour justifier la décision de ne pas les appliquer).

2 - Présentation des pratiques de fin de vie de l'HAD de Cholet par le Dr Nicolas PELÉ et Mme Laetitia BERTHON

Dr Nicolas PELÉ : Je suis médecin de l'HAD. Quand le Dr Romain PARDENAUD nous a demandé d'intervenir autour des pratiques de fin de vie en HAD, nous avons proposé de le faire par le biais de la présentation d'une situation.

La fin de vie à domicile impose de prendre en compte de nombreux paramètres. Les volontés de la personne en fin de vie et de son entourage se confrontent aux possibilités et limites qu'impose le domicile. En effet, le projet de la personne en fin de vie se confronte à des difficultés purement matérielles (exemple : est-ce que les locaux se prêtent à la mise en place d'un lit médicalisé ?). Une alliance est nécessaire entre soigné et soignants pour accompagner au plus près le projet de fin de vie de la personne.

En ce qui concerne la fin de vie, s'il est indispensable d'évoquer la sédation profonde, l'euthanasie, le suicide assisté, je voudrais néanmoins préciser que, dans la grande majorité des cas, nous n'avons besoin ni de l'un ni de l'autre et que la fin de vie se passe de façon plus simple.

« L'hospitalisation à domicile » signifie que l'on prend en charge des soins qui, sans nous, seraient dispensés à l'hôpital ; ce peut être un traitement intraveineux pour une infection, un traitement antibiotique jusqu'à l'accompagnement de fin de vie pour les personnes qui souhaitent décéder à la maison... Nous allons illustrer nos propos en évoquant le parcours de fin de vie de Monsieur A.

Laetitia BERTHON : Je vais vous expliquer brièvement ce que nous faisons en amont, à partir du moment où nous avons la demande d'entrer en HAD, les réflexions que nous partageons au niveau de l'équipe et l'évolution possible au cours du séjour.

La situation

Monsieur A a 65 ans, il est marié et a deux enfants. Il vit dans un village à proximité de Cholet. Il a développé une leucémie aiguë et a fait le choix de ne pas avoir de traitement de type chimiothérapie. Il a été hospitalisé au CH de Cholet pour un hématome de la cuisse en lien avec sa leucémie. L'évolution de la maladie au CH s'est orientée vers des soins de confort et un accompagnement de fin de vie au sein de l'hôpital. Monsieur A a fait la demande d'un retour à domicile pour y décéder, entouré de ses proches.

Des éléments importants dans le contexte de cette demande d'entrée en HAD :

- Au sein du service, Monsieur A faisait ses transferts seul (déplacement du lit au fauteuil par exemple), mais il existait un risque de chute important et donc un risque hémorragique lié à sa maladie (manque de plaquettes) ;
- Monsieur et Madame A sont très croyants et leur petit-fils allait être baptisé dans les semaines à venir.

À partir du moment où l'HAD reçoit la demande, une infirmière de l'HAD se déplace dans le service pour rencontrer le patient, sa famille et l'équipe soignante. L'intervention de l'IDE auprès de Monsieur A, de sa famille et de l'équipe soignante visait à définir le projet de retour à domicile de Monsieur A : il s'agissait pour lui de rentrer le plus rapidement possible pour être avec ses proches, d'assister au baptême de son petit-fils, prévu la semaine suivante, et de décéder accompagné des siens.

Une fois l'IDE de retour à l'HAD, l'équipe a défini plus précisément les problématiques médicales :

- Faudra-t-il procéder à des transfusions ? Comment les faire ? Faudra-t-il faire des prises de sang ? Quelle en sera la finalité ?
- Par rapport au risque hémorragique, quelle va être la conduite à tenir (hospitalisation ou non) ? Quels vont être ses choix ? Quelles sont les conditions d'une sédation dans cette situation ?
- Quel sera le traitement de la douleur ?

Après avoir évoqué les problématiques médicales avec les médecins de l'HAD, les infirmières ont fait le point sur les problèmes de soins en général en prenant en compte l'environnement du patient :

1° - L'environnement humain : quelles vont être les capacités de son épouse à être aidante, sachant qu'à domicile les proches sont indispensables (sans eux l'HAD n'est pas possible) ? L'équipe est très vigilante à l'épuisement des proches qui sont beaucoup sollicités. Quelles seront leurs ressources en dehors des passages des soignants, sachant que ce sont eux qui vont gérer les mobilisations, les repas, qui vont parfois donner les médicaments et alerter l'HAD ? Quelle est la place des enfants dans cette aide, pour relayer l'épouse de Monsieur A, sachant que l'un des deux fils va devoir gérer le baptême en même temps ?

2° - L'environnement physique : la configuration du logement (étages, escaliers...) et l'aménagement possible du domicile avec le matériel, le lit médicalisé et les consommables pour les soins, etc. : la chambre est-elle adaptée ? Où peut être installé le lit médicalisé ? Où les soins vont-ils pouvoir être effectués ? La maison est-elle adaptée pour les soins ?

Une fois cet état des lieux réalisé, l'équipe a pu réfléchir au plan de soins à mettre en place :

Quelles sont les ressources humaines qui devront être mobilisées ? Monsieur A nécessite des soins, il fallait donc faire intervenir les aides-soignants à domicile, une infirmière, et il a besoin de matériel (pharmacie). L'HAD fait intervenir systématiquement des acteurs de terrain qui connaissent déjà le patient.

De nombreux échanges ont lieu avec le médecin traitant, les médecins spécialistes qui le suivent à l'hôpital et l'équipe est aussi amenée à contacter l'équipe mobile de soins palliatifs (travail en collaboration).

Dans le cas de Monsieur A, le SSIAD⁷ de secteur n'était pas disponible pour faire les soins et l'AVS⁸ n'était disponible qu'en semaine. Il fallait donc faire en sorte de pallier ce manque de personnel, ce qui n'a rien d'anodin à domicile. Ce sont les aides-soignants de l'HAD qui interviennent dans ces moments-là, mais pour un temps donné. Dans la situation de Monsieur A, l'infirmier libéral a été très aidant et la famille a été très sollicitée pour les soins de *nursing*.

Évolution de cette situation

Monsieur A est finalement rentré à son domicile, mais il est resté alité, car très asthénique dès son retour, ce qui a nécessité une majoration du plan d'aide initialement prévu. Il a fallu solliciter encore plus la famille qui était aidante. Monsieur A devenait plus douloureux aux soins. Le couple ne voulait pas de traitement antalgique, notamment morphinique, autre que le patch de Fentanyl qu'il portait déjà. Ils ont pu s'exprimer sur le fait que Monsieur A souhaitait rester conscient pour le baptême. Pour le couple, le traitement avec la morphine revêtait une connotation de fin de vie.

Les soins demeuraient très douloureux, hématomes multiples (les soignants se sont sentis en difficulté). Il y a eu une visite à domicile du médecin de l'HAD et de l'infirmière coordinatrice pour évaluer la situation, les causes de la douleur, échanger autour du traitement, de la morphine et de sa connotation pour le couple, reprendre les souhaits et le projet du couple (hospitalisation ou maintien à domicile). Monsieur A a de nouveau exprimé le souhait de rester conscient jusqu'au baptême de son petit-fils et des alternatives ont été mises en place pour tenter de calmer un peu la douleur : notamment avec la venue régulière d'un ostéopathe et le recours à la prière.

Dans les échanges, Monsieur A a exprimé qu'il accepterait le traitement par pompe à morphine une fois le baptême passé.

Progressivement, dans les jours qui ont suivi, Monsieur A n'a plus mangé et n'a plus bu. Il n'a pas pu finalement être transporté pour assister au baptême de son petit-fils, qu'il a suivi en visio, il est toujours resté très conscient. Le lendemain du baptême, il a demandé la mise en place de la pompe à morphine. La famille participait aux soins et à la gestion de la douleur par la réalisation des bolus. Dans le cas d'une hospitalisation à domicile, c'est en effet la famille qui prend cette responsabilité contrairement au service de l'hôpital où ce sont les soignants qui s'en chargent, il est donc important d'avoir bien évalué les choses en amont ; c'est aussi la famille qui répond aux appels de l'équipe de l'HAD. Dans cette situation, l'équipe a appelé très régulièrement la famille pour prendre des nouvelles, réévaluer la douleur, etc.

Monsieur A a été calmé par les morphiniques, il est rentré progressivement dans un coma calme et il est décédé deux jours après le baptême de son petit-fils, à domicile, auprès de son épouse.

⁷ Service de Soins Infirmiers À Domicile

⁸ Auxiliaire de Vie Sociale

Les enjeux éthiques

Dr Nicolas PELÉ : En résumé, on dit qu'une question revêt une dimension éthique quand deux valeurs fondamentales s'opposent. Par exemple, dans le cas de Monsieur A, c'était la liberté de choix du couple de pouvoir rentrer à la maison qui s'opposait à sa sécurité avec le risque de chute plus important, le manque de soin de *nursing* (avec la difficulté à trouver des intervenants), la sollicitation des aidants au risque de les épuiser. Il a fallu réfléchir à la façon d'accéder à ce choix fondamental en garantissant un minimum de sécurité.

D'autres questionnements que pouvait inspirer cette situation : la réticence de Monsieur A aux antalgiques et le nécessaire soulagement de la douleur pour tout soignant (difficulté des aides-soignants), ce qui a nécessité des rencontres, des échanges, une écoute, des compromis, un accompagnement.

On peut aussi considérer d'autres questions en évoquant d'autres situations. Par exemple : Madame est malade, elle veut rester à la maison, mais Monsieur, qui est aidant, est épuisé et il demande l'hospitalisation de sa femme. Comment fait-on dans cette situation ? Nous allons rencontrer les personnes, échanger avec elles et on peut proposer une hospitalisation de répit si la place à l'hôpital le permet, ce qui n'est pas toujours le cas, ou aller vers une hospitalisation complète. Il faut naviguer entre les volontés de chacun.

Il faut bien concevoir qu'à la maison c'est un peu différent que lorsque les personnes sont à l'hôpital ; quand la personne est chez elle, elle peut exprimer avec plus de conviction ce qu'elle souhaite. Elle est un peu moins intimidée par l'environnement médical aseptisé et elle peut nous dire « non » un peu plus facilement ; ce n'est pas un problème en soi, au contraire, mais cela nécessite d'aller sur une négociation, sur une alliance pour essayer d'avancer ensemble.

Un exemple très concret : quand on appelle avant de venir au domicile et que l'on propose de passer à 14 h, la personne peut nous dire : « à 14 h, j'ai ma voisine qui vient prendre le café, donc si vous pouvez passer plus tard, ce serait mieux », nous passons donc plus tard. On essaie de s'adapter. Alors qu'à l'hôpital, on frappe à la porte et on entre ; s'il y a des invités, on leur demande d'attendre dans le couloir, c'est un peu différent.

Il existe aussi des sentiments opposés, parfois chez la même personne. Par exemple, l'hôpital étant à la maison, le conjoint qui, lui, n'est pas malade vit aussi à l'hôpital. Il peut avoir l'impression, avec le passage des soignants trois fois par jour, d'avoir continuellement quelqu'un à la maison ; il ne l'a pas choisi et peut avoir le sentiment de ne plus être chez lui. A contrario, des gens peuvent aussi nous dire qu'ils se sentent seuls une fois que nous sommes partis, seuls avec leur conjoint malade, et qu'ils ont peur, qu'ils ne se sentent pas en sécurité. Ce sont des sentiments un peu différents à gérer que l'on rencontre très souvent.

Il existe aussi les contraintes : la contrainte par exemple de trouver des personnes humaines pour aider d'autres personnes humaines ; c'est compliqué, surtout actuellement ; par ailleurs, dans un service, le couloir fait au maximum 150 mètres de long, mais, pour le service de l'HAD, il peut s'étaler sur 80 km ; de fait, on ne va pas gérer la personne de la même manière, sachant qu'il faut parfois 40 minutes à l'infirmière pour se déplacer au domicile. Ce sont des éléments importants à prendre en compte que l'on évoque avec les gens dans leur projet de rester à la maison.

Pour conclure :

Le souci est d'être au plus près du projet du patient (de même qu'à l'hôpital), ce qui requiert de :

- S'adapter, car des changements dans le projet sont possibles : en fin de vie, les personnes sont traversées par des sentiments très forts et parfois contradictoires, ce n'est pas nécessairement un problème, mais nous sommes obligés de nous adapter en permanence ;
- Mobiliser les ressources en soignants sur un territoire : ce qui n'est pas toujours facile ;
- Composer avec les capacités des aidants, être vigilants sur leur épuisement (séjour de répit, soutien psychologique...) ;
- Prise en compte des paramètres du domicile (étage, salle de bains, escaliers...).

L'accompagnement est souvent très riche au domicile (ce sont des moments forts entre soignants et soignés) :

- Cela nécessite beaucoup d'écoute et de pédagogie à tous les niveaux des intervenants (assistante sociale, IDE, psychologue - qui intervient aussi pour les aidants -, médecin, etc.) ; chaque arrêt de traitement ou chaque traitement instauré est expliqué ;
- Cela a un impact non négligeable sur les soignants : nécessité d'une équipe unie, dans l'échange et dont les membres prennent soin les uns des autres.

III. PRÉSENTATION DE L'AVIS DU CCNE PAR AURÉLIEN DUTIER

L'avis du CCNE a été publié début septembre 2022 et, à l'issue de cet avis qui ouvre la voie d'une possibilité éthique d'une dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie en 2023, les espaces régionaux ont décidé d'organiser partout en France un certain nombre d'événements et de débats autour du sujet. L'idée de ces temps de débats, c'est aussi de pouvoir échanger, en amont d'une révision législative sur la fin de vie, des différentes valeurs, des différentes perceptions, des différentes convictions des uns et des autres sur ce sujet.

Cet avis fait suite à une auto-saisine du Comité Consultatif National d'Éthique de juin 2021. Le CCNE considère qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais *« qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs n'étaient pas prises en compte. »*

La première partie de cet avis aborde la réflexion éthique du CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes depuis 20 ans.

De nombreuses études démontrent que l'appréhension de la fin de vie suscite toujours de profondes interrogations ou inquiétudes chez nos concitoyens. Cette inquiétude est aussi à mettre en lien avec la peur, non pas nécessairement de la mort elle-même, mais celle du « mourir ».

Les sociétés occidentales contemporaines sont empreintes d'un paradoxe douloureux : la mort est à la fois exposée partout, dans les médias, les journaux, les films, la littérature, les jeux vidéo... et profondément crainte au point d'être invisible dans le champ social.

Notre rapport à la mort a beaucoup changé dans le temps et de façon assez rapide avec la médicalisation, la technicisation de la fin de vie ; le temps du mourir est beaucoup plus long et il peut y avoir beaucoup d'angoisse de la part des personnes sur le fait d'être prolongées dans le temps et de se dire que la mort peut ne pas survenir de façon immédiate, mais qu'il y aura toute une technicisation, tout un prolongement potentiel, une fragmentation de ce temps du mourir qui peut s'avérer tout aussi angoissante pour les personnes que la mort elle-même.

Le CCNE indique qu'il peut y avoir la tentation d'une mort pressée ou un sentiment d'urgence à mourir, de raccourcir ce temps du mourir du fait d'une pression sociale, ce qui va constituer un élément important dans la réflexion. Est-ce que l'assistance au suicide ou l'euthanasie peuvent être une réponse légitime à cela ? Est-il pertinent de penser à un raccourcissement de ce temps-là ?

Le CCNE évoque aussi les dangers d'un fantasme de la mort idéale, du « bien mourir ». Qu'est-ce que la bonne norme du « bien mourir » ? Chacun a ses propres représentations autour du « bien mourir » et peut-être y a-t-il un danger à vouloir à tout prix être dans une norme du « bien mourir », en décalage avec la complexité des pratiques et des situations.

Le CCNE aborde la question de la technicisation de la fin de vie : il existe peut-être aujourd'hui une surmédicalisation de la fin de vie, qui déplace très souvent le lieu du décès dans des centres hospitaliers ou dans des lieux médicaux plutôt qu'au domicile. Par ailleurs, un certain nombre de professionnels comme de citoyens considèrent encore la mort comme un échec, ce qui peut ouvrir la porte à un acharnement thérapeutique.

Le CCNE pointe également une aggravation de l'isolement d'un certain nombre de catégories de personnes isolées socialement (personnes âgées, personnes en situation de handicap), dont certaines peuvent se vivre même comme des fardeaux pour les proches ou pour la société. C'est aussi un élément important, parce que c'est souvent un argument qui va être avancé contre l'autorisation d'une dépénalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie : que faire face à des demandes de personnes qui souhaiteraient abrégier leur vie, lorsqu'elles sont finalement dans une mésestime d'elles-mêmes ou qu'elles se vivent comme des fardeaux pour leurs proches ?

Le CCNE observe, dans son introduction, une évolution positive du droit des personnes à la fin de leur existence depuis 20 ans. Il constate cependant un décalage entre l'appropriation de ce droit et son application. La réalité du terrain fait apparaître un défaut de connaissance des droits ou de leur mise en œuvre et des situations critiques sans solution au regard du droit en vigueur. Peu de personnes connaissent précisément les différents dispositifs, il y a beaucoup de confusion entre la sédation profonde et continue possible par la loi de 2016 et la question de l'euthanasie. La loi est encore peu connue et une piste est évoquée : est-ce que qu'une meilleure appropriation de la loi actuelle ne permettrait pas de répondre de façon pertinente à un grand nombre de situations ?

Le CCNE évoque aussi l'importance d'être dans l'écoute des refus de soins.

Le cœur de l'avis du CCNE :

- Mettre l'accent sur le développement des soins palliatifs (la reconnaissance universitaire et financière étant jugée insuffisante) ;
- Renforcer le rôle effectif de la personne de confiance ;

- Valoriser les directives anticipées ;
- Donner des repères éthiques en cas de législation sur l'aide active à mourir :
 - ✓ « Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. »,
 - ✓ « Laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure. C'est pourquoi certains proposent que ces patients puissent disposer en outre d'un accès légal à l'euthanasie sous la même condition d'un pronostic vital engagé à un horizon de moyen terme. D'autres estiment que la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort et souhaitent que les décisions médicales face à des cas exceptionnels soient laissées, le cas échéant, à l'appréciation du juge. »,
 - ✓ « La demande d'aide active à mourir devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, analysée dans le cadre d'une procédure collégiale. ».

L'avis du CCNE est accompagné d'un texte associé intitulé « Réserves », signé de 8 personnes du CCNE, qui s'ouvre par ces mots : « Nous partageons les constats établis dans le texte du présent avis quant aux pistes d'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie en France. Cependant, ces constats nous poussent précisément à émettre une réserve quant à la possibilité même d'accompagner une éventuelle évolution législative. Le constat partagé qu'«on meurt mal en France » nous engage davantage à nous interroger sur les racines de ce mal et les moyens humains à développer pour y répondre, plutôt qu'à envisager d'abord une évolution législative en faveur d'une aide active à mourir. » et qui pose ces questions :

« Quel message enverrait une telle évolution législative à la société ?

Quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Ne risque-t-elle pas être perçue comme un signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale. En outre, comment concilier une évolution législative de l'aide active à mourir avec la nécessaire prévention au suicide et les politiques d'accompagnement de la vieillesse ?

Enfin, quel message enverrait aujourd'hui une évolution législative au personnel soignant ? »

Il est impossible, à travers ce débat ce soir, d'aborder toute la complexité et tous les enjeux éthiques d'une telle évolution législative. Mais l'idée est de connaître la perception des citoyens à ce sujet et d'en échanger avec les différents professionnels.

Nous relevons beaucoup d'enjeux et de dilemmes autour de cette question :

Pour les patients : est-ce que l'évolution se centrerait sur la notion de liberté de l'individu ? Sur la promotion de la maîtrise de sa propre fin de vie et la maîtrise de sa mort ? Est-ce que l'évolution favoriserait la question de l'autodétermination ? Mais peut-on véritablement être maître de ce

moment-là et est-ce que l'on ne meurt que pour soi ? Est-ce que la mort nous appartient ou est-ce qu'il y a aussi une place à penser pour les proches ?

Pour les soignants : comment penser la contradiction entre l'ouverture vers l'assistance au suicide ou l'euthanasie et les valeurs des soignants et des différents professionnels ? Est-ce que le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté dans les services relève d'un acte de soins ? Le philosophe Jacques RICOT notamment considère qu'il ne peut pas y avoir d'acte de soins qui donne la mort, que cela irait à l'encontre des différentes valeurs des professionnels et que cela ferait voler en éclats la notion même de transgression. Autres questions : comment les choses seraient-elles organisées ? Qui réaliserait l'acte ? Dans quelles conditions ? Comment serait accueilli ce type de demande ? Sur quels critères se baser pour estimer qu'une personne est totalement libre et autonome dans sa prise de décision ? Et comment mesurer la pression de l'entourage et des proches ?

IV. DÉBAT

Participant : Je tiens à vous féliciter, car le panorama d'ensemble présenté est assez complet, cela soulève les bons sujets et cela révèle des pratiques de terrain auxquelles nous sommes, en tant que citoyens, confrontés. Ce qui me paraît important, c'est que nous sommes tous confrontés à la fin de vie et que nous méconnaissons les lois.

La deuxième chose, c'est l'absence de sensibilisation au fait de remplir le papier des directives anticipées et de nommer la personne de confiance. Il y a un problème de santé publique d'information et de prise de position de l'ensemble.

C'est très intéressant d'avoir des discussions autour des enjeux éthiques, notamment sur l'euthanasie dans certaines situations particulières, comme la maladie de CHARCOT. Vous avez soulevé la question : qui fait l'acte ? J'ai fait de la réanimation, j'étais interne à Nantes, il y a 40 ou 50 ans. Un jour, nous avons accueilli un enfant en état de mort cérébrale, avec un électroencéphalogramme plat. Nous avons évoqué, lors de la réunion de service du matin, ce qui pourrait nous amener à « débrancher » cet enfant. J'étais de garde, la situation évoquée en réunion s'est produite et j'ai invité l'infirmière à faire le nécessaire. Elle m'a répondu « *Faites-le vous-même* ». Qui fait l'acte ? Parler de tout cela autour d'une tasse de thé, c'est très bien, mais quand on est sur le terrain, dans la nuit ou seul dans une famille, qui fait l'acte ?

Dr Nicolas PELÉ : Sur « qui fait l'acte », comme l'euthanasie est illégale en France, nous ne répondrons pas, mais pour ce qui se pratique en Belgique, par exemple, si on veut parler de l'euthanasie, c'est obligatoirement un médecin qui fait l'acte, puisque qu'il s'agit d'un acte médical, contrairement à la Suisse où la personne s'administre elle-même le produit.

Aurélien DUTIER : Je reviens sur la question des directives anticipées : les directives anticipées sont un droit en France, ce n'est pas une obligation. Un certain nombre de personnes peuvent le vivre très mal, comme une intrusion. En France, peu de personnes les ont effectivement rédigées, mais cela reste un droit et il y aurait aussi une violence à l'imposer à un certain nombre de personnes.

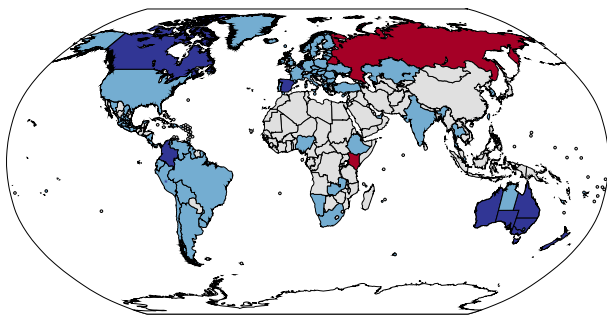
Participant : Je précise qu'en Belgique le médecin qui fait l'acte d'euthanasie a rencontré plusieurs fois le malade et sa famille, préalablement à l'acte, et qu'il est d'accord avec eux. Il faut rééditer la

demande d'euthanasie plusieurs fois. L'euthanasie a d'ailleurs lieu dans le service de soins palliatifs. Il y a un service de fin de vie dans ce service et les malades qui demandent à avoir une euthanasie rencontrent le médecin qui, après plusieurs entretiens, pratiquera l'euthanasie. Cela peut aussi avoir lieu à domicile, mais de même il y a au moins trois rencontres préalables et un dossier médical en amont.

Participante : Je suis infirmière en service de médecine à l'hôpital et j'aurais aimé savoir ce qui est fait à l'étranger en ce qui concerne la sédation. Est-ce qu'en Europe par exemple nous sommes tous d'accord sur la mise en place d'une sédation ?

Dr Romain PARDENAUD : Nous avons une carte du monde à ce sujet, mais nous n'avons pas la carte spécifique de l'Europe. La Belgique, les Pays-Bas, l'Espagne, la Suisse ont une légalisation de l'euthanasie active (c'est-à-dire que c'est le médecin - ou une association pour la Suisse - qui donne le traitement qui va provoquer le décès de la personne, c'est différent de l'euthanasie passive qui est le fait de ne pas traiter une défaillance d'organe vital, par exemple une détresse respiratoire, de ne pas faire de ventilation). L'euthanasie passive est légale en France, en Espagne, en Belgique, aux Pays-Bas....

Carte présentée : l'euthanasie dans le monde en 2021



En bleu foncé : Euthanasie active légale

En bleu clair : Euthanasie passive légale (refus de traitement / retrait du soutien vital)

En gris : Euthanasie active illégale, euthanasie passive non légiférée ou réglementée

En rouge : Toutes les formes d'euthanasie illégales

La carte n'est pas tout à fait à jour : en Oregon, aux États-Unis, l'euthanasie a été légalisée.

Pour information, le Portugal avait légalisé l'euthanasie, mais ils sont revenus récemment dessus.

Participant : Je souhaiterais faire référence à votre expérience par rapport aux attentes du CCNE qui finalement a l'air de dire que c'est juste une question de moyens et que s'il y avait suffisamment de moyens la question ne serait peut-être pas si urgente à résoudre. Dans votre pratique, avez-vous le sentiment que le cadre légal tel qu'il existe aujourd'hui permet de résoudre toutes les situations ? Ou partiellement les situations ? Ou bien est-ce qu'il y a des cas qui résistent, pour lesquels ce n'est pas seulement une question de moyens, pas seulement une question d'information, pas seulement une question de remplissage d'un document ou de personnes de confiance, mais qu'il s'agit d'un manque qu'il faudrait combler ?

Dr Romain PARDENAUD : Je ne peux pas dire que l'on peut traiter toutes les situations, cela me paraîtrait un peu prétentieux. Je peux prendre l'exemple d'une situation récente en hospitalisation : c'est un jeune homme qui a une maladie évolutive, un cancer, qui est hospitalisé dans notre service. Sa compagne m'informe qu'il a une douleur importante en lien avec son cancer ; on essaie donc de traiter au mieux cette douleur ; globalement, on parvient à traiter la douleur avec des techniques qui sont de plus en plus pointues. Cet homme a deux jeunes enfants entre 5 et 12 ans, pour lesquels il ne peut pas exercer ce qu'il considère comme son « activité de papa ». Ils ont discuté ensemble plusieurs fois avec sa compagne pour savoir si la vie actuelle avait un sens pour eux. Son épouse s'est placée plutôt du côté « *moi, ma signification c'est que je respecte sa liberté et que je valide le fait que c'est lui qui va choisir comment ça va se passer* ». Nous avons discuté de la sédation, avec la question de la temporalité et, en discutant avec lui pour savoir si la réponse de sa compagne l'avait convaincu ou rassuré, il est apparu que sa réaction était un peu ambivalente, c'est-à-dire qu'il était à la fois satisfait de se dire que sa compagne l'écoutait et qu'à la fois c'était dur, parce qu'il avait envie d'entendre de son épouse qu'elle voulait qu'il soit en vie pour rester avec elle. Cela répond en partie à la question qui était posée tout à l'heure : il s'agit de sentiments opposés, intriqués sur la même situation. Cette personne a finalement été sédaturée. Nous avons discuté en équipe autour de cette question, car valider la sédation c'était aussi valider le fait que cette fin de vie n'avait pas nécessairement de sens pour nous non plus. L'équipe globalement a trouvé que la question portait néanmoins sur la douleur, pour cette personne qui avait des sentiments ambivalents et que la faire parler de tout cela réveillait encore plus de souffrance, souffrance qui en fait était inhérente à sa fin de vie. Ce n'était pas quelque chose que nous allions pouvoir traiter et nous avons mis en place la sédation. Mais trouver une réponse à toutes les situations me paraît difficile et je ne sais pas si l'euthanasie répond à cette question ; l'euthanasie dit juste qu'on arrête la vie, mais est-ce que cela répond totalement à la question ? À la question de l'accompagnement des enfants et à la question de l'accompagnement de la compagne ? Je ne sais pas. Mais ce ne sont pas les situations les plus fréquentes.

Dr Nicolas PELÉ : Je voudrais ajouter qu'à l'HAD les demandes d'euthanasie sont souvent formulées en début d'entretien, assez rapidement, ce n'est pas à la fin. Et la question que l'on se pose à chaque fois que l'on entend cette demande c'est : qu'est-ce qu'il y a derrière ? Parce qu'effectivement il existe une ambivalence de la personne en fin de vie - nous l'avons évoqué précédemment - elle peut dire quelque chose un jour et autre chose un autre jour, il faut donc plusieurs entretiens pour le confirmer. Et c'est vrai que dans cette demande d'euthanasie, il y a beaucoup d'angoisse de souffrir, d'angoisse de « comment cela va se passer » et, si le symptôme est soulagé, nombre de demandes d'euthanasie qui s'éloignent. D'ailleurs, dans les critères belges ou suisses, il faut que cela soit des douleurs réfractaires, psychiques ou physiques, qu'il y ait une notion de résistance. Et nous essayons toujours de savoir : qu'est-ce que vous entendez par là ? Et de quoi avez-vous peur ? Ils expriment ce qui se passe pour eux et, si on soulage cela, on a moins de demandes d'euthanasie.

Participant : J'ai réagi quand j'ai entendu « euthanasie passive », c'est un terme que je ne valide pas, parce que, ce que vous avez décrit avec la prise en charge palliative, l'arrêt d'une thérapeutique jugée déraisonnable, la mise en place d'une sédation soit profonde soit légère suivant le contexte et selon ce que veut la personne et en fonction de la façon dont la personne réagit, pour moi ce n'est pas de l'euthanasie passive. Si vous pouviez le reformuler.

Dr Romain PARDENAUD : C'est une définition, cela ne veut pas dire nécessairement que, dans la pratique quotidienne, nous l'utilisons. Arrêter une ventilation, par exemple, on ne nomme plus cela une euthanasie. On le voit plutôt comme un non-acharnement thérapeutique... c'est un autre mot.

Participant (suite) : La condition admise par le comité consultatif national d'éthique est de dire : « *si tant est qu'un jour les soins palliatifs soient correctement répartis sur le territoire* » et je me disais, de même que certains ont porté plainte contre l'État par rapport au crime d'écologie, peut-être qu'il faudrait que l'on porte plainte contre l'État pour cette non-possibilité pour environ 20 % de la population d'avoir accès à des soins palliatifs...

Aurélien DUTIER : Il est vrai que beaucoup de professionnels disent que cette condition du CCNE a peu de chances d'être activée à brève échéance ; on ne voit pas pourquoi en si peu de temps il y aurait un tel développement des soins palliatifs, alors que ce développement est attendu depuis longtemps ; effectivement, cette intrication entre la question des moyens et cette nouvelle possibilité, cette nouvelle liberté, est au cœur de nombreux échanges. Finalement des questions se posent : pourquoi maintenant ? Est-ce une urgence aujourd'hui ? Est-ce que cette nouvelle liberté permettrait véritablement de dépasser des situations d'échec ? Ce sont peut-être deux choses différentes effectivement : ouvrir une nouvelle liberté sur sa mort ne va pas nécessairement améliorer d'emblée toutes les situations et, là, nous sommes plus sur une question de moyens d'organisation que sur une question de droit individuel. Mélanger les deux peut créer de la confusion.

Dr Romain PARDENAUD : Pour moi, ce sont deux choses différentes, qu'il y ait ou non légalisation, le développement des soins palliatifs doit avoir lieu.

Participant : Je voudrais revenir sur l'euthanasie : sur dix personnes qui demandent l'euthanasie en Belgique, seules deux vont aller au bout de cette demande, parce qu'elles « ont eu la liberté ». Ce que l'on demande, c'est une loi de liberté, la liberté de demander et que le médecin dise : « *Oui vous pouvez venir si vous voulez dans trois mois, quand vous n'en pourrez plus dans l'état de votre maladie, je suis d'accord je pratiquerai l'euthanasie* ». Rien que cela permet à la personne d'aller parfois au bout de sa maladie sans demander l'euthanasie.

Karolane SOUFLET : Je pense que vous dites que les patients ont un besoin d'écoute et d'accompagnement et que la problématique actuelle est finalement là : comment nous donner les moyens d'écouter et d'accompagner dignement la personne en fin de vie ? Ce sont des questions que les professionnels de santé se posent beaucoup actuellement ; on n'a pas ou peu de moyens ; les soins palliatifs et le développement des soins palliatifs, c'est compliqué et c'est compliqué partout en France. Après, il existe des disparités territoriales qui sont établies depuis longtemps, mais, comment nous, en tant que professionnels de santé, allons-nous pouvoir nous donner les moyens d'accompagner dignement les personnes ? Je pense que la question est là, en tout cas pour les professionnels de santé, elle est déjà là, maintenant. Sans parler du fait d'être pour ou contre l'euthanasie - je crois que le débat n'est pas là -, c'est comment accompagner au mieux la personne en fin de vie et son entourage.

Participant : Je suis préparatrice en pharmacie, j'ai fait 23 ans d'officine et maintenant je travaille à l'hôpital de Cholet. J'ai beaucoup travaillé avec l'HAD de Cholet et je voulais rebondir sur la méconnaissance du terme « soins palliatifs ». Ce terme fait encore très peur et, dans les esprits, « soins palliatifs » égale mort, et mort imminente, comment communiquer autour de cet accompagnement ?

Phatsamone CHAUVET : C'est vrai que ce terme « soins palliatifs » a une connotation péjorative auprès de la population lambda, mais auprès des soignants aussi. Parce que cela peut être vécu pour eux comme un échec, mais aussi parce qu'ils ont également une méconnaissance de ce que sont vraiment les soins palliatifs associés à toute fin de vie. Cela peut être vraiment anxiogène, angoissant ; on peut, en nommant ces termes-là, créer de la souffrance chez l'autre s'ils ne sont pas expliqués. Quand on rencontre la personne que l'on va accompagner, on ne va pas lui en parler d'emblée, on explique que l'on est une équipe mobile d'accompagnement, parce que c'est réellement ce que l'on fait ; nous sommes là pour accompagner les personnes, pour rencontrer les personnes et voir avec elles comment nous pouvons les aider au mieux et aider au mieux leur famille ; les soins palliatifs, on les nomme si c'est nécessaire, mais cela ne nous empêche pas de faire notre travail ; et c'est vrai que parfois ce sont les personnes elles-mêmes qui nous disent : « Ah !, vous, vous êtes l'équipe mobile de soins palliatifs », ce qui nous permet d'expliquer ce que sont réellement les soins palliatifs et, si elles ont des questions et en éprouvent le besoin - ce qui n'est pas toujours le cas - d'aller plus loin avec elles dans la réflexion.

Dr Romain PARDENAUD : La pratique palliative n'est pas propre à l'équipe mobile des soins palliatifs ; dans l'hôpital, beaucoup de soignants font du soin palliatif et le font très bien. C'est à la fois une formation et une poursuite de la pratique ensuite. La science médicale reste une science assez brute en fait, avec très peu de sciences humaines, et les soins palliatifs permettent d'apporter des sciences humaines dans la prise en charge, parce que l'équipe comprend des psychologues. On a peut-être plus de temps d'écoute. Je précise qu'un temps de rencontre, ce n'est pas une consultation qui dure un quart d'heure ou 20 minutes, on reste plusieurs fois une heure, voire plus. La consultation prend énormément de temps ; dans les services, du temps n'est pas toujours disponible, il y a aussi une question de compétence, donc une question de temps et une question de moyens. Effectivement, est-ce que l'on va pouvoir mettre en place beaucoup plus de moyens pour cette prise en charge dans le cadre de sciences humaines et pas simplement dans le cadre médico-technique de la médecine ? Au-delà de la fin de vie, c'est un rapport, en fait, d'un patient à un médecin ; on est médecin et ça remet un peu d'équilibre dans la relation de l'un à l'autre ; c'est pour moi le fond du problème, cet équilibre... Quand vous parliez de liberté, il y a la liberté de la fin de vie, mais il y a aussi une liberté et un besoin de droit des patients sur toutes leurs prises en charge, pas simplement sur ce droit-là. Pour moi, s'il y a un combat à mener, c'est pour qu'il y ait, pour les patients, un meilleur équilibre de prise en charge et de relations entre leurs soignants et eux. Il y a une question de formation, mais il y a aussi une question de temps, car tout cela prend du temps.

Aurélien DUTIER : Cicely Saunders, qui est la fondatrice des soins palliatifs, disait qu'il fallait absolument sortir les soins palliatifs du ghetto de la fin de vie et arrêter d'associer ce terme à une sorte de couperet de mort imminente. Il s'agit d'une approche globale qui va se concentrer sur l'état général et pas seulement sur la maladie. C'est une approche nouvelle sur laquelle il faut insister et là nous sommes autant sur des représentations culturelles ou des représentations symboliques que sur des pratiques. Effectivement, il faut pouvoir parfois désamorcer ce mot....

Participante : Oui, car c'est un terme qui fait peur... « palliatif »...

Participante : Quelqu'un qui prend du paracétamol fait du soin palliatif, c'est-à-dire qu'il ne fait rien sur la cause de sa douleur, il ne fait rien sur la cause de l'infection, mais on est en palliatif. Il y a peut-être à travailler dans la société sur le fait que le médecin n'est pas tout-puissant - je suis moi-même

médecin, gériatre - nous ne sommes pas tout-puissants. Quand on est gériatre, on sait d'autant plus ses limites, mais on est au service de la personne, lorsqu'elle est en fin de vie. Et on ne peut apporter qu'un effet thérapeutique. Le côté palliatif, on peut aussi le désacraliser ou le dédramatiser.

Karolane SOUFLET : Pour moi, cela passe aussi par la formation de nos futurs internes, de nos futurs médecins, de nos futurs infirmiers et aides-soignants. Il faut les former, mais il faut aussi qu'ils apprennent à parler des soins palliatifs sans que ce soit une représentation de mort et une représentation d'échec dans leur pratique. Il faut former et il faut que cela soit développé.

Aurélien DUTIER : Il y a des étudiants infirmiers dans la salle ; pour certains, l'objet de leur mémoire est justement cette question autour de la fin de vie. Est-ce qu'ils seraient toujours d'accord pour partager quelques mots sur leurs travaux et sur leur perception en tant qu'étudiants et professionnels de ces questions ?

Participant : De mon côté, j'ai vu les soins palliatifs dans un service dédié et je l'ai vu aussi dans un service qui en a moins l'habitude ; on sent quand même une différence à la fois dans le vécu des soignants dans la prise en charge et aussi dans l'accompagnement qui est plus difficile, car ce n'est pas « adapté », on fait tout le temps « au mieux ». J'avais une question : est-ce qu'il existe vraiment un service adapté pour les soins palliatifs ? Est-ce qu'on peut le faire partout ?

Karolane SOUFLET : Ce qu'il faut préciser, c'est qu'à l'hôpital de Cholet il y a la gériatrie et l'unité de soins palliatifs où quelques lits sont dédiés, mais il y a des lits dédiés dans plusieurs autres services de l'hôpital. C'est-à-dire qu'il n'y a pas une unité où on ne réalise que du soin palliatif et que de l'accompagnement en fin de vie.

Participant : Pour ma part, j'ai fait un stage en soins palliatifs et oncologie et j'ai rencontré une patiente qui était vraiment dans la souffrance. Un jour, elle m'a regardée et elle m'a dit : « *Est-ce que vous pouvez faire quelque chose pour me faire mourir maintenant ?* » Et, dans ces situations, nous, en tant que soignants, on se retrouve impuissants, parce qu'on ne peut pas proposer beaucoup plus de choses. Je trouve important de donner aux patients cette possibilité d'accès à l'euthanasie.

Mais cela pose effectivement pas mal de questions sur les modalités de réalisation : les proches ne vont-ils pas ensuite nous faire culpabiliser sur ce que l'on a pu faire ? Je pense que c'est important de ne pas prendre en compte uniquement le patient dans ce cheminement vers l'euthanasie, mais d'intégrer aussi la famille.

Karolane SOUFLET : Nous ne l'avons pas nécessairement précisé quand nous avons abordé l'avis du CCNE, mais il existe une clause de conscience pour le personnel soignant, c'est-à-dire que le personnel serait en droit de dire : « *moi, je ne veux pas pratiquer l'aide active à mourir* » (donc l'euthanasie ou le suicide assisté). Cela a été évoqué en tout cas.

Dr Nicolas PELÉ : Ce qui se fait déjà dans tous les pays.

Participant : C'est dans tous les projets de loi.

Participant : De mon côté, je fais mon stage actuellement dans un service de gériatrie, mais j'ai rencontré des soins palliatifs dans tous les services où je suis passée, pas nécessairement dans un contexte de fin de vie imminente ; je n'ai jamais accompagné quelqu'un jusqu'au bout par exemple. Et, pour revenir à la formation des prochains soignants, dans notre parcours, nous sommes plutôt bien

formés par rapport à ces questions, on sait exactement à quoi les soins palliatifs correspondent, on sait que cela peut-être dans le cas d'une maladie chronique pour laquelle on n'a plus de traitement curatif, mais on accompagne la personne, elle est loin d'être arrivée encore à la fin de sa vie.

Karolane SOUFLET : On félicitera donc nos formateurs.

Participant : J'ai envie de parler de mon expérience et d'apporter une note positive ; cela fait 6 ans que je travaille comme aide-soignante à l'HAD et cela fait 35 ans que je suis aide-soignante. J'ai travaillé 14 ans dans un service de médecine où j'ai accompagné pas mal de personnes ; je trouve qu'on vit des moments assez formidables au cœur des familles. À partir du moment où les gens ont validé ce choix d'être à domicile, que l'équipe a bien posé les choses, que l'entourage est prêt à accompagner cette personne, nous avons de chouettes retours. Cela peut paraître un peu bizarre de dire cela, mais on vit de bons moments de fin de vie à domicile. Je tiens à le dire parce que c'est 80 % de notre travail. Si parfois les gens demandent à mourir, très souvent derrière il y a effectivement une douleur qui n'est pas soulagée. À l'HAD, on a une équipe médicale qui répond rapidement... Je suis fière du travail que l'on fait, même si parfois cela peut dysfonctionner, parce que rien n'est parfait et nous non plus.

Aurélien DUTIER : Par rapport à votre pratique, trouvez-vous que le cadre législatif actuel est suffisamment adapté pour répondre aux difficultés que vous rencontrez dans vos pratiques ?

Participant : De mon point de vue, je ne pensais pas qu'à domicile on pouvait accompagner des gens avec toute cette technique ; j'étais en médecine nécessaire et parfois il était question que les patients rentrent à domicile, et je me disais : comment est-ce que cela peut être possible ? Maintenant je suis à l'HAD depuis 6 ans, et bien si !, c'est possible, et je trouve cela adapté, mais effectivement cela ne se fait pas tout seul, on est une équipe il y a, nous, les soignants, il y a le patient et il y a le proche qui doit être partant et en état de pouvoir nous accompagner, mais quand tout cela est validé, c'est possible. Il y aurait beaucoup de cas à citer... Mais c'est satisfaisant pour moi, professionnellement, c'est certain.

Dr Nicolas PELÉ : Comme je l'évoquais précédemment, les patients traversent des émotions très fortes et ce sont des moments où les rapports soignés-soignants sont très puissants, on ne triche pas dans ces moments-là ; le poids des paroles des patients est énorme et, quand on arrive à avancer ensemble vers le projet du patient et l'amener à décéder à la maison dans de bonnes conditions, sans souffrance, et que la famille est apaisée aussi, c'est un peu bizarre de dire cela, mais on est satisfaits, on dit qu'on a fait un vrai travail.

Participant (suite) : Et ce n'est pas triste en fait.

Dr Nicolas PELÉ : Ce n'est pas triste et on arrive même parfois à plaisanter - et heureusement - avec les patients, même s'ils sont en soins palliatifs. C'est un moment d'humanité.

Participant (suite) : Les gens savent qu'ils vont mourir. Et la mort cela fait partie de la vie. C'est quelque chose qui est normal.

Participant : Je suis infirmière référente en EHPAD⁹ aux Herbiers, j'ai aussi travaillé à domicile, avec l'HAD. On travaille aussi avec l'HAD en EHPAD. Je voulais juste parler du temps avant la mise en place

⁹ Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

des soins palliatifs ; souvent on a des fins de vie qui sont difficiles du fait du manque de médecins, on a du mal à avoir les médecins ; nous, en tant qu'infirmières, on sent que le patient a besoin d'être traité pour sa douleur, mais aussi pour son angoisse et souvent cela arrive tard. Ce sont des moments qu'on loupe qui sont très importants, et ça nous arrive même de voir des fins de vie où rien n'a été mis en place, parce que le médecin n'a pas pu venir. Et là ce sont vraiment des fins de vie difficiles pour la personne déjà, puis pour la famille, mais aussi pour nous, soignants, qui nous sentons vraiment démunis.

Dr Nicolas PELÉ : La fédération des HAD est consciente de cela et on nous a incités depuis quelque temps à effectuer des pré-admissions, ce qui permet d'alerter l'HAD sur la situation d'une personne qui va probablement soit perdre l'oralité (et sera dans l'impossibilité de prendre ses traitements contre la douleur) soit passer en situation d'être apaisée en soins palliatifs, et on essaie de mettre cela en place afin de répondre assez rapidement ; on fait ce que l'on nomme des prescriptions anticipées : on appelle l'infirmière, on appelle le médecin, on appelle le patient quand il peut répondre, sinon sa famille, pour définir le projet, pour qu'on soit bien au clair avec cette situation, ce qui nous permet d'intervenir plus rapidement. Mais c'est vrai qu'en médecine de ville - je suis aussi médecin généraliste - ce n'est pas toujours simple d'avoir un médecin qui intervienne assez rapidement à l'EHPAD pour statuer sur une situation et permettre de déclencher le nécessaire. Et nous avons parfois des situations où vous attendez, alors que la personne n'est vraiment pas dans une situation de confort et c'est terrible.

Participante : Je suis une soignante et une citoyenne et je voudrais revenir sur l'euthanasie. Je me dis que si j'en avais besoin un jour, je n'aimerais pas nécessairement être mise sous sédation profonde sachant qu'elle peut durer des heures ou des jours, mais j'aimerais avoir la liberté de choisir quelque chose de rapide. En fait, on parle de dignité, on parle de choix et moi c'est plus la sédation profonde qui m'effraierait, j'aurais l'impression de ne rien gérer. Cette loi pourrait correspondre à des gens comme moi ; je ne dis pas que je le ferai, mais d'avoir cette possibilité, je trouve que ce ne serait pas dégueulasse.

Dr Romain PARDENAUD : Cela a été évoqué ; pour la sédation profonde, il nous arrive de dire simplement : une sédation profonde peut être mise en place et parfois la personne nous dit : « ça me suffit ». Que cela vous parle de la même façon pour l'euthanasie, que la personne puisse être soulagée en sachant que ce recours existe, c'est bien de le dire aussi.

Karolane SOUFLET : Vous dites que vous êtes soignante. En tant que soignante, je suis curieuse d'entendre l'autre facette : si demain l'aide active à mourir était légalisée, est-ce qu'en tant que soignante vous seriez à l'aise avec l'idée de la pratiquer pour une autre personne ?

Participante : Cela ne me poserait aucun problème à partir du moment où il s'agit du choix et du consentement éclairé du patient et de la famille et que tout est bien encadré. En fait, ce qui m'interpelle et ce qui me fait peur, c'est plutôt la temporalité de la sédation profonde ; là, la personne ne maîtrise plus rien. Après, on fait des choses très bien, là où on est, en tant que soignant, mais c'est plus en tant qu'humaine, que citoyenne que je me pose des questions.

Participante : Quand on écoute les médecins qui pratiquent l'euthanasie, ils vivent aussi des moments très forts avec le malade et ceux qui les entourent, c'est évident qu'il faut garder tout cela et qu'il faut

beaucoup plus de moyens, pour qu'elle puisse avoir lieu partout et que l'on puisse proposer à tout le monde une mort choisie.

Participant : J'entends que l'on évoque beaucoup cette notion de la temporalité. Est-ce qu'au final cette loi ne serait pas une question de temporalité ? C'est-à-dire une question de réduction du temps pour mourir ? Est-ce qu'au final ce n'est pas ce que recherche la loi ou le patient aujourd'hui ? Associé à cela, je suis interpellée par une sorte de dépossession... On voit bien qu'aujourd'hui on parle de la personne, de son droit à mourir, mais c'est entre les mains de beaucoup d'interlocuteurs... et jusqu'où va cette délégation que la loi nous demande, au final ? Que cela soit légiféré, encadré, oui, mais on voit bien que ce n'est pas très clair et ce que je retiens c'est cette notion de temporalité : jusqu'où permet-on au patient de gérer cette temporalité, cette réduction du temps pour mourir ?

Aurélien DUTIER : J'entends votre remarque. Pour qui est faite cette réduction du temps ? Est-ce pour la personne ou pour l'entourage ? Je pense que vous devez aussi l'entendre dans vos pratiques, il y a des proches qui souhaitent que le temps se raccourcisse, parce que c'est insupportable pour eux et là, effectivement, des dérives sont possibles. Votre question est bien : est-ce qu'il n'y a pas là le risque de glisser vers quelque chose qui ne serait pas du côté de la liberté de la personne justement ? Votre remarque était-elle bien dans ce sens-là ?

Participant (suite) : Oui, c'est dans ce sens-là. Et même la société... c'est notre capacité à accepter cette durée du mourir. Et quel est notre degré d'acceptation de la souffrance de l'autre ?

Dr Romain PARDENAUD : Je ne peux pas vous apporter une réponse, d'un côté on parle de liberté d'une personne, de l'autre d'acceptation de la société de cette situation. Je ne pense pas que ce soient des choses que l'on puisse mettre dans une balance, c'est insolvable comme question ; pour autant, quoi qu'il arrive, si on prend une décision, c'est important de la prendre en considération : qu'est-ce qu'on laisse et qu'est-ce qu'on ne laisse pas ? C'est-à-dire que si une euthanasie est réalisée, cela pose les questions sociales que vous posez pour la personne, des questions aussi sur le sentiment d'abandon que je peux ressentir vis-à-vis d'un patient si je mets en place une sédation, et, d'un autre côté, si on ne fait pas la sédation, on vérifie s'il y a un choix ou non d'euthanasie... C'est aussi la liberté qui peut être questionnée ; pour une personne malade, en fin de vie, c'est compliqué, il y a tellement de facteurs qui entrent en compte. Quand une personne a une maladie physique, cela a aussi un impact psychologique qui peut modifier sa façon de penser ; cet impact physique va être présent jusqu'à la fin de sa vie. Est-ce qu'à un moment la personne va changer ? Je ne sais pas, mais il y a beaucoup de choses qui rentrent en ligne de compte...

Participant : Surtout quand la personne malade souffre atrocement et que les proches souhaiteraient accélérer ou mettre en place la sédation plus rapidement. Mais si le malade lui-même ne l'a pas exprimé, c'est extrêmement compliqué. Et quand l'équipe soignante n'a pas mis en place suffisamment tôt à notre goût la sédation - je l'ai vécu -, c'est extrêmement compliqué...

Dr Romain PARDENAUD : De manière générale, quand il y a une demande très aiguë ou de la famille ou du patient, c'est qu'il y a un symptôme qui n'est pas contrôlé...

Participant (suite) : Mais s'il n'y a que la famille qui l'exprime, et pas le patient ?

Dr Romain PARDENAUD : J'ai rarement vu de situations où la famille exprime quelque chose sans qu'il y ait un élément qui soit présent chez le patient ; il arrive qu'une personne dans le coma ait un encombrement important qui nous est signalé par la famille, auquel cas nous mettons en place un traitement contre l'encombrement, ce qui permet de l'apaiser et de limiter aussi cette demande de la famille.

Participant : Je suis psychologue. Les demandes d'euthanasie sont la plupart du temps liées à une souffrance psychique ou à une douleur physique. Bien souvent les personnes qui ont besoin d'être entendues dans cette souffrance ou cette douleur en appellent aux soignants ; à travers cette demande à mourir, elles appellent à l'aide ; et comme tout un chacun qui souffre, il a envie que cela s'arrête, et la mort vient comme solution, cela vient comme une réponse pour que cela s'arrête. Et, bien souvent, ce que j'entends ce n'est pas une demande de mort, la personne ne veut pas mourir, elle veut que ce soit la mort de ce qu'elle vit, de ce qu'elle ressent, c'est la douleur qui l'amène à cela. Mais, bien évidemment, on n'a pas toujours réponse à tout et on ne soulage pas tous ces symptômes complexes, ces symptômes difficiles ; la souffrance psychique aussi, on n'arrive pas toujours à la soulager. Une question que je me pose souvent : est-ce qu'on a le droit de mourir en colère ? Est-ce qu'on a le droit de mourir agité ? Est-ce qu'on a le droit de mourir triste ? Moi je pense que oui et on n'est pas obligé toujours de tout apaiser, de tout éteindre, d'idéaliser, de mourir dans le silence, de mourir rapidement. Je pense que toutes ces questions sont des questions de société, des questions de représentations. Bien souvent les personnes malades ont besoin d'être entendues, de rencontrer des soignants qui peuvent les accompagner autour de soins palliatifs, mais en France les soignants ne sont pas tous capables de bien expliquer ce que sont les soins palliatifs... Quand on est face à une personne en souffrance, on ne sait pas quoi lui répondre et, ce que j'entends, c'est qu'il y a tout un travail d'équipe, tout un travail d'institution... Légiférer, c'est bien, mais avant il faut regarder ce qui se passe en France ; on a regardé la carte du monde, mais tous les systèmes de santé ne sont pas les mêmes, on ne peut pas se comparer au système voisin, on ne peut pas comparer notre culture à la culture de nos voisins, on n'a pas la même histoire. Je pense qu'il faut se regarder avant, définir les ressources dont on dispose et ce qui nous manque et je pense en effet qu'il nous manque beaucoup de soignants et beaucoup de formations de soignants et beaucoup d'encouragements et de soutien aux soignants. Aujourd'hui, il y a beaucoup de choses à faire au niveau des soins palliatifs et nos patients ont besoin d'être écoutés et entendus, mais je pense qu'il y a un grand manque de temps.

Participant : Je reviens sur quelque chose qui m'inquiète, c'est cette idée que la science va finir par tout résoudre, que l'on va résoudre toutes les maladies sur le plan biologique et sur le plan psychologique... Est-ce que vous ne croyez pas que finalement on persiste dans cette impasse que ce n'est jamais qu'une question de moyens, que l'on va encore progresser, que l'on va ajouter plus de psychologie, plus de sciences et que cette question d'euthanasie va s'éteindre par le fait que l'on aura résolu le problème à base de science ? J'aurais voulu avoir votre avis sur cette espèce de course aux moyens. Est-ce qu'on ne repousse pas la réponse en posant seulement la question des moyens ?

Se pose aussi la question de ce que l'on va faire des directives anticipées : quand j'ai rempli mes directives anticipées, je me suis mis en situation de me trouver face à cette échéance qui va être une bombe atomique psychologique, qui va m'amener peut-être à renier mes positions un jour et les vouloir le lendemain, mais, finalement, est-ce que ce n'est pas la directive anticipée rédigée en ce

moment de paix avec moi-même, où j'ai longuement réfléchi, avant que cette échéance arrive, qui est ma vraie décision, mon avis éclairé ? Pourquoi cette directive anticipée ne fait-elle pas foi et ne constitue-t-elle pas le juge de paix, en dernière analyse ?

Aurélien DUTIER : Par rapport aux directives anticipées, dans la loi de 2016, la loi LEONETTI-CLAEYS, les directives anticipées ont une nouvelle place, une nouvelle force, puisqu'elles s'imposent aux professionnels, hormis les cas où « *Les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ».

Aurélien DUTIER : Il existe cette possibilité, mais la loi donne comme principe général l'idée que les directives anticipées doivent s'imposer, et cette nouvelle place existe depuis la loi de 2016. Par ailleurs, quels que soient les développements scientifiques, on ne pourra probablement pas réduire toute forme de douleur et aseptiser ce moment-là qui n'a pas nécessairement à l'être. Est-ce bien le sens de votre remarque ?

Participant (en réponse) : À un moment donné, il y a bien quelqu'un qui va décider de quelque chose, la non-décision cela n'existe pas ou alors c'est grave. Si j'ai pris une décision et que la science au bout du bout ne me semble pas la solution, comment puis-je exercer cette décision ? Et, d'une certaine façon, les directives anticipées ont leurs limites ; je ne peux pas les amener devant un juge en disant que ce sont mes décisions et que je veux qu'elles soient exécutées.

Aurélien DUTIER : Elles ont quand même une place et un poids aujourd'hui...

Participant (suite) : Il n'y a pas de jurisprudence, aujourd'hui, qui indique que les directives anticipées doivent passer devant un juge pour être exécutées ni qu'elles ont été exécutées suivant les volontés de la personne qui a rédigé le document.

Dr Romain PARDENAUD : Un patient ne passe pas devant un juge. Je rejoins Aurélien DUTIER, normalement le médecin est obligé de faire ce qui est écrit, dans les réserves de la loi, c'est-à-dire que si on écrit « *je veux l'euthanasie* », le médecin ne pourra pas le faire. On respecte le cadre légal. Et la sédation doit aussi respecter le cadre légal, c'est-à-dire que si l'on écrit : « *je veux une sédation* », il y aura de toute façon une décision collégiale comme nous l'avons évoqué dans le cadre d'une mise en place d'une sédation profonde et continue. En ce qui concerne l'aspect scientifique, je suis d'accord avec vous sur le fait que la médecine ne va pas répondre à tout, que cela soit maintenant, dans 10 ans ou dans 100 ans. De nouvelles maladies et de nouvelles infections vont apparaître, on ne va pas tout traiter. Nous parlions précédemment de la maladie de CHARCOT, c'est une maladie qui fait beaucoup réfléchir actuellement sur les soins palliatifs, mais il y a eu d'autres maladies avant, le VIH, des cancers... Ce sont des choses qui vont continuer à arriver, je vous rejoins sur ce point. En revanche, sur le côté médicalisation, pour moi, l'euthanasie restera un acte scientifique, parce qu'en fait c'est un traitement que l'on donne et qui est médicalisé, donc avec une réponse scientifique. Si c'est non scientifique, je le mettrais dans les sciences humaines plus globales : la psychologie, la sociologie, mais il s'agit de deux visions différentes...

Participant (suite) : Je crois à la science et j'attends beaucoup de la science, mais la science ne permettra pas nécessairement de soulager toutes mes douleurs, qu'elles soient psychologiques ou physiques. À moins que vous me disiez juste qu'il suffit d'attendre, j'espère que je vais attendre suffisamment longtemps, mais si tel est le cas, l'objection du CCNE finalement est logique, c'est-à-dire

qu'il suffit de mettre les moyens pour y arriver, mais si tel n'est pas le cas, il faudra imaginer autre chose, et c'est la question qui doit être posée au-delà de la question des moyens ; je tourne sur la question des moyens, parce que vous faites un travail absolument formidable, mais il ne faudrait pas que vous soyez le bouc émissaire du système qui vous reprochera toujours de ne pas avoir toutes les solutions tout le temps pour tous et dans tous les cas.

Dr Romain PARDENAUD : La réponse à ce moment-là est sociale. Ce que vous posez comme question, c'est : est-ce que cela va être décidé dans un sens ou dans l'autre ? C'est la société en fait qui prend la décision.

Participant : Je voudrais rappeler qu'avant que les soins palliatifs existent officiellement en France il y avait énormément de cas d'euthanasie ; celle-ci était pratiquée en toute illégalité, largement, dans les hôpitaux ; il y en avait au moins 3 ou 4 par an pour chaque service, j'en ai été témoin. L'avantage des soins palliatifs, c'est qu'ils sont venus répondre à un maximum de situations. Je suis gériatre, je n'ai pas besoin d'une autre loi ; néanmoins, comme il y aura toujours des cas d'exception, il serait préférable d'avoir une loi pour protéger des cas exceptionnels qui défraient les chroniques. Mais je trouve que l'on meurt tout à fait dignement aussi avec des soins palliatifs.

Participant : Je voudrais intervenir en tant que citoyen lambda : j'ai juste besoin d'avoir le choix, le choix de décider si oui ou non je veux mourir dignement en tant qu'être humain et vite ou non, de pouvoir dire « *terminé, on arrête !* ». Il faut que nos dirigeants prennent des positions claires et nettes par rapport à cela, parce que j'ai l'impression que tout le monde se renvoie la balle ; on n'ose pas, ce n'est pas bien vu. Moi, j'ai juste envie d'avoir le choix. Après, si je me rétracte, on peut voir sur le tard, mais au moins avoir le choix de pouvoir mourir dignement, juste simplement.

Aurélien DUTIER : Je vous remercie pour ces échanges.

Fin de la conférence-débat à 20 h 12