

CONFÉRENCE-DÉBAT
sur
LA FIN DE VIE

24/01/2023

- ANGERS -

I. INTRODUCTION	4
II. PRESENTATION DES INTERVENANTES	4
III. DEBAT.....	14
IV. CONCLUSION	29

Conférence-débat sur la fin de vie À destination des étudiants en santé d'Angers

Lieu

Amphithéâtre Larrey au Centre Hospitalier Universitaire d'Angers, 4 rue Larrey, 49000 Angers.

Date

Mardi 24 janvier 2023 de 17 h à 19 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

- M. Aurélien DUTIER, philosophe et chargé de mission à l'EREPL
- Dr Thierry JEANFAIVRE, médecin pneumologue au CHU d'Angers

Interventions

- Dr Aude PIGNON, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU d'Angers
- Mme Carole DURAND, psychologue au service de soins palliatifs
- Mme Carole HAUBERTIN, infirmière-cadre au service de réanimation au CHU d'Angers

Public

Conférence-débat à destination des étudiants en santé d'Angers (sur inscription) (une trentaine)

¹ Comité Consultatif National d'Éthique

I. INTRODUCTION

M. Aurélien DUTIER : Je suis philosophe et chargé de mission à l'Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire et je rappelle le contexte dans lequel s'inscrit cette conférence-débat. Les espaces de réflexion éthique régionaux ont été missionnés par le Comité Consultatif National d'Éthique en septembre 2022 pour organiser, dans toute la région, différents événements et temps d'échanges pour discuter sur les enjeux éthiques autour de la fin de vie à la suite de l'avis 139 du CCNE (en libre accès) qui ouvre la voie possible, éthique, d'une aide active à mourir. Parallèlement à ces différents temps de concertation, une commission citoyenne, le CESE², se réunit sur ces questions en vue d'une évolution juridique possible en France, probablement au cours de l'année 2023.

L'objectif de ces différents temps organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux est, d'une part, de proposer des informations sur le cadre juridique actuel, sur les pratiques actuelles, sur les enjeux éthiques de celles-ci, éventuellement sur les besoins, et, d'autre part, d'ouvrir les débats sur les perceptions, les avis, les ressentis de tous les citoyens et particulièrement des professionnels de santé. C'est pourquoi ce temps ouvert spécifiquement pour les étudiants en santé est aussi important aujourd'hui.

Les échanges seront pris en note de façon anonyme. L'idée est de pouvoir réaliser une synthèse des différents temps d'échanges et de les restituer à la fois au CCNE et au public, afin que ces échanges, ces discussions, ces débats puissent être conservés et éventuellement devenir ressources pour des débats plus généraux.

Dr Thierry JEANFAIVRE : Je suis pneumologue au CHU d'Angers. Je remercie les participants d'avoir répondu présents à cette sollicitation qui a transité via vos instituts de formation ou vos facultés. C'est, dans la région, le troisième temps de rencontre. Une première rencontre a eu lieu à Cholet qui a réuni des professionnels de santé, une autre a eu lieu à Nantes. À Angers, nous avons souhaité cibler les personnes que nous voulions sensibiliser et, d'une certaine façon interroger, avec lesquelles nous voulions échanger. Nous avons donc ciblé une population jeune, une population d'étudiants, de futurs professionnels de santé et, vous avez une dernière casquette, c'est que vous êtes aussi des citoyens, et, à ce titre-là, vous avez votre mot à dire et le droit de vous exprimer.

Une précision sur l'organisation de la soirée : vous aurez trois interventions. Cette conférence-débat est suivie par une journaliste ici présente qui couvre cet événement et qui en fera une restitution dans le journal La Vie.

II. PRESENTATION DES INTERVENANTES

Dr Aude PIGNON : Je suis médecin dans le service de soins palliatifs à l'hôpital d'Angers depuis un certain temps maintenant. Je vous propose, pour entamer le débat, de poser le cadre du contexte dans lequel le débat est survenu, parce que c'est un débat qui existe depuis longtemps et dont les étudiants ont sans doute entendu parler depuis des années. Il me semble intéressant d'évoquer les

² Conseil Économique, Social et Environnemental

mutations survenues dans les 30 ou 40 dernières années dans le domaine médical, mais aussi dans le domaine sociétal concernant le rapport que nous avons les uns et les autres à la mort.

Sur le plan médical d'abord, les conditions de la fin de vie ont été transformées par les progrès médicaux qui ont été assez spectaculaires, après la Seconde Guerre mondiale, avec le développement de techniques qui ont complètement changé le paysage médical, puisqu'elles ont permis de guérir des maladies qui, auparavant, étaient incurables. Elles ont eu pour conséquence d'allonger nettement l'espérance de vie. En 1900, l'espérance de vie était de 48 ans et les derniers chiffres de 2022 donnent une moyenne de 79 ans pour les hommes et de 85 ans pour les femmes. Nous avons quasiment doublé l'espérance de vie en plus de 100 ans. Nous nous retrouvons dans une situation médicale différente avec des patients qui vivent bien plus longtemps et l'idée est de guérir les patients, parce que l'on a les moyens de le faire, mais aussi de prolonger la vie quand il est possible de le faire. Et cela change quelque peu le paradigme médical, puisque l'on se retrouve avec des patients atteints de maladies graves qui vivent parfois très longtemps ; certains avec une qualité de vie qu'ils estiment correcte et d'autres avec une qualité de vie qu'ils estiment assez médiocre, avec un état de dépendance qui peut se développer ou un vieillissement qui n'est pas toujours bien supporté par les patients.

Vous voyez donc que les avancées de la médecine ont permis beaucoup de progrès, parce que l'on arrive à guérir, mais elles s'accompagnent aussi de questionnements : « Comment guérir ? Comment soigner et dans quelles conditions le faire ? ». Elles ont permis d'allonger la fin de vie, mais cela a aussi délocalisé la fin de vie, car maintenant le lieu de la fin de vie est essentiellement l'hôpital. Près d'un patient sur deux décède dans un établissement de santé et de moins en moins de patients décèdent à la maison. Mais à l'hôpital nous n'avons pas toujours eu les moyens - je ne sais pas si on les a encore - d'accompagner les patients sur cette période de la vie. Nous sommes quand même très formés pour guérir et beaucoup de patients, lorsqu'ils viennent en fin de vie à l'hôpital, reçoivent encore des soins qui visent à lutter jusqu'au bout contre la maladie. Et d'ailleurs, on retrouve dans les études qu'un quart des patients qui meurent en établissement de santé meurent en réanimation, donc dans un environnement très technicisé et orienté sur des soins parfois invasifs ; c'est un environnement qui n'est pas toujours adapté au confort de la fin de vie, ni même à l'accueil des familles.

C'est dans ce contexte que nous avons vu apparaître dans la population une angoisse de mourir et, en écho peut-être, un fantasme aussi de la bonne mort, du « bien mourir ». On voit vraiment que le rapport à la mort des uns et des autres a beaucoup changé sur quelques décennies et la fin de vie n'est pas obligatoirement vécue comme une expérience qui aurait du sens, alors qu'à l'époque de mes grands-parents on avait l'impression encore que c'était un moment qui servait peut-être à se préparer, à se transmettre des choses importantes. Maintenant, ce n'est plus vécu de la même façon et les patients sont en interrogation sur les conditions de leur fin de vie, sur « comment être soigné », sur le sens des soins, sur « Est-ce que c'est de l'acharnement thérapeutique ou pas ? » Et ils ont aussi des demandes qui sont différentes vis-à-vis du corps médical et du corps soignant. Ils souhaitent être informés, ils souhaitent être associés aux décisions médicales et on entend à travers cela une aspiration et une autodétermination qui s'expriment pour certains jusque dans une

demande d'aide active à mourir, donc un droit à disposer d'une liberté pour soi-même et à définir les limites d'une vie qu'ils estimeraient digne.

Cette demande est relayée par le cadre légal sous la forme de droits des patients et, sur les deux dernières décennies, quatre lois essentielles ont été adoptées par le Parlement. Ces lois ont toutes un point commun, c'est le renforcement de l'autonomie de la personne, mais aussi le devoir solidaire d'accompagner les personnes.

La première loi - qui a été votée en 1999 - est une loi importante dans le milieu des soins palliatifs, car c'est celle qui donne le droit, à toute personne dont l'état médical le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Parallèlement, cette loi a aussi posé un devoir, celui des établissements de santé de se munir des solutions suffisantes pour mettre en œuvre des techniques et des moyens de prise en charge pour les patients en soins palliatifs, mais aussi pour les patients. À la suite de cette loi, une organisation des soins palliatifs a été mise en place. Elle avait déjà été initiée par la circulaire Laroque en 1987 ; ce dispositif prévoit une graduation des soins en fonction des besoins des patients et en fonction de la complexité de leur situation.

Lorsqu'il existe des difficultés importantes sur le plan clinique, sur le plan social ou sur le plan éthique, les professionnels de santé et les structures sanitaires ou médico-sociales peuvent faire appel à des équipes spécialisées : des équipes mobiles de soins palliatifs qui vont se déplacer au chevet des patients ou auprès des équipes pour les conseiller, au domicile ou en institution. Dans le cas où le patient nécessite d'être hospitalisé, ce sont des équipes d'hospitalisation, des lits identifiés « soins palliatifs » - qui sont des lits intégrés dans les structures confrontées régulièrement à des situations de fin de vie - et des unités de soins palliatifs qui vont accueillir les situations palliatives les plus complexes.

Tel est le dispositif qui a été mis en place, mais, dans la réalité, il existe d'importantes disparités géographiques ; une étude de 2020 montrait que 26 départements en France ne disposaient pas d'Unité de Soins Palliatifs (USP). Par ailleurs, une étude un peu plus récente montre que la plupart des USP sont insuffisamment dotées pour répondre à la charge de travail qu'elles ont et pour répondre à toutes leurs missions, car ces unités n'ont pas qu'une mission clinique, elles ont aussi une mission de formation et une mission de recherche, qui sont des missions importantes, parce que ce sont aussi des leviers pour améliorer les conditions de fin de vie.

Nous avons eu aussi plus récemment les effets de la crise sanitaires qui ont limité l'accès aux soins. On voit par exemple que, dans l'unité de soins palliatifs du CHU d'Angers, les lits sont très souvent pris par des patients qui ne relèvent pas des soins palliatifs, parce qu'il n'y a pas suffisamment de lits dans les autres secteurs. De fait, globalement, même si la loi dit qu'il y a un droit d'accès aux soins palliatifs, la réalité n'est pas tout à fait celle-là.

La deuxième loi qui a été importante, mais qui n'est pas une loi réservée au secteur des soins palliatifs, c'est **la loi du 4 mars 2002, appelée loi Kouchner**. Cette loi a renforcé l'autonomie et les droits du patient et, en particulier, le droit à être informé et à être associé aux décisions concernant sa santé. En corrélation, elle met aussi en avant le devoir pour le soignant d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient avant de procéder à une investigation ou avant de mettre en place un traitement. Le patient est donc informé, on lui explique les différents éléments relatifs à sa santé et,

une fois qu'il est informé, il peut prendre la décision soit de consentir au traitement qu'on lui propose, soit de refuser le traitement, puisque le refus est également un droit défini par cette loi.

Cette loi a introduit un changement dans la relation médecin-patient. En effet, pendant longtemps la relation était colorée d'un certain « paternalisme médical » qui envisageait le médecin comme celui qui savait ce qui était bon pour le patient et qui ordonnait ce qu'il pensait être bon pour lui. La relation devient un peu différente, puisque le patient se positionne comme l'acteur principal de sa santé.

Une troisième loi, dont on a beaucoup parlé dans les médias, **la loi LEONETTI du 22 avril 2005** qui interdit l'obstination déraisonnable (ou l'acharnement thérapeutique, terme encore utilisé par les patients et les familles). Interdire l'obstination déraisonnable, c'est obliger les soignants à ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie. Cela veut dire que, dans ces conditions-là, les traitements peuvent être arrêtés ou, le cas échéant, peuvent ne pas être entrepris et l'on va, dans ces cas-là, s'orienter vers un accompagnement palliatif qui va viser surtout le confort du patient.

Un deuxième élément important de la loi LEONETTI, c'est la théorie du double effet, c'est-à-dire qu'un patient a le droit de solliciter du médecin qu'il prenne en charge ses symptômes au risque d'abrèger sa vie. Cela veut dire accepter de soulager, même au risque que la vie soit enlevée.

Ce sont les deux points essentiels de la loi de 2005.

Une quatrième loi, la loi du 2 février 2016, la loi LEONETTI-CLAEYS, a repris certaines mesures de la loi de 2002 et de la loi de 2005 pour les renforcer et garantir le respect de la personne. Elle offre la possibilité de rédiger des directives anticipées. Ces directives anticipées (issues au départ d'un dispositif de 2005) sont maintenant devenues contraignantes pour le médecin, c'est-à-dire qu'il n'a pas simplement à en tenir compte, mais il a à les suivre, sauf situations particulières, entre autres la situation d'urgence ou une situation où les directives ne seraient pas appropriées avec la situation vécue par la personne.

Le deuxième élément qui renforce les droits du patient, c'est l'incitation pour le patient à désigner une personne de confiance, c'est-à-dire une personne susceptible d'être le porte-parole de la personne si elle n'avait plus la capacité d'exprimer sa volonté. Là aussi, le dispositif a été renforcé en 2016, puisque la personne désignée doit maintenant signer le formulaire de désignation, pour montrer qu'elle en est informée et qu'a priori elle a pu discuter, avec celui qui l'a désignée, d'éléments concernant sa santé.

Le troisième élément fort de cette loi, c'est la procédure collégiale. Cela n'existait pas non plus avant. Il s'agit d'une discussion entre professionnels de santé qui vont prendre appui sur les directives anticipées, à défaut, qui vont tenir compte de l'avis de la personne de confiance, à défaut, qui vont tenir compte de l'avis de la famille et des proches qui seront consultés ; l'idée de cette discussion, c'est de pouvoir argumenter une décision le plus justement possible lorsqu'il s'agit, par exemple, d'une décision d'arrêt du traitement pour un patient qui n'est pas en capacité de s'exprimer clairement.

Un autre point de la loi 2016, c'est le droit à « la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » pour des personnes qui sont malades et dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Voilà donc les différents points importants des quatre lois des vingt dernières années. Nous aurons l'occasion de les détailler si vous avez des questions à ce sujet.

Mme Carole DURAND : Je suis psychologue à mi-temps à l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU et psychologue à mi-temps au centre de Dialyse de l'association ECHO.

Je viens vous parler des patients, de leurs voix à eux, et je voulais vous parler de trois patients :

Le premier patient a un cancer, il est en soins palliatifs et on m'invite à aller le voir, car il demande qu'on l'aide à mourir. Je rentre dans sa chambre, le monsieur est allongé avec les bras croisés, les yeux fermés, il ne bouge plus et je me dis : « *Punaise, il est mort !* ». Je m'approche doucement de lui, je me mets au-dessus de lui et tout à coup il ouvre les yeux et moi je fais un bond en lui disant : « *Je croyais que vous étiez mort !* » et il râle en disant : « *Oui, je veux être mort, faites quelque chose !* ».

Il dit qu'il veut qu'on l'aide à mourir, il a tout préparé, il a fini ses papiers et donc il attend. Et c'est intenable, l'attente, il n'y a pas de sens, il n'y a pas de projet ; il ne veut plus rien, il ne demande plus rien. Moi, je lui dis que cela risque d'être un peu long et je lui demande ce qu'il aime. Il n'aime déjà pas du tout que je lui pose des questions, il dit que j'essaie un petit peu de le manipuler et, finalement, en discutant, il commence à sourire et, lors de l'échange, il me dit qu'il aime bien ses chiens. Je lui demande où ils sont, s'il veut bien les voir. Non, il ne veut pas les voir, puis, « *Pourquoi pas ?* », puis encore « *Pourquoi on ne les amènerait pas dans le service ?* » Le service n'est pas d'accord, et « *Pourquoi ils ne viendraient pas quand même ?* ». Donc là, ça commence à l'intéresser. Sa famille amène ses chiens un peu en loucedé³, et puis, comme on échange avec le service, le service donne finalement son accord pour que les chiens viennent. Le monsieur est trop content de voir ses chiens et ses chiens aussi. Les chiens reviennent quelques jours plus tard et il décide de sortir pour les voir, ensuite il décide de descendre au bord de la Maine pour se promener, et puis il ne demande plus la mort. On ne va pas aller lui demander ce qu'il en pense, mais lui, en tout cas, il est heureux, il va bien et il a apparemment retrouvé du sens à vivre et quelque chose de pétillant. Il ne demande plus et il décède, quelque temps plus tard, sans avoir redemandé la mort.

Le deuxième patient a un cancer, il est en soins palliatifs et on va le voir à domicile. C'est un artiste qui vit un peu en marge, il perd des forces, il perd de sa superbe j'allais dire, et puis il perd tellement qu'il a également une incontinence fécale qu'il ne supporte pas. Il veut qu'on l'aide à mourir. Sa famille soutient sa demande, surtout sa fille qui est très en colère et qui nous dit en pointant son père du doigt : « *Il se chie dessus, vous pensez que c'est une vie ça ? Il a perdu sa dignité, vous n'allez pas le laisser comme ça ! Même un chien ne ferait pas ça !* ».

L'accompagnement est compliqué et long. Le monsieur arrive dans notre service et, une fois qu'il est là, les douleurs diminuent. On lui propose de faire des choses, d'amener des choses qu'il aime, de

³ En cachette, discrètement

regarder dehors, etc. Il reprend goût à certains types d'activités et à un petit rythme tranquille. La demande d'aide à mourir diminue. En revanche, on se rend compte qu'il demande à nouveau qu'on l'aide à mourir plutôt le lundi. Il demande à mourir le lundi, parce que la veille sa fille est venue le voir et qu'elle dit : « *Mais vous en êtes ou de sa demande d'euthanasie ? Vous avez vu à quoi il ressemble, qu'est-ce que vous faites ?* »

Il y a une idée, quand même, pour ce patient, de vivre ou de ne pas vivre dans le regard de l'autre. Et s'il est inutile, s'il est un poids, s'il n'est plus digne pour sa fille, est-ce qu'il peut être digne pour lui-même si, dans le regard de l'autre, il n'est plus rien ?

Le troisième patient a un cancer, il est en soins palliatifs ; il est dans sa chambre et il ne bouge plus et il se plaint auprès de ses enfants qu'il veut mourir, que c'est insupportable, que c'est long, qu'il veut mourir. Et qu'il aurait pu aller en Suisse quand il le pouvait encore, mais qu'il n'y est pas allé, et que c'est trop tard. Et que vraiment c'est nul, donc il veut que maintenant on fasse quelque chose. La famille est bien remontée, elle demande à nous voir et ils disent que vraiment il faut l'écouter, que c'est terrible de le voir comme ça, qu'eux sont en grande souffrance, mais que ce n'est pas pour eux, que c'est pour leur père.

On décide que le médecin ira le voir tout seul, sans cette famille près de laquelle il se plaint en présence des soignants du service. Et lorsque le médecin entre dans la chambre pour le voir seul, il se présente en tant que médecin des soins palliatifs et demande comment il peut l'aider. Le monsieur répond en se remettant un petit peu droit et en remontant ses couvertures : « *Je veux juste qu'on me fiche la paix !* ».

Ce patient apparemment a besoin surtout de se plaindre et d'être entendu et la famille le comprendra difficilement. Au début les enfants disent : « *Alors là, on y retourne tous ensemble et il va le dire devant nous !* ».

Et on se dit que c'est un peu dommage quand même de lui casser ses défenses à ce monsieur, il a besoin de dire combien c'est dur, mais pas forcément que l'on fasse quelque chose.

C'est assez compliqué à entendre tout cela, à décoder. La demande de mort, c'est souvent une solution à un trop : trop de douleur, trop de tristesse, trop d'isolement, ou trop de peur, trop de pertes : l'amputation, la perte d'une fonction, le sentiment d'inutilité, une perte d'autonomie ; parfois c'est une perte d'indépendance qui est vécue comme une perte d'autonomie. Et puis c'est dans une société où tout doit disparaître rapidement quand c'est abîmé, usé, quand ce n'est plus performant, allez hop !, on dégage et on prend quelque chose de nouveau, de neuf et de brillant.

Les patients demandent à mourir, mais souvent ce n'est pas pour être morts (sauf s'il y a une pathologie psychiatrique éventuellement qui vient s'ajouter), mais c'est souvent juste l'idée de quitter cette scène, parce que cette scène est intolérable. C'est comme une dernière tentative de se sauver d'une situation où tout échappe, une situation qui est jugée intolérable physiquement, psychologiquement, socialement, spirituellement, les deux, les trois, les quatre... Le patient essaie aussi de garder la maîtrise, parce que nous, quand même, on est assez individualistes et on aime maîtriser ce qui se passe ; on a maîtrisé un petit peu toute notre vie, les autres n'ont pas à dire ce que l'on doit faire, donc pourquoi là il viendrait me dire ce que j'ai à faire avec mon corps... ?

Je me souviens d'un monsieur à qui on avait demandé s'il avait les directives anticipées de son père et le monsieur avait répondu : « *Mais vous voulez quoi ? Qu'il fasse une lettre de motivation aussi ?* »

Genre : tu es qui, toi, pour décider de ce que doit faire mon père ?

Directives anticipées, dans le mot « directives », c'est « directif » et les gens, quand ils les remplissent, imaginent peut-être remplir un ordre, une ordonnance au médecin que celui-ci doit mettre en place. J'ai écrit des directives... Et peut-être qu'il faudra réexpliquer cela à l'avenir, mais il y a quand même cette liberté individuelle que l'on veut absolument défendre en toute fin de vie, mais, comme avait dit un prof au Master d'Éthique : « *Est-ce que, au point de la toute fin de vie, au moment où l'on est peut-être le plus vulnérable dans sa vie, comme à la naissance, est-ce que c'est là que l'on peut défendre la plus grande des libertés, quand on est le plus vulnérable, le plus en besoin du soutien des autres ?* »

Les patients veulent donc quitter la scène ou ils veulent juste déposer plainte, comme on l'a vu, et que l'on entende combien c'est dur, que l'on compatisse, que l'on comprenne, qu'on aide. Et puis, en quittant la scène, tentent un dernier baroud d'honneur, comme un dernier combat, et les proches, effrayés de les voir crier, gesticuler, délirer, demandent qu'on les éteigne, qu'on éteigne vite ce truc effroyable.

Je me souviens d'un monsieur qui criait et qui délirait ; sa femme disait : « *Je ne sais pas ce qu'il dit, j'essaie de le rassurer, je lui dis que nous on est bien, je lui dis que la véranda est terminée.* ». Et, en fait, on écoute un peu mieux le monsieur, on s'approche ; ce monsieur était un colonel, il avait fait je ne sais plus quelle guerre et il était en train de délirer, d'envoyer ses chars, d'envoyer ses troupes, d'attaquer, et il n'était pas du tout dans l'acceptation de : « ça y est, la véranda est terminée je peux partir tranquille ».

Voilà, donc : entendez ma plainte ! Faites quelque chose ! Quand un patient nous demande de l'aider à mourir, soyons donc vigilants. La société évolue, la loi va certainement évoluer aussi, mais ne considérons pas trop vite une demande de mort comme une injonction immédiate à agir parce que la loi le permet ; avant tout, entendons cette demande comme une plainte, à accueillir et, surtout, à décrypter.

Mme Carole HAUBERTIN : Je suis infirmière cadre santé en réanimation médicale au CHU d'Angers et je suis membre du comité d'éthique du CHU. Je vais vous parler de la place des paramédicaux. Souvent je dis « la place des soignants », mais les médecins aussi sont soignants, je vais donc parler des paramédicaux et de leur place dans les réflexions éthiques, notamment dans les discussions collégiales dont le docteur PIGNON nous a parlé précédemment.

Nous allons partir d'un constat : en ce qui concerne les décisions de LATA (Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives), l'approche est assez différente que ce soit pour les médecins ou pour les paramédicaux. Souvent les décisions autour des limitations « thérapeutiques » (je vais essayer de ne pas parler de « limitation de soin » parce que le soin continue jusqu'au décès) relèvent d'un processus très médico-centré, alors même que la législation est en faveur d'une collégialité. Il y a plusieurs raisons à cela. Tout d'abord les paramédicaux se sentent souvent en position d'infériorité par rapport au médecin, parce que c'est le médecin qui va, pour finir, prendre la décision ; c'est le

médecin qui est porteur d'un savoir médical, scientifique, d'une pensée supérieure, et, dans ces cas-là, les paramédicaux se disent : « *Ce que je sais du patient a moins de légitimité que ce que sait le médecin, donc je vais garder mon savoir pour moi* ».

C'est un des éléments qui font que les paramédicaux sont souvent un peu en retrait.

Il y a un autre élément qui fait une différence autour du patient, c'est que, pour les médecins, ce qui va déclencher une réflexion autour des limitations ou de l'arrêt des thérapeutiques actives, c'est la confrontation à une situation défavorable, à un diagnostic qui entraîne le constat qu'il n'y a plus de traitement possible et un questionnement sur la poursuite de traitements actifs ; alors que, pour les paramédicaux, c'est plutôt la confrontation à la souffrance du patient qui va faire émerger chez eux le questionnement : « *Jusqu'où on va avec ce patient ? Est-ce qu'il ne faudrait pas que l'on ait une discussion éthique sur cette situation ?* ». Les rapports sont donc un peu différents.

Tout cela est assez schématisé, parce que les médecins ne sont pas étrangers à la souffrance du patient et les paramédicaux ne sont pas étrangers au constat qu'il n'y a plus de ressources thérapeutiques, mais, quand on interroge les différentes études, ce sont ces éléments-là qui ressortent majoritairement des deux côtés.

Il faut dire que les médecins et les paramédicaux ont des perceptions un peu différentes du patient. Tout cela aussi, c'est schématisé, car ils se rejoignent sur certains points, mais les paramédicaux vont avoir une vision très macroscopique du patient. En effet, quand on a un rapport au corps beaucoup plus proche, beaucoup plus intime (on touche le patient, on lui fait sa toilette, on le voit nu), il y a beaucoup plus de proximité, on est alors davantage confrontés à la vulnérabilité du patient et une vision plus déontologique va émerger. Quand on voit un patient, on va dire : « *Primo non nocere* ». Mais on fait souffrir ce patient ; d'une façon un peu primaire, on va le ressentir ainsi, dans l'émotion. Les paramédicaux ont une vision plutôt du détail, de l'instant, mais avec une vision assez peu précise des perspectives pour ce patient. Les médecins, eux, vont avoir une vision plutôt grand-angle du patient ; ils vont être un peu plus distancés ; d'abord dans les services de soins plus traditionnels ils vont utiliser plutôt le stéthoscope, cela les met à distance du patient, de même l'imagerie, la lecture du bilan... Et ils vont avoir une approche plus conséquentialiste de l'éthique ; parfois la survie du patient et le traitement de la maladie peuvent justifier des soins lourds et de la souffrance pour faire face à ces traitements.

L'infirmière et les paramédicaux vont jouer un rôle autour de l'autonomie du patient et vont interroger cette autonomie en établissant un rapport entre l'autonomie et la dignité du patient, et c'est plutôt en écoutant les réactions du corps du patient, en récoltant son histoire autour de lui, autour de ses proches, que l'on va pouvoir garantir sa dignité.

Je reviens sur l'histoire des chiens du premier patient évoqué et sur le fait que c'est important de bien connaître son patient, de savoir que pour lui être digne ce n'est pas nécessairement de retrouver une sorte de pudeur, mais plutôt de trouver du respect dans la façon dont on va s'adresser à lui ; bien connaître ce qu'est sa vie, c'est lui redonner de l'autonomie, lui redonner de la dignité aussi dans son traitement. Et c'est une responsabilité, pour les paramédicaux, de bien connaître ce patient, de savoir ce qui est important pour lui et de récolter toutes ces petites informations que nous n'aurons peut-être pas dans le recueil de données à l'arrivée du patient - on va connaître ses

antécédents et son suivi médical, mais peut-être qu'on ne saura pas que c'est important pour lui de ne se doucher qu'une fois par semaine, parce que c'est sa culture et que c'est sa façon de faire, ou que c'est important pour lui d'aller pêcher trois fois par semaine... Savoir ce qui est important pour lui et ce qui lui donne de la dignité, cela fait partie de nos missions.

Il y a un rapport au corps aussi qui est différent, le corps qui ressent ; quand on est proche de ce patient dans les soins, on va savoir ce qui est douloureux pour lui, comment son corps réagit à nos paroles, comment son corps réagit aux traitements et on va traiter non pas seulement une maladie, mais également une personne, parce que nous sommes dans cette proximité avec le patient.

Les savoirs somnologiques, ce sont les savoirs que l'on a autour du corps, c'est la réflexion de prendre soin du corps, c'est savoir repérer des éléments clés du récit d'histoire de la maladie du patient ; il y a des choses que l'on va apprendre au détour de l'intimité que l'on crée avec le patient, tandis que l'on fait des soins. Évidemment, il y a une attention au corps biologique, on voit la clinique du patient, mais aussi une attention au vécu corporel, comment le corps du patient parle ; la parole du patient est toujours soutenue par le langage du corps.

Il y a l'émotion aussi, nous ne sommes pas dénués d'émotion, on en parle toujours, mais maintenant on en parle un peu moins. On dit aux soignants qu'ils doivent « prendre de la distance »... alors que, finalement, je ne suis pas sûre que cela soit une bonne consigne de dire qu'il faut prendre de la distance, parce que l'émotion que l'on va ressentir dans les soins apportés aux patients, dans leur accompagnement, peut parfois faire émerger un conflit éthique. Et, finalement, quand on lit des écrits autour de cela, on apprend que cette émotion peut être une alarme qui nous alerte que nous sommes en train de sacrifier une valeur. On va se sentir parfois révoltés dans les soins auprès d'un patient ; on trouve parfois qu'on ne va pas assez loin dans son traitement ou que l'on va trop loin... On peut ressentir plusieurs choses et cela doit nous alerter et nous faire dire : *« Attention !, il y a peut-être quelque chose derrière dont il faut que l'on discute en équipe »*.

Alors, attention, l'émotion ce n'est pas l'éthique, mais cela peut déclencher une réflexion éthique. Et souvent cette émotion se déclenche plus vite chez les soignants de proximité. Je le vois tous les jours dans le service de réanimation où j'entends des soignants qui disent : *« Jusqu'où on va avec ce patient ? »* Si on creuse, on constate que les soignants finalement voient que le corps du patient se dégrade, qu'on le déshumanise un petit peu et qu'il faut que l'on retravaille un projet de soins plus global avec sa famille, avec son histoire de vie : comment peut-on réhumaniser ce patient en réanimation ? Cette émotion, elle vient de là et on y travaille ; on ne parle pas de fin de vie, ni de limitation des thérapeutiques, mais plutôt de : Attention !, cette émotion nous alerte sur un conflit de valeurs dans notre soin.

Il y a des écueils à cette émotion, car c'est une donnée qui ne transite que par l'affect et qui peut amener un soignant à ne plus pouvoir se projeter dans des perspectives thérapeutiques pour un patient ou à taire cet affect par timidité ou par peur du conflit, c'est-à-dire que l'on porte des conflits de valeurs par rapport à un soin que l'on poursuit sans jamais pouvoir l'explicitier au travers de réunions d'équipe.

Et donc exercer son autonomie au sein d'une discussion éthique et exercer sa responsabilité de paramédical, d'infirmier, d'aide-soignant, de psychologue, d'ergothérapeute au travers des

discussions de limitation des thérapeutiques, cela suppose que vous sachiez dégager le sens intentionnel de votre vécu affectif, que vous sachiez dire ce que vit le patient et que vous sachiez dire aussi votre émotion et l'explicitier.

Ce travail narratif autour du vécu du patient est relativement invisible, mais il est extrêmement important ; cela permet de cerner le patient et d'avoir une construction collective. Il y a des patients que l'on va recevoir dans certains services qui n'ont plus beaucoup de conscience et que l'on va avoir du mal à humaniser, à personnaliser, parce qu'on a un dossier, on a une pathologie, ça, c'est bien de l'écrire, on a de beaux dossiers. Par contre, qui est ce patient ? Parfois on a un peu de mal, quand il arrive un peu dégradé dans le service. Et le fait d'aller interroger la famille, les proches, d'aller fouiller un peu dans l'histoire du patient, cela permet de reconstruire quelque chose autour de ce patient, de lui refaire une histoire, de recréer sa personnalité. On ne va pas lui inventer une personnalité, mais en tout cas on réhumanise ces patients, et cela permet de redonner de la singularité au soin. Et, finalement, en cela l'infirmier ou l'aide-soignant devient parfois le porte-parole du patient, le porte-parole de la famille, parce qu'il a saisi plein d'éléments de son histoire et qu'il va pouvoir, au sein de la discussion pluridisciplinaire, apporter ces éléments-là.

Je ne m'attarde pas sur le principe de l'*advocacy*⁴ qui relève un peu du même principe. Il s'agit d'être en quelque sorte le porte-parole du patient et de porter cette responsabilité-là de faire entendre la voix du patient et tous les savoirs qui sont souvent tus par les infirmiers et les aides-soignants dans les discussions éthiques, tous les savoirs autour du corps, autour du ressenti du patient, au moment des discussions collégiales.

Pour moi, le rôle des paramédicaux dans ces discussions collégiales autour de la fin de vie ou des limitations des thérapeutiques engage vraiment leur expertise. Tous ces savoirs autour du corps, toutes les notions de souffrance et de confort du patient, cela ne veut pas dire : est-ce qu'on arrête ou est-ce que l'on continue le soin ?, mais : qu'est-ce que l'on peut mettre en place pour soulager ces symptômes ? Qu'est-ce que l'on peut mettre en place pour donner du sens au soin ?

Bien connaître le patient, avoir la vision des proches, éviter ce fossé d'incompréhension entre médecins et paramédicaux en construisant, autour du patient, à la fois son histoire médicale, son histoire de vie, son histoire sociale, professionnelle, son histoire du vécu de la maladie et être tous ensemble autour du patient, voilà la construction d'un projet de soins adapté à une personne dans une situation donnée et dans un moment donné.

Les savoirs techniques scientifiques associés aux savoirs narratifs et somologiques enrichissent la discussion collégiale. À la fin, c'est « le décideur qui décide » et c'est souvent pour cette raison que les paramédicaux se taisent dans les discussions collégiales. Ils sont souvent un peu en retrait dans ces discussions. J'ai souvent vu le médecin exposer une situation désespérée d'un point de vue thérapeutique, où il est dit que l'on arrête les traitements actifs, et les infirmiers et les aides-soignants hochent la tête. Ils ont plein de choses à apporter, cela ne veut pas dire qu'ils ne sont pas d'accord ; ils pourraient apporter d'autres éléments qui éclairent la situation, ils seront peut-être

⁴ Le terme « *advocacy* » relève d'une philosophie des soins appliquée aux soins infirmiers qui consiste à soutenir le client dans la promotion et la défense de ses intérêts et de son bien-être tels qu'il les perçoit. C'est une éthique de la pratique.

d'accord à la fin, mais on pourrait construire quelque chose ensemble autour de ce projet de fin de vie, plutôt que hocher la tête.

Mais effectivement, à la fin, c'est le décideur qui décide, c'est-à-dire que c'est le médecin qui prend la responsabilité après cette discussion collégiale autour de la limitation des thérapeutiques.

III. DEBAT

Aurélien DUTIER invite les étudiants à poser des questions sur ces interventions, à demander des précisions ou à apporter leurs commentaires sur le cadre juridique et les différentes pratiques.

Un participant : Je suis étudiant en Master 1 en droit européen, en droit public. Comme on l'a vu, beaucoup de soignants se sont plaints du manque de budget pour l'hôpital et du manque de lits et cela fait écho à cette anecdote au niveau des chiens : prendre soin du patient demande du temps et représente un coût. Est-ce que ce n'est pas parce que l'on manque de budget qu'il y a ce manque d'accompagnement ? Et, au regard du contexte, est-ce qu'on ne devrait pas finalement hausser encore plus le ton pour avoir plus d'argent pour l'hôpital ?

Dr Aude PIGNON : Vous faites un lien qui correspond à la réalité, on manque de budget. Le manque de ressources humaines fait que nous ne soignons pas les patients comme nous souhaiterions prendre soin d'eux ; nous aimerions avoir plus de temps. C'est le temps d'une relation thérapeutique qui permet l'efficacité réelle sur leur qualité de vie.

Mme Carole HAUBERTIN : On aimerait avoir plus de personnel pour prendre plus de temps avec les patients, mais, malgré tout, dans le soin quotidien, nous arrivons à créer cette relation, à créer ce temps-là d'intimité et de connaissance du patient, ce qui va nous permettre ensuite d'orienter le projet de soins autour de ce patient de façon bien individuelle et en fonction de qui il est ; mais il faut aller vite parfois.

M. Aurélien DUTIER : Un élément d'information sur la question des coûts : dans l'avis 139 du CCNE, toute une partie, assez importante, porte sur le fait que le renforcement des soins palliatifs est une condition absolument essentielle, nécessaire et indispensable pour être en mesure de s'orienter éventuellement vers une évolution législative. Sans ce renforcement des soins palliatifs, aller vers une évolution de la loi n'aurait aucun sens - voire serait impensable.

Dr Thierry JEANFAIVRE : L'avis 139 du CCNE formule même les choses de manière très brutale à ce sujet, il dit bien qu'il ne faut pas penser une évolution de la loi pour permettre aux citoyens français d'accéder à un droit à mourir comme une solution qui pallierait le manque de moyens. Ce serait scandaleux et c'est exprimé ainsi dans l'avis 139.

Un participant : Pourquoi serions-nous plus favorables en 2023 à cette légalisation sur une mise en place de pratiques autour de la fin de vie, alors que nombre de politiques ont déjà amené au préalable ce sujet sur la table sans que cela génère de réelles évolutions ?

Dr Aude PIGNON : Je me suis aussi posé cette question-là, parce que le comité consultatif national d'éthique s'est également positionné voilà quelques années à ce propos, en 2013, et n'avait pas abouti à la même conclusion que maintenant. Je m'interroge aussi sur : « Quels sont les éléments qui diffèrent dans le débat aujourd'hui ? ». J'ai l'impression que, sur le plan clinique, les choses ne diffèrent pas. Les situations des patients sont relativement les mêmes et ce à quoi ils sont confrontés n'a pas changé, me semble-t-il. Nos moyens médicaux ont évolué, nos techniques ont continué à progresser, et j'ai l'impression que, sur le plan politique, il y a des éléments de motivation, peut-être différents, peut-être même des pressions différentes de nos jours par rapport à 2013.

Mme Carole DURAND : Il y a une évolution de la société. Je le disais rapidement tout à l'heure, mais les gens veulent de plus en plus maîtriser, être libres. Pour Aristote, l'homme était le doigt d'une main, sans la main il n'est rien, sans l'autre, sans la cité, il n'est rien. Aujourd'hui les autres ne sont rien, c'est « moi d'abord ». Je ne sais pas si vous avez vu dans les magasins maintenant, il y a de petites affiches à la caisse disant : « *Arrêtez de nous agresser, sinon on porte plainte ! On n'y est pour rien.* ». Quand on appelle pour prendre rendez-vous chez un médecin, il y a un message de 15 minutes qui dit qu'il faut que l'on arrête d'agresser les secrétaires. Il y a quelque chose qui est quand même de l'ordre de l'individu... Quand j'ai commencé, en 1998, quand les gens arrivaient avec une demande de mort et que l'on échangeait avec eux, qu'on les accompagnait, que les collègues médecins, infirmiers, aides-soignants s'occupaient des douleurs, du confort, de la souffrance, que les psys venaient en disant : « *Qu'est-ce qui se passe en plus dans votre vie, là ?* », je trouve que les gens se raccrochaient vite à nous et ils allaient vite mieux. Aujourd'hui, j'ai l'impression que même quand on fait tout cela, il y a quand même ce truc de : « *Oui, mais moi j'ai décidé !* » Comme le coup de la lettre de motivation... Il a été évoqué précédemment le paternalisme du grand médecin qui décidait et du petit patient qui ne l'ouvrait pas trop, car il n'osait pas. L'idée était de créer un équilibre, mais, en fait, on dirait que la symétrie est passée de l'autre côté. C'est-à-dire que maintenant c'est le grand patient qui arrive avec tous ses droits et le médecin qui doit juste être un effecteur de ce que veut le patient. Et, dans tous les pays autour, cela s'aligne ainsi. Ailleurs, la loi sur l'euthanasie est possible, les gens disent : « *Pourquoi pas nous ?* ». Et les gens en Belgique nous renvoient : « *Vous êtes hypocrites, parce que votre peuple vient pour qu'on le tue chez nous. Faites quelque chose les Français !* »

Dr Thierry JEANFAIVRE : Effectivement, nous sommes très critiqués par les Belges dans les échanges que nous avons, mais c'est un mouvement purement français, nous n'avons pas de pression de la part des pays européens.

Un participant : Les droits du patient se sont renforcés avec la loi du 4 mars 2002. Sans le consentement du patient, le médecin ne peut pas imposer ce qu'il souhaite. Une pédagogie a-t-elle été mise en place dans les services médicaux pour expliquer les bénéfices de tel ou tel traitement pour ne pas forcer le patient, mais ne pas non plus rester sur un « non » et pour essayer de le convaincre ?

Dr Aude PIGNON : Je ne sais pas s'il existe vraiment une pédagogie associée à cela, on est censé connaître la loi et on a effectivement à convaincre le patient d'un soin que l'on estime nécessaire pour lui, donc on va prendre du temps à essayer de le convaincre et, lorsque l'on voit que nos propres arguments ne suffisent pas à le convaincre, on peut faire appel à un deuxième médecin qui

va venir en renfort. S'agissant d'une personne différente, il va se présenter différemment et apportera peut-être des arguments différents pour convaincre le patient d'accepter un soin qui semble nécessaire.

Un participant : Le dérèglement climatique qui est à l'œuvre, avec notamment de plus fortes et de plus fréquentes périodes de canicule, a-t-il un impact sur la fin de vie ? Est-ce que la fin de vie serait encore plus difficile à supporter au regard de la restriction de la liberté d'aller dehors pendant des périodes encore plus longues ? Est-ce que cela a été étudié ?

Dr Aude PIGNON : Je n'ai pas en tête de notions d'études sur la question.

Mme Carole HAUBERTIN : Dans le système hospitalier, hormis la mise en place de ventilateurs dans les services quand il fait chaud et de climatisation, pour nous, cela a peu d'impact. Nous n'avons pas vu les effets sur les demandes de fin de vie ou sur le vécu de la fin de vie.

M. Aurélien DUTIER : Je n'ai pas de données à ce sujet, mais il existe un concept qui s'appelle le concept de *One Health* et un forum de Bioéthique porte sur ce sujet. L'objectif est de repérer - plus largement que votre question précise - les interactions entre la santé des individus et des populations et certains éléments environnementaux, des éléments autour de l'alimentation notamment. C'est peut-être plus autour de ce style de concept que vous trouverez des réponses à votre question.

Une participante : Je suis interne en réanimation et j'ai été assez interpellée par la présentation de Mme HAUBERTIN, je n'avais pas conscience qu'il y avait un tel clivage (je ne sais pas si on peut appeler cela un clivage) entre les paramédicaux et les médicaux quand on abordait les LATA. Pour avoir assisté à des discussions, j'ai l'impression que l'on va quand même pas mal vers les paramédicaux pour savoir ce qu'ils en pensent. Mais, effectivement, j'ai déjà remarqué qu'il y avait souvent un hochement de tête sans plus et je me demandais comment nous pouvions faire, nous, en tant que médicaux, pour mieux les inclure et mieux les écouter.

Mme Carole HAUBERTIN : La plupart du temps les médecins le font très bien. C'est-à-dire que l'on réunit l'équipe qui s'occupe du patient, les infirmiers, les kinés, les aides-soignants, tous ceux qui gravitent autour du patient, et j'ai envie de dire que cela relève de la responsabilité des paramédicaux, des infirmiers et des aides-soignants, il faut leur apprendre à dire leur savoir et à prendre leurs responsabilités de dire ce qu'ils voient du patient, ce qu'ils savent du patient. Il faut qu'ils prennent la responsabilité de déclencher parfois une discussion collégiale, c'est-à-dire que s'il y a des choses qui les choquent dans le traitement, cela consiste à demander : « Est-ce qu'on peut discuter ? » Et parfois c'est l'occasion, non pas d'arrêter les thérapeutiques, mais de repenser le projet de soins.

La responsabilité des médecins, c'est de mettre tout le monde autour de la table et d'aller chercher l'avis de tout le monde, même si, parfois, celui-ci ne se manifestera que par un hochement de tête. De mon côté, j'essaie de travailler là-dessus, de faire savoir et de faire accepter aux infirmiers et aux aides-soignants la responsabilité qui leur incombe ; j'essaie de faire en sorte, surtout, qu'ils soient conscients de leur savoir et que ce savoir-là n'est pas inférieur au savoir des médecins, au savoir « scientifique » qui entoure la pathologie, la maladie. C'est un savoir complémentaire et nous avons besoin de tous ces savoirs pour prendre des décisions.

Un participant : Je suis étudiant en pharmacie. Comment annonce-t-on ou conseille-t-on à un patient de se diriger vers les soins palliatifs ? Est-ce plutôt le médecin qui va l'acter ou est-ce que ce sont les paramédicaux qui sont plus au contact du patient qui vont en discuter avec lui ?

M. Aurélien DUTIER : Comment annonce-t-on les soins palliatifs ?, sachant que le mot est très chargé symboliquement et émotionnellement.

Dr Aude PIGNON : Je pense qu'il y a beaucoup de façons de l'annoncer, des bonnes et des mauvaises. Les patients nous rapportent souvent les mauvaises. Ils nous disent par exemple que, pendant longtemps, ils ont été suivis par des services spécialisés et que, pendant des années, on leur a proposé des soins actifs induisant pour eux un véritable espoir de guérison, mais que c'est seulement à partir du moment où les ressources ont été épuisées qu'on leur a annoncé qu'ils étaient en phase avancée de leur pathologie et qu'il n'y avait plus d'espoir de guérison. Et on leur a dit qu'il ne restait plus que les soins palliatifs. C'est donc une manière quelque peu réductrice de présenter les soins palliatifs, laquelle n'est souvent pas très bien vécue par les patients, puisqu'arriver en soins palliatifs est pour eux synonyme d'échec.

Mais il y a d'autres façons qui me semblent plus constructives, entre autres celle d'intégrer une démarche palliative de façon assez précoce dans l'évolution d'une maladie, en laissant toujours connaître l'incertitude dans laquelle nous sommes sur l'évolution de la pathologie, car on ne sait pas à l'avance comment celle-ci va évoluer ; certaines vont très bien évoluer, avec un traitement qui, pour d'autres, se révélera inefficace. Il est important que le patient saisisse précocement qu'on fait du mieux possible avec les moyens qui nous sont donnés pour le traiter et le guérir, mais qu'il existe toujours une part d'incertitude et que, dans ces cas-là, il n'y aura d'autres possibilités que de recourir aux soins palliatifs. Les soins palliatifs, ainsi annoncés, ne sont pas présentés comme un échec, mais plutôt comme un complément aux soins qui, dans un premier temps, sont curatifs, mais qui peuvent, dans un deuxième temps, s'associer avec des soins palliatifs, c'est-à-dire des soins qui vont cibler la stabilisation de la maladie, voire sa rémission, et des soins qui vont plutôt se centrer sur le confort et la qualité de vie. Quand on présente les choses en montrant les bénéfices que le patient peut en retirer, c'est souvent plus constructif.

Un participant : Par rapport à ce qu'a dit Madame DURAND concernant le patient qui voulait mourir et qui a demandé à voir ses chiens, pensez-vous que l'humour soit important dans une discussion avec un patient pour qui tout est fini, pour qui cela ne sert à rien de parler, qui veut juste mourir ? Le cas échéant, à quel moment l'introduisez-vous ?

Mme Carole DURAND : Je me rends compte que cela fonctionne bien. J'ai « ce logiciel », je suis plutôt naturelle et à l'écoute, et je ne fais pas exprès de l'utiliser, mais, effectivement, cela débloque pas mal de choses quand le climat est très lourd et très grave. Un monsieur l'autre jour était outré parce qu'il avait reçu un courriel et que, dans ce courriel, son chef de chorale annonçait à toute la chorale qu'il était à l'hôpital, en soins palliatifs, qu'il était en fin de vie et qu'il ne fallait pas lui écrire ni lui téléphoner parce qu'il était en train de mourir. Le chef de chorale n'a pas saisi qu'il envoyait aussi son courriel à cet homme. Il m'a dit : « *Vous vous rendez compte !* », et cela m'a fait rire. Il a dû se sentir bête. Je me marre et le monsieur s'est mis à rire aussi. Du coup, il m'a dit : « *Mais oui, complètement !* ». Et une fois que l'on a ri de cela et qu'il en a ensuite reparlé, il est passé à autre

chose. Il m'a dit : « *Vous savez, j'ai fait de la menuiserie.* » et j'ai eu droit à 500 photos sur ce qu'il avait fait dans sa vie, tout ce qu'il avait construit... Mais je pense qu'il ne faut pas utiliser l'humour en se disant : « *Attention !, je la place là !* » ; chacun doit faire avec qui il est, c'est une rencontre particulière entre deux personnes et cela vient par l'expérience, avec les compétences et l'expérience, par le travail et dans la rencontre avec l'autre ; l'humour vient ou pas. Il y a des situations graves où l'humour peut survenir et d'autres qui sont moins graves et où on ne va pas faire d'humour, car cela ne s'y prête pas... Il faut être naturel en fait. Dans les congrès d'ailleurs on perçoit tout à coup une espèce de gravité quand les gens racontent, mais non, on n'est pas obligés, les gens sont vivants, ils sont là et nous aussi !

Mme Carole HAUBERTIN : On sent quand, effectivement, ça vient ou que ça ne vient pas, on le sent avec les patients ; il y a des personnes qui ne sont pas accessibles à l'humour et on sent qu'on ne va pas pouvoir mettre une note d'humour dans la relation de soins, mais parfois cela permet aux patients de prendre un peu de distance par rapport à la situation et de la regarder d'un autre angle, d'être un peu plus légers.

Mme Carole DURAND : L'important c'est de rire avec. Et pas entre nous, à côté.

Une participante : Je suis étudiante en 1^{re} année d'école d'infirmières. Le patient qui aimait ses chiens et qui était en soins palliatifs, je me suis dit, lors de votre intervention, que c'était dommage qu'il n'ait pas vu ses chiens avant d'entrer en soins palliatifs, car cela lui aurait permis finalement de ne pas passer par les soins palliatifs, ou alors j'ai mal compris.

Mme Carole DURAND : Je fais partie d'une équipe mobile, nous nous déplaçons la plupart du temps en binôme, on va voir les gens dans les services, partout où ils sont. Le monsieur est en soins palliatifs, cela veut dire qu'il bénéficie désormais de soins palliatifs, parce qu'il ne pourra plus avoir de soins pour guérir de sa maladie.

Une participante : Cela lui a permis quand même, si j'ai bien compris, de retourner chez lui, de sortir de cette situation de soins palliatifs avec un autre projet pour sa fin de vie et de mourir plus tard, mais pas à l'hôpital.

Mme Carole DURAND : Il est resté en soins palliatifs, car sa maladie était toujours non guérissable, mais il est sorti de son marasme. Parfois les gens coupent toutes les amarres pour ne pas avoir à souffrir, ils ont une espèce de distance, de froideur, ne présentent plus d'affects... Mais il a pu renouer des liens avec les autres.

M. Aurélien DUTIER : Les soins palliatifs, ce n'est pas nécessairement à l'hôpital, c'est une démarche, et on peut être en soins palliatifs à domicile.

Un participant : Vous avez eu cette discussion avec le patient qui avait des chiens et il a complètement changé de vision sur sa fin de vie, parce que vous avez eu une interaction avec lui et que vous êtes allée chercher ce qui l'intéressait. Et je me demandais si, dans ces processus de soins palliatifs, il y avait aussi des entretiens prévus avec des patients. Le cas échéant, ce type d'entretien est-il normé ? Est-ce qu'on l'envisage avant de proposer un soin palliatif à l'hôpital ?

Mme Carole DURAND : Au lieu de dire qu'il est en soins palliatifs, on pourrait dire qu'il est « en situation palliative », il est en situation palliative et on l'accompagne pour mettre en place un

protocole de soins, et il y a du curatif ponctuel dans des situations palliatives. Les entretiens avec les psy ne répondent ni à une norme ni à une obligation, mais cela viendra peut-être. Dans les centres qui luttent contre le cancer par exemple, il existe l'obligation de rencontrer deux personnes des soins de support. On a de fait facilement la possibilité de rencontrer un psy. Le pendant à cela, c'est que parfois on appelle le psy - moins maintenant, mais il arrivait qu'on appelle le psy en disant : « Là, on n'a coché que l'infirmière de consultation et il manque le psy, tu y vas ! ». C'est intéressant de proposer quelque chose, mais là aussi il faut des moyens, des budgets et, en même temps, ne pas trop enfermer les gens et les soignants dans quelque chose de robotisé.

Une participante : Je suis d'accord avec votre perception, mais en même temps je me pose une question... Quand quelqu'un ne veut pas vous recevoir en qualité de psychologue - comme ce monsieur qui n'avait pas nécessairement envie de vous voir, mais pour lequel, finalement, l'interaction avec vous a complètement changé sa vision sur son projet de fin de vie -, où place-t-on le curseur entre « le patient ne veut pas me voir » et le fait que l'on pense que cette rencontre lui ferait du bien ?

Mme Carole DURAND : Si le patient ne veut pas me voir, je n'irai pas.

La participante : On est d'accord, car il faut le consentement du patient, mais cela me questionne.

Mme Carole DURAND : Le fait que l'on pourrait rater quelque chose si le patient a dit non ?

La participante : Oui, c'est ça.

Mme Carole DURAND : Est-ce que l'on fait toujours ce qui est bien pour nous dans notre vie ?

La participante : Non, pas du tout, mais c'est une question que je me pose.

Mme Carole DURAND : Dans un des services où je travaille, j'ai dit aux soignants de ne pas demander aux personnes si elles veulent voir le psy, puisque de toute façon je me rends auprès des patients pour me présenter. Et il est arrivé que les professionnels du service disent : « La psychologue va venir pour se présenter, vous êtes d'accord ? », et certains disent « non ». Alors, je n'y vais pas. C'est dommage. Je dis bien au personnel « Laissez-moi y aller et après la personne s'exprimera... ». Et cela se passe bien en général.

M. Aurélien DUTIER propose de recentrer le débat sur : « Quel est votre ressenti à vous, étudiants en santé, par rapport à la façon dont on accompagne les personnes en fin de vie aujourd'hui et est-ce que ce cadre juridique vous semble pertinent ou bien vous semble-t-il qu'il serait intéressant de le faire évoluer ? »

Un participant : Si les gens sont dans l'obligation, afin de voir leur souhait de fin de vie réalisé, d'aller en Belgique, étant donné que cela crée une inégalité entre ceux qui en ont les moyens et ceux qui ne les ont pas, le cadre juridique n'est pas suffisant ; on ne peut pas s'en contenter finalement.

M. Aurélien DUTIER : Cette inégalité, entre ceux qui peuvent aller en Belgique ou en Suisse et ceux qui ne le peuvent pas, justifierait selon vous une évolution de la loi pour éviter ou lever cette inégalité, c'est cela ?

Le participant : Est-ce que cela le justifierait ?, je ne sais pas, mais en tout cas cela pose question et c'est bien d'avoir des comités qui réfléchissent sur ces questions pour apporter une réponse et de mobiliser également les citoyens à ce sujet.

Dr Thierry JEANFAIVRE : Si on va jusqu'au bout de cette démarche-là, on serait donc tributaires des lois des pays voisins ?

Une participante : On doit harmoniser, à mon sens, parce qu'il y a une demande. En revanche, il ne faut pas que cela soit une injonction immédiate à mourir, il faut qu'il y ait un temps de réflexion, parce que souvent les personnes qui ont envie de mourir le souhaitent dans un contexte particulier, dans un environnement donné, à un moment donné... Il serait intéressant de se donner le temps et de mettre en place une sorte de protocole, d'avoir vraiment ce temps de se dire : OK, le patient va rentrer dans un processus de mort programmée, mais prenons le temps et laissons le temps au patient d'engager un processus de questionnement : pourquoi veut-il le faire, par rapport à quelles émotions, quel passé, quelle histoire ? À quoi cette envie d'en finir fait-elle référence ? Dans quel environnement se situe-t-il ? Quel est le rapport du patient à sa famille et à tout ce que peut lui renvoyer sa famille ? Moi, ma vision, c'est une fin de vie programmée à laquelle, à mon avis, on ne pourra pas échapper, parce qu'il y a une demande et qu'on ne peut pas nier ce besoin. Est-ce que c'est vraiment un besoin de programmer sa mort ou est-ce qu'il y a un besoin d'exprimer son émotion vis-à-vis de cela ?

Dr Thierry JEANFAIVRE : Si vous me permettez de reprendre un élément qui ne me semble pas tout à fait juste dans ce que vous avez exprimé : les dernières estimations que l'on possède sur les demandes exprimées dans la population générale ne sont pas tout à fait celles-là. En 2012, la commission SICARD indiquait qu'en gros un tiers des gens réclamaient une aide sans qu'il soit possible de la préciser très clairement à ce moment-là, un tiers des gens ne voulaient pas qu'on rentre dans cette démarche et un tiers des gens étaient indécis. Tout le monde ne réclame donc pas une aide à mourir.

La participante : Peut-être me suis-je mal exprimée, mais en tout cas il y a une demande ; après, je ne peux la préciser en termes de proportions...

Dr Thierry JEANFAIVRE : Il y a une demande chez une tranche de la population.

Une participante : Je suis étudiante en médecine. Est-ce que, pour les pays comme la Belgique où l'euthanasie est autorisée, nous avons des données sur la proportion de gens qui bénéficient effectivement d'une aide active à mourir ? Quelles sont ces personnes ? Sont-elles vraiment en toute fin de vie ou s'agit-il de personnes qui auraient pu survivre plusieurs années et qui effectivement demandent activement à mourir en se rapprochant de la notion de suicide assisté ?

M. Aurélien DUTIER : C'est surtout une question sur la façon dont cela se passe à l'étranger, sur quels critères et comment ils ont pensé cet accompagnement des demandes d'aide active à mourir ?

La participante : Oui, en fait c'est plutôt quantitatif. Aujourd'hui, il y a un débat en France sur l'opportunité d'ouvrir la porte. Et la question est de savoir si, quand c'est autorisé, beaucoup de gens finalement demandent à mourir ou s'il se trouve que c'est assez « anecdotique », je veux dire que cela ne représente que peu de patients.

Dr Aude PIGNON : Nous avons des données récentes, puisque le Comité Consultatif National d'Éthique a réalisé une synthèse de ce qui se fait à l'étranger et nous avons des données sur la Belgique qui est un pays qui a légalisé l'euthanasie depuis 2002, il me semble. Nous avons donc suffisamment de recul pour avoir des données quantitatives. Il y a eu 22 000 décès par euthanasie en 17 ans en Belgique et les demandes d'euthanasie ont été multipliées par 11 entre le moment où la loi a été actée et maintenant. Cela représente 2,1 % des décès en Belgique.

Par rapport aux types de patients qui demandent l'euthanasie, en Belgique la possibilité est assez large puisqu'elle concerne des patients qui peuvent présenter des maladies graves incurables telles que des cancers par exemple, mais aussi des troubles mentaux, des troubles de l'humeur, de la personnalité, des démences, des souffrances physiques, psychiques, etc. Il faut qu'il y ait une souffrance, qu'elle soit réfractaire et qu'il y ait une infection accidentelle ou traumatique, mais on n'est pas obligatoirement dans la pathologie grave et incurable dans les indications de la Belgique.

Dr Thierry JEANFAIVRE : Pour apporter un autre élément de réponse, il y a bien une augmentation avec le temps, comme l'a dit le docteur PIGNON tout à l'heure. Un des rapporteurs en Belgique, où une commission se réunit tous les ans pour valider - malheureusement a posteriori - la légalité des demandes et déterminer si elles correspondent aux critères qui ont été définis par la loi belge, a dénoncé un grave problème dans un article du Monde de l'automne dernier où il indiquait que, par rapport au nombre de demandes qui sont légalement admissibles selon la loi belge, il y avait trois fois plus d'euthanasies pratiquées en dehors des critères (le rapporteur avait présenté ces chiffres lors du congrès européen en 2018). Ce n'est pas pour condamner la Belgique ou les médecins qui le pratiquent, c'est simplement pour souligner qu'en dehors du chiffre d'augmentation qu'indiquait le docteur PIGNON, il y a des demandes qui sont extrêmement importantes et qui veulent sortir du cadre de la loi belge, même si la loi belge est permissive. Il y a effectivement énormément de demandes en Belgique avec une culture qu'il ne faut pas transposer nécessairement à la France. C'est un élément de discussion que je soulève, simplement.

Mme Carole DURAND : Il y avait un débat dernièrement où il était question de l'Oregon qui offre la possibilité de mourir. Il est apparu, au bout de quelque temps, que les gens qui avaient une attestation disant qu'ils avaient une maladie évolutive à court terme ou à moyen terme pouvaient aller chercher un médicament pour décéder et qu'un tiers des gens concernés n'allaient pas chercher les médicaments, un tiers des gens allaient chercher le médicament et ne le prenaient pas et un tiers des gens allaient chercher le médicament, le prenaient et décédaient.

M. Aurélien DUTIER : Pour répondre précisément à votre question, vous retrouverez à la fin de l'avis du CCNE un petit résumé bien fait et précis de l'ensemble des juridictions en Europe et dans le monde.

Une participante : Je ne vais pas exprimer un avis franc, je n'en ai pas, mais pendant assez longtemps, quand on parlait de la souffrance des patients en fin de vie, on opposait le fait qu'il y avait une sédation profonde et continue et, pour la plupart des patients que j'ai vus en fin de vie, cela se résolvait ainsi jusqu'à ce que l'on rencontre un patient qui était effectivement soulagé avec cette sédation, mais qui a mis presque deux mois à mourir. La souffrance du patient était contrôlée, mais il en allait différemment pour celle de la famille... Au début, ils étaient contents de pouvoir lui dire au

revoir, et tout le monde est venu, mais, plus le temps s'écoulait, moins ils restaient longtemps, puis il y avait des jours où ils ne venaient même plus et on en parlait avec l'épouse, avec la fille, avec le fils, qui nous disaient : « *C'est insupportable de le voir comme cela, faites que ça s'arrête !* ». Et là je me suis interrogée : le patient, soit !, est soulagé, mais pour moi le patient cela englobe aussi ses proches, la famille, et je me suis demandé : comment peut-on gérer les choses ? Dans cette situation, nous étions bloqués, mais est-ce que justement l'évolution du cadre juridique pourrait nous permettre de résoudre ces problématiques-là ?

M. Aurélien DUTIER : Ce que j'entends derrière la question, c'est : quelle est la place des autres, de la famille, des proches dans des choix qui peuvent être faits, de façon active, dans la limitation de la thérapeutique et est-ce que la mort nous appartient ? N'y a-t-il pas aussi une dimension qui appartient au groupe ?

Avez-vous, les uns ou les autres, des éléments de réponse ou des avis ?

Mme Carole HAUBERTIN : Un avis plutôt. Dans ces situations, il faut se poser la question de savoir de qui on prend soin, qui on soigne. C'est le patient. Notre perception de la mort a évolué. On meurt beaucoup plus à l'hôpital, d'une façon très encadrée, et parfois il y a des familles ou des proches qui s'attendent à ce que l'on mette en place la sédation et que - je vais être grossière - cela soit plié dans l'après-midi. Et notre rôle, c'est aussi de dire aux proches que là on va le soulager, que l'on va arrêter les thérapeutiques déraisonnables, que l'on va enlever de l'appareillage ou arrêter des traitements, que l'on va mettre en place la sédation pour que le patient soit le plus confortable possible et qu'il mourra au rythme où il doit mourir. À partir du moment où l'on remédie à l'inconfort du patient, qu'on le trouve apaisé, il n'y a aucun protocole qui indique que l'on doit mourir en deux heures, en trois jours ou un mois. Autrefois, les gens mettaient parfois des mois à mourir à la maison et ils n'étaient pas forcément bien apaisés comme ils peuvent l'être maintenant. Il faut entendre cette douleur de la famille, cette émotion de la famille. Ils ne sont pas obligés de venir tout le temps, ils peuvent appeler pour avoir des nouvelles, on peut leur dire qu'on les prévient si la situation se dégrade. Mais, de mon point de vue, je trouve compliqué de se dire qu'on accélère pour soulager la famille ou qu'on accélère parce que l'on a besoin d'un lit ou qu'on accélère parce qu'on trouve que cela dépasse la durée que l'on s'était fixée. Il faut se mettre un objectif : le confort du patient, parce que c'est pour lui que l'on a arrêté les soins dits déraisonnables et il partira au moment où il devra partir. C'est mon point de vue.

Mme Carole DURAND : Cela nécessite de l'anticipation. Cela veut dire qu'il faut expliquer cela à tout le monde avant, expliquer que l'on va entrer dans un autre temps, qui est flou, le temps du mourir et que cela n'appartient à personne et que, malheureusement ou fort heureusement, l'humain échappe et qu'il va y avoir un temps qui n'est pas palpable encore. C'est vrai que si les gens ne le savent pas avant, ils imaginent une fin ; quand on parle de sédation profonde, parfois ils pensent « et définitive », alors qu'il s'agit d'une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès. Il y a peut-être quelque chose à expliquer à tout le monde avant de le mettre en place. Dans l'unité où est mise en place cette sédation, les patients peuvent dire : « *Mais vous faites quoi pendant ce temps-là ? Qu'est-ce qui va se passer dans la chambre autour de moi pendant que... ?* ». Le patient aussi va pouvoir comprendre que cela ne va pas se faire en deux minutes et qu'il va être là.

Mme Carole HAUBERTIN : Parfois, on dit aux familles que cela peut être long ; on pourrait peut-être leur dire aussi que cela peut être très long...

Mme Carole DURAND : Très très très long.

Dr Aude PIGNON : Sur la question de la durée de la sédation, des études ont été réalisées qui montrent qu'en moyenne la durée de vie d'un patient qui a une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est entre 12 et 13 jours, ce n'est pas censé être très long, mais cela dépend aussi des conditions dans lesquelles on met en place la sédation. Est-ce que le patient a un pronostic engagé à court terme ou non ? Et cela dépend aussi des traitements qui vont être associés à la sédation. Normalement, dans le dispositif encadré par la loi, la sédation profonde et continue est associée à un arrêt de tous les traitements de maintien en vie, c'est-à-dire que le patient n'est ni hydraté ni alimenté. Et là, dans la situation que vous présentez, je me suis demandé si ce patient en réanimation recevait toujours une hydratation ou une alimentation...

La participante : Ce n'était pas en réanimation, c'était en hématologie, en secteur stérile. Ce n'était donc vraiment pas la spécialité de la maison. C'est vrai que je pense que cela aurait été dur pour la famille et même pour nous, soignants, de se dire « *On arrête tout* ».

Mme Carole HAUBERTIN : D'où l'intérêt de la discussion collégiale - même après la décision de mettre un patient en sédation -, de se reposer des questions, de rediscuter de l'intérêt de l'hydratation, de l'intérêt de la nutrition, de repenser le projet de soins... C'est pour cela qu'il faut toujours faire attention. On entend souvent : « La décision a été prise d'arrêter le soin » ; surtout pas ! On arrête les thérapeutiques actives, mais on n'arrête pas les soins, jamais ! Jusqu'au bout on donne des soins aux patients et donc on peut rediscuter du projet de soins. Même si l'on a pris la décision de limiter les thérapeutiques actives, il y a d'autres soins que l'on fait aux patients, certains que l'on peut arrêter effectivement.

Un participant : Je suis étudiant en droit. Est-ce que le médecin peut apporter son consentement pour cette aide active à mourir ? Et est-ce encore du ressort des soins ? Est-ce qu'on peut encore appeler cela « des soins » si vraiment on arrête ? Et quelle est la « responsabilité » du médecin qui effectue l'arrêt des soins ? Il me semble qu'il y a un devoir de réserve philosophique du médecin. Est-ce que si jamais il y avait une possibilité de refuser d'apporter des soins, ce ne serait pas un peu comme donner son « avis philosophique » sur la question ?

M. Aurélien DUTIER : Vous ouvrez un double débat sur la notion de clause de conscience des professionnels qui pourraient refuser et son organisation possible.

Quelqu'un a-t-il des éléments à ce sujet ?

Une participante : Je ne suis pas étudiante, mais j'interviens juste par rapport à ce que vous disiez. Je suis contente que vous posiez la question, parce que moi c'est une question que je voulais poser : est-ce que vous pensez que c'est quelque chose qui doit être du domaine de la médecine ? Est-ce que l'on doit discuter de cela, nous ? Ou bien est-ce que c'est quelque chose qui finalement nous dépasse et pour lequel on doit ensuite être - j'allais dire un instrument, mais ce n'est pas trop le cas - dans une discussion qui va au-delà de cela. Et notre rôle n'est-il pas aussi d'avoir une forme de neutralité dans cette approche-là ? Et, pour revenir sur ce que disait tout à l'heure Carole, je trouve

que ça posait la question du sens. Il faut que la famille pose la question du sens, on ne peut pas faire comme si... Et je trouve que la médecine reprend ses travers un peu paternalistes, quand elle revient à réinterroger le pourquoi : « Mais pourquoi ? Mais pourquoi ? Mais pourquoi ? ». C'est un peu cela que j'entends dans votre question et je la trouve assez intéressante. Et je m'interroge de mon côté sur : est-ce que c'est bien à nous de... ? Nous avons posé des éléments en tant que société savante et professionnelle et puis, maintenant, laissons un peu les citoyens faire leur devoir de citoyens.

Dr Aude PIGNON : En ce qui concerne la question de la clause de conscience, un projet de loi qui avait été déposé en 2021 prévoyait une clause de conscience, mais uniquement pour le médecin. C'est-à-dire que le médecin pouvait dire : « *Non, là je ne suis pas prêt à faire ce type d'acte* », et dans ces cas-là, il avait l'obligation de trouver un deuxième médecin qui, lui, accepterait d'effectuer cet acte. En revanche, il n'était pas prévu que les soignants, les paramédicaux donnent leur avis et puissent refuser. Dans l'avis 139 du CCNE, il est envisagé une clause de conscience qui concerne, elle, tous les soignants, médecin et paramédicaux compris.

Sur la question de la responsabilité, à partir du moment où un acte médical est posé, le médecin qui le prescrit et l'infirmière qui le mettra en route sont responsables de leur acte.

On ne sait pas trop quel sera le dispositif, s'il y en a un qui arrive en 2023, sur l'aide active à mourir. S'agira-t-il d'un dispositif qui encadrera simplement les suicides assistés ou est-ce qu'il encadrera également les euthanasies ? On ne sait pas vers quoi on s'oriente. Dans certains pays, ce sont des associations qui encadrent ces gestes-là ; le médecin est là pour s'assurer de la validité de la demande du patient, de sa capacité à pouvoir exprimer de façon claire ce qu'il veut. L'examen est réitéré à plusieurs reprises pour s'assurer que la volonté est toujours présente, mais ensuite le geste n'est pas exécuté en présence d'un médecin.

M. Aurélien DUTIER : Dans votre question, il y avait aussi la question suivante : est-ce que l'on peut imaginer que donner la mort ou être dans une aide médicale active à mourir relève du domaine du soin ? Est-ce que cela peut être considéré comme un acte de soin ou est-ce qu'il faut vraiment le penser et le caractériser comme autre chose ? C'est une question qui est régulièrement posée et qui donne lieu à des avis très différents. Cela peut être effectivement intéressant de reposer cette question et d'avoir vos perceptions sur cet aspect-là. Est-ce que l'on peut encore parler de soin ou est-ce que c'est autre chose finalement que de l'ordre du soin ?

Dr Aude PIGNON : C'est compliqué comme question. La Société Française d'Accompagnement du soin palliatif, la SFA, se positionne actuellement avec une grande campagne d'affichage indiquant : « *Faire mourir n'est pas un soin* ». Donc les professionnels, en fonction du lieu dans lequel ils travaillent, peuvent se positionner différemment. Après, il existe des situations vraiment très limites en médecine où, parfois, nous n'avons plus de ressources pour soulager des patients et c'est là où, actuellement, le dispositif de la sédation est parfois la dernière solution pour qu'un patient puisse finir sa vie de façon acceptable ; et on sait bien que, lorsqu'on met en place une sédation, puisqu'elle s'associe à un arrêt d'alimentation, un arrêt d'hydratation et à un arrêt de tout maintien en vie, le patient va décéder ; il va décéder soit de la maladie qui était responsable de ses difficultés médicales, soit de la sédation elle-même. C'est le cas dans la situation dont vous parliez ; quand un patient ne décède pas avant deux mois de sa sédation, c'est probablement que sa maladie n'engageait pas son

pronostic vital à court terme et, dans ces cas-là, la mise en place des traitements sédatifs peut engager le pronostic à court terme. La limite est parfois très courte entre un geste euthanasiant et un geste qui ne l'est pas. Toute la question, c'est vraiment celle de l'intentionnalité. Pour nous, c'est cela qui est important, quand on met en place une sédation, ce n'est jamais pour faire mourir nos patients, c'est pour les soulager, en acceptant le risque que cela puisse abrégé leur vie, alors que, dans l'euthanasie, l'intention c'est de tuer le patient pour le soulager. Ce n'est pas la même démarche.

Dr Thierry JEANFAIVRE : Pour résumer les choses autour des soins palliatifs, il y a une phrase célèbre qui dit : « *Le but d'une sédation, le but des soins de confort, c'est d'augmenter la qualité de vie quitte à diminuer la quantité de vie* ».

Une participante : Je voudrais rebondir sur ce que vous venez de dire. Quand vous faites une sédation, de la façon dont vous l'expliquez, cela sonne comme une euthanasie déguisée finalement, parce que lorsque vous arrêtez tout ce qui est hydratation, alimentation, etc., vous savez que cela va aboutir au décès du patient. Finalement l'euthanasie n'existerait-elle pas déjà, implicitement, en France ? Il s'agirait simplement de poser les mots dans la loi, en fait.

Dr Aude PIGNON : Je comprends bien ce que vous voulez dire. En fait, on sait clairement - et on peut l'explicitier -, que lorsqu'on met en place une sédation profonde et continue, le patient décèdera. Pour autant, on ne cherche pas à le faire décéder, on cherche à le soulager et on sait que le soulager nécessite de provoquer des troubles de la conscience qui sont sévères, parce que si le patient reste conscient, il reste inconfortable. On le fait lorsque l'on a épuisé tous les autres moyens à notre disposition, lorsque l'on a épuisé tous les traitements antalgiques si le patient souffre de douleurs, lorsque l'on a épuisé les traitements de la dyspnée s'il est essoufflé, lorsque l'on a épuisé les traitements psychotropes si le patient est en difficulté psychique... On n'y arrive pas et, dans ces cas-là, c'est vraiment une dernière intention, mais vous voyez que l'intention n'est pas du tout la même que celle de l'euthanasie.

En revanche, il y a une confusion parfois chez les patients eux-mêmes. Il y a beaucoup de patients français qui nous disent : « *Comme le dispositif français ne permet pas d'avoir l'euthanasie, le seul dispositif que vous avez à me proposer, c'est la sédation et donc je vous demande une sédation ; j'arrête les soins et je demande une sédation* ». En fait, on est vraiment dans une demande de suicide, l'intentionnalité du patient est celle de ne plus vivre, d'être mort.

Dr Thierry JEANFAIVRE : Jacques RICOT, philosophe nantais, a beaucoup travaillé sur les problèmes de santé et notamment sur ces questions, parce que cela soulève des problèmes de définition. Le docteur PIGNON a très bien dit que l'intentionnalité était différente entre tous ces actes-là et dans l'euthanasie resterait l'idée que le patient s'approprie lui-même son décès dans le lieu où il le veut, dans le temps où il le veut et, là, c'est une décision propre, cela n'a rien à voir avec un acte extérieur. Il va demander l'aide de quelqu'un et, dans ce cas-là, on n'est plus dans l'euthanasie, dans sa définition propre, mais dans celle d'une aide à mourir qui serait le suicide, si le patient n'a pas la capacité de se donner la mort lui-même. Donc toute la procédure qui était exposée sur la sédation profonde et continue, c'est une démarche qui fait intervenir une collégialité, l'analyse d'une situation, mais qui n'a rien à voir avec le fait de permettre à une personne de mourir ou de vouloir lui

donner, nous, médecins, la mort, parce qu'on pense qu'elle le mérite, ou qu'il le faut ou qu'elle souffre trop, etc. Cela n'a rien à voir.

M. Aurélien DUTIER : Il y a peut-être une petite distinction conceptuelle entre laisser mourir et faire mourir ; on peut aller très loin dans le « laisser mourir » dans la loi française, mais le « faire mourir », l'action délibérée et intentionnelle, c'est un interdit, une limite qui est posée très clairement et qui va à l'encontre de l'idée que vous avez avancée que finalement c'était hypocrite et qu'on le pratiquait déjà. Cette distinction, beaucoup de professionnels y tiennent énormément, et cela ne repose pas sur des éléments flous, mais sur des choses très précises.

Je ne sais pas si vous êtes d'accord par rapport à cette distinction ?

Mme Carole HAUBERTIN : Il y a 20 ans, la situation était complexe dans les hôpitaux pour les patients chez qui, effectivement, on se sentait en situation d'obstination déraisonnable, que l'on n'avait pas le droit d'extuber en réanimation ou que l'on n'avait pas le droit d'endormir profondément. Maintenant, la loi nous le permet. Alors parfois on manque de moyens, plus particulièrement au domicile, mais, à l'hôpital, on a les moyens de soulager les patients à la fois psychologiquement avec l'accès à des psychologues, avec des traitements pour la douleur, des traitements symptomatiques et éventuellement d'arrêter le traitement lourd et de mettre en place une sédation permettant d'alléger les souffrances des patients, d'augmenter leur confort et, éventuellement, permettant aux patients de mourir plus précocement que sans sédation, mais confortablement. J'ai l'impression quand même que la loi nous permet tout cela. On manque probablement de moyens, évidemment, en termes de soins de support, de soins de confort, de soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital ou en ville, en relais en ville, mais en tout cas il me semble que la structure juridique nous permet d'avoir ces moyens-là. Mais évidemment il existe des situations particulières de grande souffrance psychologique, de pathologie incurable et mortelle à moyen terme, et c'est intolérable pour les patients. Mais effectivement si ces patients viennent et nous demandent une sédation profonde sur leurs deux jambes, on ne va pas les allonger sur un lit, leur brancher un cathéter... Il y a donc des situations et des demandes auxquelles on ne peut pas répondre avec le système législatif actuel. Malgré tout, les lois actuelles nous permettent de répondre à beaucoup de demandes de patients et de situations d'obstination auprès des patients.

Une participante : Tout à l'heure a été soulevée la question d'être tributaire des lois des pays qui nous entourent, mais on l'est déjà vis-à-vis de la PMA pour toutes, par exemple ; on sait que la PMA pour toutes a été avancée du fait notamment des pressions de couples de femmes qui allaient dans les pays voisins et je trouve en effet qu'au nom de l'égalité entre toutes les classes sociales en France on devrait pouvoir permettre l'euthanasie. Je pense que c'est nécessaire dans le sens où la France a déjà été condamnée au niveau européen - je pense par exemple à la GPA ou à la PMA - et que c'est une nécessité d'évoluer. Ce serait intéressant d'avoir des discussions avec nos pays voisins pour que nous nous alignions tous ensemble sur cette question-là.

Un participant : On posait la question de l'harmonisation au niveau européen, mais, en l'occurrence, il n'y a rien qui définisse un droit à la mort dans la convention européenne des droits de l'homme, mais on peut poser cette question d'harmonisation.

Mme Carole DURAND : J'étais allée chez un patient, à domicile, qui était en toute fin de vie et qui me demandait la piqûre et sa femme avait dit très étrangement : « *J'ai dit à Jacques que si on avait du fric on irait en Belgique, mais, Jacques, on est en France, et en France on a l'éthique* ». Cette phrase m'a choquée, parce que l'éthique est censée aider à remettre l'humain et plein de valeurs au centre des questionnements et cette dame n'avait pas envie d'une réflexion éthique, d'une aide ou quoi que ce soit, elle voulait juste la piqûre pour son mari.

M. Aurélien DUTIER : L'idée même du droit à la mort est quelque chose de très contesté, en tout cas de très discuté.

Dr Thierry JEANFAIVRE : Et la question des harmonisations est une très bonne question, mais elle dépend aussi de l'échelle où l'on se place. Est-ce que l'on a les mêmes cultures dans tous les pays européens ? Pourquoi pas une harmonisation à l'échelle mondiale ? Comment peut-on s'entendre ? C'est très compliqué. Derrière l'harmonisation, il y a une vraie question qui est la question de l'accès, de l'équité de l'accès, ce qui est, de mon point de vue, un peu différent. L'harmonisation, c'est un prisme, mais si la vraie question derrière est celle de l'équité, c'est encore autre chose. Nous sommes là pour en échanger.

Une participante : Je suis étudiante en médecine et je vais rebondir sur la question que vous aviez posée au départ à savoir « *Comment voyez-vous l'encadrement de la fin de vie en France ?* ». Quand on est étudiant en médecine et que l'on évolue dans les services, on arrive un peu après la bataille avec le patient, parce que la discussion a déjà été faite et que la décision a déjà été prise par les professionnels. Moi je vois plutôt la fin de vie comme un droit de choisir quand je veux mourir. Je mets un peu cela en parallèle avec les combats féministes, c'est peut-être un peu tiré par les cheveux, mais, en tant que femme, je peux décider librement de ce que je fais avec mon corps, je peux décider de ma fertilité, si je veux avoir une grossesse ou pas ; de fait, pourquoi est-ce que je ne pourrais pas décider aussi de mon droit de mourir ? Je me projette, quand j'aurai 90 ans par exemple, je ne sais pas dans quel état je serai, si je serai malade ou si je serai en pleine santé. Mais est-ce qu'à un moment donné je ne me dirai pas que je suis arrivée au bout de ma vie, que je n'ai plus autre chose à apporter à moi-même, à la société ? Donc je suis contente que le débat soit sur la table aujourd'hui pour ne pas me sentir un petit peu démunie, quand j'aurai 90 ans, et pour avoir la possibilité de choisir librement si je veux mourir ou pas et que l'on puisse mourir...

Mme Carole DURAND : Ce qui peut être dommage, c'est qu'effectivement à 90 ans on se dise : « Ouais quand même ! », mais si ça se trouve, dans notre parcours de vie, à 40 ans on peut se dire qu'on n'a plus rien à apporter à la société et que c'est la *loose* et qu'on veut partir ; à 50 ans, on peut se dire cela, à 60 ans... et à 70 on peut avoir une patate monstrueuse parce que la vie fait que l'on va bien, et à 90 ans ça voudrait dire que quand quelqu'un nous dira cela, on se dira « *Oui, lui, il y a droit parce que* ». Mais pourquoi nous on ne se dirait pas : « *Hop hop hop hop !, il en train de dire quoi ? Il souffre de quoi ?* »

La participante : Justement, je trouve quand même dommage que nous n'ayons pas la possibilité d'y accéder à un moment donné de notre vie... Je suis d'accord que l'on peut, par exemple, avoir un état dépressif et avoir ces paroles-là, mais si on est accompagné pour remédier à cet état dépressif... Il faudrait quand même pouvoir y avoir accès et, en tous les cas, se faire accompagner...

Mme Carole DURAND : Je mettais juste un bémol par rapport à l'âge où l'on pourrait se dire : « *Il a raison* ». Mais effectivement, cette question, je me la pose, ainsi que d'autres médecins. Une femme qui demande une IVG, c'est son corps, il lui est arrivé quelque chose et elle veut une IVG, pourquoi irions-nous dire « non » ? Et là, en revanche, quand la personne veut mourir, on dit « non » ; et c'est vrai qu'on peut se reposer des questions et qu'il est important d'être toujours vigilants et de ne pas être dans les certitudes.

Mme Carole HAUBERTIN : Pour l'instant, cette loi n'existe pas, mais en tout cas le soignant qui aidera de façon active le patient à mourir va porter une responsabilité ; il portera, comme dans les autres pays, la responsabilité d'avoir accédé à la demande. De fait, il me semble légitime d'interroger le pourquoi de cette demande, puisque ce soignant va porter cette responsabilité, puisque c'est irréversible. Il y a effectivement un droit du patient à demander, mais un devoir des soignants d'aller interroger cette demande et d'y réfléchir. Peut-être la loi exigera-t-elle une discussion collégiale, une consultation d'éthique ou des éléments autour de ces demandes-là et cela me semble nécessaire, parce qu'il y aura une responsabilité du soignant qui aura administré le traitement.

Une participante : Mais il y a aussi un autre point. On a beaucoup parlé du patient malade qui voulait mettre fin à sa vie, mais nous n'avons jamais parlé des personnes en pleine santé qui, à un moment donné, veulent mettre fin à leur vie, c'est-à-dire passer de la pleine santé à la mort.

Mme Carole DURAND : Cela pose la question des critères : quels critères ? Mon fils a un handicap mental, il a une trisomie, ma mère commence à avoir des troubles, comme on dit elle est « à moitié Alzheimer »... Quels critères ? Qui va les poser ? Qui va les valider ? Enfin, comment allons-nous procéder ? Et ensuite il va y avoir des jurisprudences, cela va glisser, cela va glisser jusqu'où ? Qu'est-ce qu'on va faire ?

M. Aurélien DUTIER : En Belgique notamment, ce n'est pas uniquement la pathologie somatique qui est prise en compte, c'est aussi l'idée de souffrance psychique, insupportable, qui peut permettre à une personne d'y avoir recours. Mais, là, vous posez la question d'un suicide assisté sans critères ni éléments qui seraient objectivables par des médecins ou des soignants. C'est l'idée tout simplement d'un droit à mourir sans nécessairement que l'on ait de compte à rendre sur les raisons mêmes de cette demande, c'est cela ?

La participante : Oui, c'est l'idée de ne pas être obligé d'être malade ou en souffrance pour accéder à un suicide assisté. Par exemple, si j'ai 90 ans et que je pense que ça suffit - j'essaie de me projeter -, je n'ai pas envie d'attendre d'être malade et d'endurer des souffrances pour pouvoir demander une aide à mourir. Si à 90 ans je pense que je suis venue à bout de tout ce que je pouvais faire, pourquoi ne pas faire ça ?

Dr Thierry JEANFAIVRE : Mais quel est le sens de l'assistance dans ce cas-là ? Pourquoi ne pas se suicider ? Comment voyez-vous cela ? Pourquoi auriez-vous besoin d'une assistance si vous avez le droit finalement de vous suicider ?

La participante : Peut-être par simplicité, c'est plus simple d'avoir les moyens de se faire assister dans le domaine médical plutôt que de le faire soi-même.

Une autre participante : Au-delà de la simplicité, je vois que le fait de pouvoir mourir par ses propres moyens pose la question de la souffrance que va apporter l'acte sans thérapeutique adaptée. Il s'agirait pour moi de ne pas souffrir lors de l'acte.

Dr Thierry JEANFAIVRE : En tant que futurs professionnels de santé, ce geste d'assistance à mourir vous paraît-il être un soin ?

La participante : Je n'ai pas la réponse, mais je peux l'envisager finalement comme un soin si cela aide la personne à ne plus avoir de souffrance, si la souffrance est irréversible, si on a tout tenté pour que la personne ne soit plus en souffrance, mais que, d'un point de vue somatique ou psychologique, cette souffrance perdure, bien que l'on ait usé de toutes les possibilités pour l'éviter. Alors, oui, c'est une question à se poser... Je trouve cela légitime que la personne puisse demander de partir et qu'elle ait le droit de disposer de cette possibilité, même si on peut dire que c'est vouloir contrôler, que c'est ne pas laisser faire des choses.

Un participant : En droit, on essaie de nous inculquer un réflexe pour les dissertations, c'est toujours de définir les termes avant. Pour vous, quelle est la définition du soin en tant que professionnels de santé ?

Dr Aude PIGNON : Je ne vais pas vous donner la définition du dictionnaire, je ne l'ai pas en tête, alors je vais plutôt vous donner ma propre définition : dans le soin, je vois le côté traitement qui va être destiné à soulager ou à guérir et je vois aussi un autre côté qui relève plutôt du « prendre soin », qui consiste à soulager, accompagner ; c'est tout ce qui tourne autour de l'accompagnement et du confort du patient.

Mme Carole HAUBERTIN : Je compléterai avec : répondre à des besoins du patient, besoin de manger, de boire, de recevoir des traitements pour une maladie, de recevoir un traitement pour des souffrances, autour des besoins auxquels le patient ne pourra pas répondre tout seul.

Mme Carole DURAND : Pour moi, prendre soin c'est proposer mes compétences, mon expérience, à l'autre pour qu'il s'en serve s'il le souhaite, s'il en a les possibilités. Il y a une blague qui dit « *Combien faut-il de psychologues pour changer une ampoule ? Il n'en faut qu'un si l'ampoule accepte d'être changée* ». Peut-être que l'on a une place particulière à l'hôpital, parce que l'on n'a rien à vouloir pour l'autre et que l'on n'a rien à savoir sur l'autre. La biologie cela ne me parle pas, les symptômes... cela ne me parle pas, et donc c'est : « *Qu'est-ce qui vous arrive ?* » On se décale un peu. Donc il y a l'idée de ne rien vouloir pour l'autre et, en même temps, si quelqu'un, quand je sors, descend dans la Maine en disant : « *J'ai 90 ans, il n'y a plus de sens à ma vie, donc je vais mourir comme ça, j'y ai droit* », eh bien, je me dirai : « *Non, je vais dans l'eau, je vais le chercher... et puis on parle* ». Mais c'est vrai que c'est toute l'ambivalence du travail.

IV. CONCLUSION

M. Aurélien DUTIER : Nous avons prévu différentes questions, mais nous les avons quasiment toutes abordées au cours des échanges.

Si vous êtes intéressés par ces questions, vous trouverez aussi des éléments d'information sur le site de l'Espace Éthique, par exemple. Vous y trouverez des dossiers, ainsi que l'agenda des autres événements prévus : au Mans le 2 mars et à La Roche-sur-Yon le 20 mars. Vous pouvez aussi vous informer sur ces questions sur le site du CCNE ou sur d'autres espaces ressources. Je remercie les trois oratrices et les étudiants d'avoir été présents et d'avoir accepté ce temps d'échange et de partage sur un sujet qui n'était pas très facile.