

CONFÉRENCE-DÉBAT
sur
LA FIN DE VIE

02/03/2023

- LE MANS -

I. INTERVENTIONS DES REPRESENTANTS DES ASSOCIATIONS JALMALV ET ADMD.....	4
II. DEBAT.....	6
III. CONCLUSION.....	15

Conférence-débat sur la fin de vie Meurt-on si mal en France ?

Lieu

Amphithéâtre Mercure à la Faculté de Droit, Sciences économiques et Gestion, avenue Olivier Messiaen, 72000 Le Mans.

Date

Jeudi 2 mars 2023 de 18 h à 20 h.

Cadre

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

Animation

- M. Xavier CHAUVELON, journaliste

En présence de :

- M. Aurélien DUTIER, philosophe et chargé de mission à l'EREPL
- Mme Laetitia DENIAUD, EREPL

Public

Conférence-débat à destination du grand public

¹ Comité Consultatif National d'Éthique

La séance débute à 18 h 30.

I. INTERVENTIONS DES REPRESENTANTS DES ASSOCIATIONS JALMALV ET ADMD

M. Xavier CHAUVELON invite les représentants de l'association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) et de l'association ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) à présenter leurs associations.

Intervention de M. Rémi MARCHAND, représentant de l'ADMD : Je suis délégué de l'ADMD. Nous avons un président national et nous fonctionnons ensuite par délégations. Nous sommes l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, une association de pro-choix qui se bat pour le libre choix et le respect de la volonté de chacune et de chacun. Nous nous battons pour une légalisation de l'aide active à mourir et du suicide assisté, comme chez nos voisins suisses et nos voisins belges et, depuis peu, nos voisins espagnols. Je pense que l'on parlera certainement de laïcité au cours du débat, vous en avez certainement parlé avant, mais quand on considère les avancées d'un pays comme l'Espagne, il serait peut-être grand temps qu'en France nous arrêtions d'être les vilains petits canards, parce qu'en France on meurt certainement mal et que nous faisons partie des pays où l'on meurt le plus mal au regard de nos pays voisins.

Un autre combat très fort est porté par l'ADMD : celui de considérer qu'on ne peut pas avancer vers une loi de libre choix sans développer et sans concrétiser un accès universel aux soins palliatifs ; un plan de développement des soins palliatifs avait été annoncé par le président de la République lors de son premier mandat présidentiel, le résultat a été que, finalement, il n'y a pas eu de fonds affectés à la formation du personnel et à la mise à disposition de véritables équipes, qui ne soient pas des équipes mobiles, mais de vraies équipes, et sur tout le territoire. Les déserts médicaux constituent aussi un véritable problème. Aujourd'hui à l'ADMD nous nous battons pour faire avancer la loi et, pour cela, nous nous appuyons sur nombre de plaidoyers auprès des parlementaires.

Par ailleurs, j'entendais parler tout à l'heure d'une tribune signée par près de 1000 soignants ; nous, à l'échelle de la Sarthe, nous avons créé une tribune en faveur du développement et de l'accès universel aux soins palliatifs et d'une loi promouvant le libre choix qui a été signée par plus de 80 personnalités sarthoises, que ce soient des députés, des sénateurs, des artistes ou des chefs d'entreprise. Je vais conclure en disant que le combat de l'ADMD c'est de ne rien imposer à personne, mais de permettre à tout le monde... Nous parlions tout à l'heure du serment d'Hippocrate, je vais faire une toute petite dérive, car je ne veux pas lancer de débat, mais il ne faut pas oublier que nous sommes en 2023 et qu'il y a des époques aussi pour chaque chose ; si on respectait le serment d'Hippocrate, les médecins devraient travailler non pas dans un but financier, mais uniquement dans le but de soigner... Le combat de l'ADMD, c'est simplement de pouvoir disposer de notre corps du début de la vie jusqu'à la fin de notre vie, parce que nous sommes les seuls décisionnaires et que c'est la suite logique du droit à l'IVG, au mariage pour tous... Aujourd'hui, c'est une des grandes questions sociétales à laquelle la convention nationale citoyenne est en train de répondre de façon très largement favorable, on n'a jamais été aussi près du but qui est de permettre à chacune et chacun de mourir correctement dans notre pays - mourir correctement, ça ne veut pas dire qu'on mourra bien, mais on mourra déjà moins mal qu'aujourd'hui - et d'informer

les patients de leurs droits avec des campagnes pour promouvoir les directives anticipées, parce qu'aujourd'hui la seule association qui promeuve les directives anticipées c'est l'ADMD, notamment au travers de l'ADMD Tour organisé tous les étés avec des jeunes de moins de 36 ans ; ce combat est porté véritablement par tout le monde, on n'a pas besoin d'avoir un certain âge ou d'être malade pour se préoccuper de notre fin de vie, parce que ce sur quoi nous sommes tous égaux dans notre pays et au-delà, c'est que nous allons tous mourir un jour, mais pas dans les mêmes conditions et si ça coûte 6000 à 8000 € de partir en Suisse ou en Belgique, ce n'est réservé qu'à une certaine classe de personne.

Intervention de Mme Marie-Françoise ROULON, représentante de JALMALV : Je suis vice-présidente de l'association. Je ne vais pas me situer tout à fait au même niveau que l'ADMD, car nous ne sommes pas une association de militantisme pour ou contre l'euthanasie, je vais simplement vous parler de mon association d'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est une façon pour nous, citoyens, d'aider, d'accompagner les plus vulnérables d'entre nous à mourir moins mal, si l'on peut dire, pour reprendre le thème de la journée, de les aider à avoir une fin de vie digne et apaisée. L'association JALMALV, c'est d'abord une fédération, une association laïque qui n'a d'appartenance ni religieuse ni politique, qui est ouverte à tous ceux qui partagent nos valeurs de dignité, de respect de la vie et de solidarité. La fédération JALMALV est reconnue d'utilité publique et elle est cofondatrice de la SFAP, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, à laquelle elle est toujours affiliée et qui est même son principal subventionneur. Nous sommes donc en harmonie avec les valeurs de la SFAP et nous nous positionnions par rapport à la convention citoyenne de la fin de vie. Nous militons pour l'accès aux soins palliatifs pour tous - on peut rejoindre l'ADMD sur ce point -, nous militons pour que la loi CLAEYS-LEONETTI de 2016 soit reconnue, qu'elle soit appliquée, pour que la sédation profonde et continue soit aussi appliquée et nous organisons pour cela des spectacles, des conférences-débats, des informations sur les droits des malades et sur les directives anticipées. Nous animons des ateliers de rédaction de directives anticipées - j'ai entendu que l'ADMD le faisait également. Nous cherchons, pour notre part, à faire évoluer les mentalités, les attitudes face à la mort, à la maladie grave, face au grand âge et au deuil, pour que chaque citoyen puisse mieux comprendre ses droits et devenir en quelque sorte acteur de sa fin de vie, devenir aussi un bon accompagnant pour ses proches. C'est l'accompagnement qui va d'ailleurs être le fil rouge de ce que j'ai encore à vous dire.

La première activité de JALMALV, c'est l'accompagnement des personnes gravement malades, en fin de vie ou non, et nous avons une quarantaine de bénévoles qui accompagnent dans 12 structures hospitalières du Mans et de la Sarthe : hôpital, soins de suite et EHPAD (nous sommes dans trois EHPAD). Ces accompagnants bénévoles bénéficient d'une solide formation ; pour chacun d'eux, leur motivation s'inscrit dans un projet mûri, un cheminement personnel dans un esprit d'humanité et de solidarité : accompagner, être à l'écoute, offrir une présence en toute humilité dans un esprit d'humanité et de solidarité. Nous pensons qu'il est temps de renouer avec une culture de solidarité - je n'en ai pas beaucoup entendu parler : la solidarité, le prendre soin de, en accord avec les soignants, les médecins de soins palliatifs, le prendre soin de l'autre dans sa vulnérabilité et dans son isolement, fragilisé par sa propre finitude. Notre valeur, pour nous, elle est dans l'humanité.

Je voudrais aussi rappeler la position de notre association par rapport à la dignité ; c'est un fait, la dignité est une valeur inaliénable, elle est absolue, elle est inscrite dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1948, elle est évoquée aussi et définie par Kant en 1785. Les choses ont un prix, mais l'homme, lui, il est une dignité. En fin de vie, certes, la dignité est parfois bafouée, la maladie, la dépendance, le regard d'autrui font perdre ce sentiment de dignité et, si la dignité n'est pas reconnue par les autres, elle n'existe plus pleinement. À JALMALV, nous sommes des citoyens qui vont à la rencontre d'autres citoyens, car nous pensons que les personnes les plus fragilisées sont vivantes jusqu'au bout avec des désirs, avec des projets et que c'est la société tout entière qui doit dire sa solidarité pour restaurer ce sentiment de dignité qu'elles pensent avoir perdu. Voilà ce que je peux dire par rapport à notre accompagnement et à l'aide que les associations comme la nôtre peuvent apporter au « meilleur mourir » ou peuvent apporter au « mal mourir » de la France.

II. DEBAT

M. Xavier CHAUVELON : Quelques petites règles à respecter pour le débat, mais je n'ai pas beaucoup d'inquiétudes à ce sujet : on respecte les opinions des uns et des autres, on essaie de ne pas s'interrompre, on ne monopolise pas non plus la parole pendant 10 minutes pour que tout le monde puisse s'exprimer. Et je vous remercie de vous présenter lorsque vous prenez la parole pour qu'on sache d'où vous venez et pourquoi éventuellement vous avancez telle ou telle opinion.

Une participante : Je voulais réagir sur l'intervention de la 3^e personne du premier groupe d'étudiants. Vous avez évoqué la situation d'une jeune personne en situation de handicap qui avait l'impression qu'on lui renvoyait qu'elle n'aurait pas sa place dans la société. C'est un peu cela mes craintes par rapport à l'accompagnement en soins palliatifs. Quelque chose pourrait en effet se stigmatiser autour de cette population de patients vulnérables : en situation de handicap, âgés, malades ou encore une des populations que vous n'avez pas citées, les personnes atteintes de pathologies psychiatriques, avec l'idée que ces personnes devraient être un peu plus demandeuses d'euthanasie.

Je vais faire une comparaison, même si je ne devrais pas comparer, avec les situations de sédation. On évoque de plus en plus avec ces personnes l'idée et la faisabilité d'une sédation, il y a quelque chose de redondant dans ce discours, et elles finissent par avoir l'impression que c'est un peu obligatoire. Certains patients même, à force d'entendre parler de la sédation, craignent que l'on puisse leur imposer une sédation contre leur gré, et c'est au point où l'on ne peut même plus faire, pour certains d'entre eux, de bolus d'anxiolytiques ou d'antalgiques, tant ils ont peur qu'on leur administre quelque chose qui induise la sédation ou même un décès. Cela m'évoque cette situation-là, avec ce côté, comme cela a été exprimé, de pathologie qui coûte cher et je pense que dans notre société cela pourrait en effet poser question.

M. Xavier CHAUVELON : Est-ce que quelqu'un veut réagir par rapport à cette question de l'éventuelle culpabilité que l'on peut ressentir ?

Une participante : Je suis médecin en soins palliatifs et je travaille dans un service de cancérologie. Je partage aussi cette crainte, si l'on s'ouvre à la dépénalisation de l'euthanasie. Quelle image

renvoyons-nous aux patients de leur valeur comme personne malade ? Dans une société où tout est « financiarisé » et où l'on manque de moyens, dans nos services publics en général et dans l'hôpital en particulier, et où on nous met des contraintes sur les durées moyennes de séjour, sur l'occupation des lits, la tentation d'euthanasie pourrait être forte pour nos directeurs financiers, que l'on soit dans le public ou dans le privé ; c'est aussi un gros sujet de crainte.

Une autre participante : La crainte que l'on pourrait avoir n'est pas sans lien avec l'histoire qui nous a été montrée ailleurs, dans d'autres pays, et des choix qui ont été faits au moment du 3^e Reich. Face à des enjeux économiques, il y a eu, à un moment donné, une quantification du coût d'une vie, entre une vie d'un patient en bonne santé, d'un patient trisomique et d'un patient en psychiatrie et on a vu alors se déployer un certain nombre de politiques de santé un peu particulières. La crainte, au regard de l'enjeu économique fort actuellement, est que la tentation soit de dire : puisque les soins palliatifs coûtent très cher, on va faire autrement et on va les restreindre à un certain profil de patient...

M. Xavier CHAUVELON : Est-ce qu'il y a des réactions par rapport à cette tentation éventuelle de se servir de cette légalisation de l'euthanasie pour faire des économies ?

Une participante : Je souhaite réagir par rapport au côté financier. Je suis infirmière puéricultrice, je travaille en chirurgie pédiatrique. Je me pose beaucoup de questions justement sur le côté financier. On parle de 53 % de personnes qui décèdent à l'hôpital, il y en a donc 47 % qui décèdent à domicile, mais on n'a pas beaucoup parlé du domicile pendant les interventions. Dans mon parcours, j'entends que des personnes décèdent difficilement à domicile avec un accompagnement difficile et que, parfois, à l'extrême moment du décès, elles sont ré-hospitalisées. On a eu des expériences en ce sens avec des enfants par exemple où les parents étaient presque prêts au moment du décès, puis, finalement, non. Sur ce côté financier, s'il y avait un accompagnement un peu plus important à domicile, peut-être que ça « coûterait aussi moins cher » ; ce pourrait être une solution.

Une autre participante : Je suis accompagnante à JALMALV, je me rends donc souvent à domicile pour accompagner les personnes et je vois, en ce qui concerne les soins palliatifs, qu'on a un accompagnement médical très précis juste à la fin, mais pas pour tout le reste, cela veut dire : les parents, la famille, alors que c'est souvent bien fait en milieu hospitalier. Il faudrait l'étendre partout. C'est un vrai problème de santé publique et il faudrait récupérer plus de moyens et pouvoir débattre sur le sujet. Alors, est-ce qu'on meurt mal en France ? Oui, sûrement, dans certains endroits ; d'autres ont le privilège d'avoir des soins palliatifs extraordinaires et il faut impérativement développer les soins palliatifs, pas seulement pour le soin du malade, mais aussi pour le soin du deuil, parce que dans beaucoup de soins palliatifs il y a aussi le deuil, on n'en a pas beaucoup parlé, et c'est très important de pouvoir permettre à d'autres personnes, même des jeunes, d'accepter la mort, de comprendre la mort et d'en parler à des endroits neutres. Le soin palliatif à domicile, je suis désolée, il n'accompagne pas aussi bien à l'heure actuelle...

Une participante : Je suis un des médecins de l'HAD de la Sarthe (Le Mans et La Ferté-Bernard). Toute la Sarthe est couverte par l'hospitalisation à domicile avec deux structures, une qui dépend de l'Hygiène sociale et l'autre de l'hôpital de Château-du-Loir et nous travaillons en très bonne collaboration. Je suis étonnée du chiffre de 53 % de personnes qui décèdent à domicile, parce qu'il y a 25 ans le taux de personnes qui décédaient à l'hôpital était de 70 %. Là, on a fait un progrès. Nous

avons 70 % de notre activité en soins palliatifs sur l'HAD, ce qui est à la fois beaucoup et peu ; on intervient à domicile, dans tous les domiciles, nous avons une grosse activité en EHPAD, quelquefois en MAS, mais aussi beaucoup à domicile ; le problème actuel du mal mourir, c'est le désert médical. Je peux vous dire que je suis normalement médecin coordinateur, en fait je suis « médecin médecin », c'est-à-dire que je fais de la coordination, les certificats de décès, l'accompagnement à domicile, les ordonnances et c'est vrai que, dans les années à venir, ça va être vraiment ça le problème et je pense qu'il va falloir avoir a minima une réflexion à ce sujet - c'est dommage d'ailleurs que le président du Conseil de l'ordre soit parti. Je n'ai pas de réponse sur « est-ce qu'on meurt bien en France ? », j'ai mes réponses sur la Sarthe et il serait bien que l'on puisse se voir ensemble pour voir comment on travaille ensemble. En ce qui nous concerne, sur le secteur de l'HAD, on voit d'emblée avec les patients qui nous arrivent en soins palliatifs et avec leur famille s'il y aura décès à domicile ou non, comment on les accompagne et comment cela se passe. C'est-à-dire que je ne transfère jamais de patients aux urgences comme ça (excepté une seule fois, c'était un problème d'hémorragie et pour la famille c'était impossible que la personne reste à domicile). À chaque fois, pour chaque situation, on essaie de réfléchir en amont avec les services et les médecins qui nous adressent des patients pour essayer d'anticiper au mieux. Ce qu'on essaie d'expliquer aux patients, c'est que ce ne sera pas le jour pour le lendemain. Nous avons des listes avec l'hôpital, avec les infirmiers de coordination, de tous les établissements pour que, en cas de demande de retour à l'hôpital ou dans une autre structure, cela soit organisé. C'est un engagement que l'on a pris sur l'ensemble des HAD, qu'on essaie le plus possible de préserver, et je remercie les médecins hospitaliers de répondre rapidement à mes sollicitations, à mon harcèlement parfois, pour trouver des solutions. La situation en Sarthe, c'est que l'on a quand même beaucoup d'établissements avec des médecins (qui vieillissent, aussi va-t-il falloir penser à la suite) de soins palliatifs, avec des lits identifiés dans des structures. Dans certains EHPAD avec lesquels on travaille, il n'y a pas de médecin coordinateur, il n'y a même pas de médecin, on essaie de travailler avec des IDEC, des infirmières coordinatrices, pour organiser les choses et pour diffuser la culture. Il y a également un réseau de soins palliatifs en Sarthe, que je connais bien, c'est l'équipe mobile de soins palliatifs de Georges Coulon qui travaille en collaboration avec toutes les équipes du département et de l'hôpital, etc. Donc il y a quelque chose qui se fait en Sarthe, je vous rassure, mais le problème c'est le désert médical...

M. Xavier CHAUVELON : Je vais relancer le débat par rapport à cela. Puisque la question est : « Meurt-on bien en France ? », je vais poser la question : « Meurt-on bien en Sarthe ? ». Vous avez avancé l'argument du désert médical... Est-ce qu'il y a besoin de légaliser l'euthanasie pour que l'on meure mieux en France ? Ou encore, en amont, avant de légaliser, est-ce que le traitement de la problématique des soins palliatifs et de la problématique du désert médical pourrait permettre de mieux mourir en Sarthe ?

Une participante : Il faut vraiment travailler l'anticipation pour tous les patients qui ne vont pas guérir, parce que les soins palliatifs, ce n'est pas la phase terminale. Les cancérologues ont beaucoup travaillé sur le sujet et ont montré que lorsque l'on intègre rapidement les soins palliatifs dans la prise en charge, celle-ci est bien meilleure et c'est bien plus satisfaisant. Il faut donc anticiper. Pour toutes les pathologies, il faut anticiper l'évolution des patients. Mais, en ce qui concerne les soins palliatifs, le traitement de la douleur et des symptômes, c'est vrai que j'ai vraiment très peu de

demandes d'euthanasie, mais il y en a quand même. Et même avec des soins palliatifs de bonne qualité, des personnes persistent dans leur demande en disant : « C'est insupportable ce que je vis ». Je connais une petite dame de 98 ans en maison de retraite qui m'a dit « Je n'en peux plus ». Sa fille disait : « Ta petite fille va venir... » et la dame m'a dit : « Mais je m'en fiche, je l'ai déjà vue... ». Pour vous dire que, au bout d'un moment, même ce qu'on met en place de la relation à l'autre... Effectivement la réponse ne suffit pas. Ce sont des situations exceptionnelles et je comprends que dans ces situations exceptionnelles on peut peut-être attendre une réponse, et quelle réponse ? Ma question c'est surtout celle-ci : s'il y a une loi et si on fait des choses, qui fait, après ?

Une autre participante : C'est vrai qu'à 98 ans on peut demander de mourir, mais à 20 ans aussi. Et est-ce que vous offrez aussi l'euthanasie à ces personnes-là ? C'est la question aussi, parce qu'il y a des gens qui sont extrêmement mal et qui voudraient mourir. Nous, en tant que société, qu'est-ce que l'on veut amener à ces gens-là ? Et comment on veut réunifier l'ensemble des gens pour que l'ensemble humanitaire vive en tant qu'humain ? Qu'est-ce qu'on a à leur amener ? La démarche, c'est celle-là, c'est refaire le lien avec les autres et surtout avec ces gens-là.

Un participant : Je félicite l'organisation d'une journée comme celle-là et c'est bien l'illustration même qu'il est en train de se passer quelque chose dans notre pays. La loi est en train d'évoluer, qu'on le veuille ou non. La loi est en train d'évoluer dans le sens d'offrir une liberté supplémentaire à tout le monde, mais en respectant la volonté de toutes et de tous. Aujourd'hui l'euthanasie existe dans notre pays, aujourd'hui il n'y a pas 100 % des personnes à l'hôpital ou chez soi qui demandent à bénéficier de l'euthanasie, de l'euthanasie et du suicide assisté - parce qu'il n'y a pas que l'euthanasie... Aujourd'hui d'ailleurs, dans les discussions dans le cadre de la convention citoyenne, on parle d'euthanasie, de suicide assisté et de développement des soins palliatifs ; il y a ces trois choses-là, mais on peut être en soins palliatifs et demander, à un moment donné, à soulager ses souffrances. On peut demander de bénéficier d'une aide active à mourir en partant en Suisse ou en Belgique. Je connais bien le sujet parce ce que je peux parler d'Agnès. Agnès est une adhérente de l'ADMD en Sarthe depuis des années ; oui, il y a Vincent LAMBERT, Anne BERT, Alain COCQ, mais il y a aussi des personnes à côté de chez nous, sur le territoire, qui souffrent et qui meurent mal. Agnès avait une polyarthrite rhumatoïde et cela faisait des années qu'elle voyait ses os, ses mouvements se momifier et se paralyser. Je l'avais au téléphone toutes les semaines jusqu'au moment où, la veille de son départ en Suisse, elle m'a dit : « Je viens d'arriver en Suisse ». Je savais très bien ce que cela voulait dire ; la seule chose qu'elle voulait - et ça c'est une liberté qui est propre à chacune ou chacun - c'était voir ses petits-enfants une dernière fois ; sa situation familiale était telle que ce n'était pas toujours évident pour elle. Elle a réussi à voir ses petits-enfants ; elle s'était dit que la seule chose qu'elle voulait c'était leur faire un bisou et leur dire au revoir. Elle arrivait à un moment où, pour elle, l'indignité - parce qu'on a tous une interprétation différente de notre propre dignité - c'était de ne plus pouvoir faire sa toilette. Et là elle en était rendue à un point où ce n'était plus uniquement cela, c'était aussi ne plus pouvoir manger, ne plus pouvoir faire sa toilette, ne plus pouvoir s'habiller, vivre dans le noir parce qu'elle ne pouvait plus ouvrir ses volets. Quand il y a eu la période du COVID, elle avait peur et elle s'est retrouvée enfermée à vivre dans le noir, à n'avoir aucune aide à domicile, parce qu'elle ne voulait pas les laisser entrer de peur de ce qui pouvait se passer. C'est aussi cela, les personnes qui meurent mal dans notre pays et pendant des années, ça c'est une réalité et ça se passe avec une personne qui a 50 ans. On n'a pas besoin d'être très âgé pour vivre la souffrance. En

ce qui concerne les directives anticipées, il y a des choses qui fonctionnent très bien dans notre pays, il faut le dire, et à l'ADMD on le reconnaît, c'est l'usage des directives anticipées. Il y a un chiffre - qui date de deux ans, mais je pense et j'espère qu'il a un peu évolué - qui révèle que 2 % des personnes qui meurent à l'hôpital ont rédigé leurs directives anticipées. Ça peut bien fonctionner, mais ça fonctionne avec une toute petite partie des personnes ; on ne démocratise pas beaucoup l'usage de ce document-là, généralement on le remplit quand on a un certain âge ou lorsqu'on rentre à l'hôpital ; que ce soit dans le privé ou dans le public, de plus en plus de structures hospitalières donnent ce document en expliquant comment ça fonctionne, c'est ce document sur lequel on doit pouvoir désigner des personnes de confiance ; dans mon cas, j'ai dit si je souhaitais bénéficier d'une aide active à mourir si la loi me le permettait. Dans ce document, on peut ajouter ce que l'on souhaite, mais ce qu'on nous demande, c'est de préciser, au cas où notre pronostic vital serait remis en question, si l'on souhaite bénéficier de l'arrêt des soins et des traitements, parce qu'en France aujourd'hui on peut le demander, on peut demander à mourir de faim et de soif et on peut demander à être mis sous sédation profonde et continue. Il y a également quelque chose d'important, on a parlé tout à l'heure du mot « déraisonnable » en évoquant l'obstination déraisonnable, mais il n'y a pas de définition, cette notion est laissée à la libre interprétation des médecins. J'entends que tout le monde n'est pas d'accord. Je tiens à dire qu'à l'ADMD on ne se bat contre aucune association et qu'au contraire nous sommes très contents de voir des associations présentes pour accompagner les personnes dans les structures, ce qui est vraiment important ; mais on ne peut pas avancer sans mettre d'argent dans les soins palliatifs notamment.

Un autre participant : En ce qui concerne l'obstination déraisonnable, on va avoir des médecins qui savent ce qui existe dans les offres de soins, mais on a aussi des patients qui peuvent être complètement déraisonnables dans leur demande et cela peut être très difficile à gérer... Entre ce que l'on voit, nous, de la situation clinique et de ce que l'on peut proposer et la demande du patient... Et je vois cela beaucoup en oncologie, notamment par rapport aux chimiothérapies, leur arrêt, etc., et là, ça va être compliqué. L'obstination déraisonnable n'est donc pas simplement du fait du médecin, qui va appliquer des choses, cela peut être aussi une représentation du patient, de sa maladie et de ce qu'il attend d'une guérison, alors qu'il n'y a plus de guérison possible.

Un participant : Je voulais juste faire une analogie entre les directives anticipées et le dispositif actuel concernant le registre national de refus pour les dons d'organes, c'est le même problème, les gens ne se positionnent pas et on voit très bien que ceux qui se positionnent, ce sont ceux qui sont contre le don d'organes. Comme pour les directives anticipées, vous n'avez cette réflexion qu'au moment où cela vous concerne. C'est très compliqué et c'est la raison pour laquelle, dans le dispositif législatif actuel, sur l'appréciation des directives anticipées, ce que vous contestez sans doute c'est le fait qu'effectivement on laisse toujours l'appréciation aux médecins, ou à l'équipe, ou à l'équipe avec les proches, de la licéité d'une directive anticipée et que, dans le texte de loi, il est aussi dit qu'il faut qu'elle soit appropriée ; c'est à l'appréciation des médecins, mais pas seulement, c'est aussi à celle des proches. À un moment, il faut arrêter de considérer que l'on décide seul, c'est quand même une procédure collégiale et qui n'est pas non plus que confraternelle, elle est aussi liée à tous ceux qui sont autour du patient. Les directives anticipées pourraient être rendues obligatoires dans leur rédaction plutôt que laissées à l'appréciation de chacun. On sait très bien que quand on est confronté à la réflexion sur sa mort, on peut faire son testament ou se préoccuper du don d'organe,

c'est la même chose, parce qu'au moment où vous devez réfléchir sur la mort, vous n'avez pas envie de vous positionner, c'est tout. Pour les directives anticipées, soit vous faites un accompagnement rédactionnel dans tous les établissements, avec une vraie politique d'informations sur ce que c'est, comment on les rédige et ce qu'il faut mettre dedans, soit on fait comme on fait en ce moment : une sorte de truc mou sur lequel on a tous un discours, mais qui n'est pas porté par un discours politique.

Une participante : Je voudrais partager les questions que génère chez moi, en tant que médecin, ce que vous avez abordé sur les directives anticipées et le suicide médicalement assisté. Par rapport aux directives anticipées, il n'y a pas seulement le fait que la plupart de la population ne s'y intéresse pas ; on sait que lorsque l'on n'est pas confronté globalement à la maladie et à l'accident, il est difficile de se projeter. Si vous me demandez si j'ai envie de vivre tétraplégique, je vous répondrai à l'heure actuelle que cela ne m'intéresse pas beaucoup, mais ce dont on se rend compte globalement c'est que les personnes tétraplégiques retrouvent des motivations à vivre de par leur famille ou pour d'autres raisons. C'est donc quand même difficile de se positionner a priori, quand on n'y est pas encore confrontés et on sait que c'est pour cela qu'il faut toujours y réfléchir. C'est différent quand les patients sont confrontés à une maladie chronique ; pour eux, la démarche a probablement plus de sens. Par rapport au suicide médicament assisté, en tant que médecin je me pose énormément de questions : soit je me dis : « Bon OK pour le suicide », parce qu'en général cela ne me concernera pas contrairement à l'euthanasie, mais là, d'autres choses interviennent : 90 % des patients qui arrivent en réanimation dans un état de choc ou dans un coma profond après un suicide grave nous remercient de les avoir réanimés. Cela voudrait dire que, maintenant, ceux qui se suicident seuls, je ne les réanime plus ? Moi, ça m'interpelle, ça m'interpelle vraiment sur ce choix, parce que ceux qui sont passés à l'acte ne sont plus là pour dire que, finalement, cela aurait été bien de voir leurs petites filles une journée de plus... Au départ je me suis dit, en tant que responsabilité, c'est peut-être beaucoup plus simple le suicide médicalement assisté que l'euthanasie...

Un participant : Par rapport aux directives anticipées, ce n'est pas parce qu'on les écrit une fois qu'elles sont gravées dans le marbre ; les gens ont le droit de changer d'avis. J'ai le cas d'un patient qui avait une sclérose latérale amyotrophique et ce patient avait écrit qu'il ne voulait pas d'obstination déraisonnable, qu'il ne voulait pas de trachéotomie ni de gastrostomie ; il était assez clair sur ses volontés. Et puis il est arrivé aux urgences en détresse respiratoire et il a fait signe au réanimateur et à l'urgentiste qu'il voulait la trachéotomie ; le réanimateur l'a effectuée, puis a mis en place la gastrostomie et s'est ensuivi le reste de la prise en charge. Ce patient a ensuite alterné entre les différentes structures : l'HAD, l'unité de soins palliatifs et une structure de soins de suite, ce qui a permis aussi à son conjoint de bénéficier d'un accompagnement. Deux ans plus tard - il est quand même resté comme ça pendant deux ans -, peu de temps avant sa mort, il m'a dit : « Est-ce que vous pensez que j'ai fait le bon choix ce jour-là ? ». Il communiquait avec un logiciel de reconnaissance rétinienne, il était alimenté de façon artificielle, il était dépendant de la VMI, il était grabataire, personne n'a envie de vivre ainsi et on pourrait se dire : « Mais quelle qualité de vie a-t-il ? » Je lui ai dit : « Il n'y a que vous qui pouvez répondre à la question. Est-ce que ces deux ans de votre vie ont valu le coup ? » et il m'a dit : « Oui, je ne regrette pas ».

Un autre participant : Une personne a évoqué que 90 % des personnes qui arrivaient en réanimation à la suite d'un suicide la remerciaient de les avoir réanimées... Est-ce que c'était suite à une

pathologie ? Avant, les directives anticipées étaient valables pendant trois ans, aujourd'hui elles sont valables à vie et elles sont révocables à tout moment. C'est le second volet de la loi CLAEYS-LEONETTI. La loi CLAEYS-LEONETTI a été retravaillée, puisqu'on a demandé à M. LEONETTI lui-même de corriger tout seul sa copie, et il n'y a pas beaucoup de différence, mais depuis on peut modifier nos directives anticipées quand on le souhaite et on peut changer les personnes de confiance et nos volontés ne sont pas gravées dans le marbre. Quand on rédige une directive anticipée, on est majeur et en pleine possession de ses facultés morales et intellectuelles. À l'ADMD, nous avons une ligne d'écoute et nous avons une ligne pour la délégation de la Sarthe notamment. Nous ne passons pas une semaine sans recevoir un appel téléphonique, parce que plus on parle du sujet, plus les gens ont envie de réagir et certains m'expliquent qu'ils ne sont pas bien, qu'ils sont isolés, qu'ils ne sont pas très bien dans leur vie personnelle, qu'ils ont Alzheimer ou d'autres choses... Le projet d'ailleurs avait été présenté en avril 2021 simultanément à l'Assemblée nationale et au Sénat et qui avait été largement adopté par une majorité parlementaire, et cela avait aussi été un engagement de campagne du président de la République, François Hollande.

On voit qu'une large majorité des Français y sont favorables, comme 93 % des Français qui se positionnent en faveur d'une loi de libre choix - pas 93 % qui disent vouloir mourir par aide active à mourir ou par suicide assisté, mais qui disent vouloir cette possibilité au moment de leur ultime choix. Mais aujourd'hui, oui, il y a des gens qui arrivent à l'hôpital, qui ont peut-être voulu se donner la mort, et pour d'autres raisons que leur maladie et, finalement, quand des gens m'appellent en disant que c'est parce qu'ils ne vont pas bien dans leur vie, ces gens-là généralement je les redirige soit vers le service d'écoute de l'ADMD, soit vers SOS Amitié ou d'autres associations qui auront peut-être plus de temps et des réponses plus adaptées à leur apporter. Mais aujourd'hui le combat dont il est question avec la notion du droit de mourir dans la dignité concerne des personnes conscientes en pleine possession de leurs facultés morales et intellectuelles et d'ailleurs aujourd'hui, à l'ADMD, on ne se positionne pas sur la question et nous avons des débats, au sein de notre association, sur la question des personnes majeures : est-ce qu'à 16 ans on a les mêmes droits qu'à 20 ans ou qu'à 60 ans de choisir les conditions de notre fin de vie au moment où notre pronostic vital est remis en question suite à un accident ou à une pathologie ? Je suis optimiste sur l'arrivée de cette future loi, mais je ne suis pas convaincu de ce qu'elle va contenir et je pense qu'il y aura des débats parlementaires, notamment sur la question de l'âge. Il s'agit pour moi de sujets sociétaux qui requièrent un vrai débat. Mais une large majorité des Français, 93 %, se battent pour le libre choix ; les 7 %, ce sont les mêmes que ceux qui se sont organisés autour de la Manif pour tous ou autour d'autres structures qui se battent contre d'autres avancées sociétales.

Une participante : Mais quand on a le poids de la douleur, quand on a des proches que l'on voit souffrir, quand notre société nous fait comprendre que l'on coûte cher, est-ce qu'il y a encore ce qu'on appelle en droit « le consentement libre et éclairé » ? Le terme « Éclairé », je le mets de côté pour l'instant, mais « libre », est-ce qu'on est véritablement libre au regard de ces poids-là ? Qu'est-ce qu'on peut mettre comme garantie pour s'assurer de cette liberté de choix et est-ce qu'on peut encore parler de choix quand il y a ces poids ?

Une autre participante : Rien que la question de la douleur... Quand les patients me demandent l'euthanasie, qu'ils sont hyperalgiques, je leur dis : « Je vous propose de faire tout ce qu'il faut pour

vous soulager et on en reparle après ». Et, quand ils sont soulagés - on fait en sorte que ce soit dans les heures qui suivent - la demande d'euthanasie disparaît... Je n'ai quasiment jamais de demande d'euthanasie se maintenant dans le temps. Après, c'est vrai que j'ai des patients qui ont des cancers ou qui ont des maladies évolutives et la maladie « fait le travail », mais c'est différent des maladies qui sont chroniques sur des années et des années, même si cela peut durer très longtemps. Mais en tout cas, ce qui est sûr, c'est qu'on ne dispose pas du tout d'une liberté d'esprit quand on est hyper douloureux, c'est évident.

Par ailleurs, je pense effectivement qu'on meurt encore mal en France et que jamais tout le monde ne mourra bien, mais on aimerait bien que la fin de vie soit la plus confortable possible pour le plus de patients possible. Nous avons quand même réalisé des progrès et j'espère qu'on va encore en faire. En revanche, ma grosse crainte c'est de répondre à un mal mourir par l'euthanasie, même si je n'ai pas non plus une position totalement tranchée sur le sujet.

M. Xavier CHAUVELON : L'euthanasie n'est pas la solution, ce n'est pas parce qu'elle est là que l'on va mieux mourir, c'est la question que vous vous posez ?

Une participante : C'est juste que ce n'est pas la réponse ; je pense qu'il y a un problème auquel malheureusement les gouvernements n'ont pas répondu en ne mettant pas en place les moyens nécessaires pour la santé...

M. Xavier CHAUVELON : C'était la question que je posais tout à l'heure : est-ce qu'il n'y a pas autre chose à faire avant ? Ou est-ce que c'est une des solutions qui peut être avancée ?

Une participante : J'ai eu des patients qui ont demandé à mourir plus vite. J'ai deux situations en tête, très différentes, de patients pour qui nous avons effectué un certain nombre de démarches, en lien avec la loi CLAEYS-LEONETTI, mais il s'agissait de situations où la fin de vie n'était pas nécessairement immédiate. La loi n'est pas précise, ils ne disent pas « c'est 15 jours », ils disent que c'est « à court terme ». J'ai donc interprété le court terme avec les patients.

L'une des deux situations concernait une dame de 70 ans en état de sclérose latérale amyotrophique qui avait même préparé son voyage en Suisse ; elle avait l'argent, mais son mari a refusé le voyage, parce qu'il ne se voyait pas revenir avec une urne. Il nous a dit que c'était impossible et nous avons fait toute une démarche « dans la loi CLAEYS-LEONETTI » pour cette dame et nous avons mis en route une procédure de sédation continue jusqu'au décès à ce moment-là. L'autre situation concernait un monsieur toxicomane de 60 ans, toxicomane depuis l'âge de 15 ans, qui avait un cancer du poumon avec une insuffisance respiratoire. Ces deux personnes ont été accompagnées dans les soins palliatifs, elles n'avaient pas de symptômes physiques, le seul symptôme c'était l'insupportabilité de ce qu'elles vivaient et elles menaçaient d'arrêter de se nourrir. Nous les avons accompagnées et c'est vrai que j'ai conscience d'avoir interprété la loi, peut-être, mais on l'a fait en transparence... Nous avons prévenu le conseil de l'Ordre, on l'a fait en transparence jusqu'au bout. Ces situations doivent être entendues aussi et le terme d'exception de l'euthanasie me plaît bien ; mais il faut voir comment on l'encadre, comment on le fait...

Ce qui m'interroge surtout actuellement, ce sont des gens qui disent qu'ils coûtent trop cher, on en voit beaucoup en EHPAD des personnes très âgées qui regardent le prix de l'EHPAD, qui vont vendre leur maison, qui entament des procédures de tutelle pour vendre leur maison. Cette dimension

financière va être très importante. Je suis également sur Twitter, je regarde beaucoup en ce moment les twitts de certaines personnes en situation de handicap et qui twittent beaucoup en ce moment sur les validistes... Elles ont l'impression que les valides vont leur imposer des choses, notamment de les pousser vers l'euthanasie.

Une autre participante : Par rapport à l'encadrement, d'autres pays ont dépénalisé l'euthanasie, les Pays-Bas entre autres. Le fait de travailler sur l'éthique et la sédation profonde a changé beaucoup de choses. Je reviens à l'idée du suicide, la souffrance psychologique réfractaire est quelque chose d'extrêmement difficile à évaluer et des euthanasies sont néanmoins acceptées pour des patients ayant des troubles psychiatriques et des syndromes dépressifs. Moi, cela m'interroge. Je vous invite à lire l'expérience, publiée dans le journal Le Monde, d'un professeur néerlandais qui a encadré très longtemps l'euthanasie aux Pays-Bas. Les dérives, à l'heure actuelle, sont extrêmement violentes, parce que, sous principe d'égalité et de justice, il n'y a plus aucune exception. Et ce professeur nous met en garde, nous qui sommes en pleine discussion à ce sujet, par rapport à ces dérives.

M. Xavier CHAUVELON : Il faudrait un cadre très strict si jamais cela devait être dépénalisé ou légalisé.

Une participante : Il y a des médecins qui, même en Belgique, étaient en faveur de la légalisation et qui aujourd'hui regrettent...

Une autre participante : Je voudrais rebondir sur le cadre juridique, sur le fait que l'on peut avoir effectivement un cadre juridique strict : je pense que l'on a les outils aujourd'hui pour y arriver, même s'il y a eu des dérives... Vous parliez de souffrances plutôt mentales et je pense qu'on ne peut pas légaliser tout de suite, en tout cas on ne pourra pas consacrer une aide active à mourir tout de suite aux personnes souffrant uniquement de maladie mentale, parce que nous n'avons pas les outils pour le faire. Nous avons les outils pour le faire pour les personnes qui souffrent de douleurs physiques et pour lesquelles la médecine sait qu'on ne peut plus les soulager.

Une participante : Cela a évolué en 25 ans, mais même le discours de la DNT a évolué en 25 ans. Mais moi ça m'inquiète, quand on parle de douleurs physiques, qu'on ne puisse pas avoir une réponse médicale au moins partielle...

Une autre participante : Est-ce qu'accepter, comme en Belgique, l'euthanasie en cas de souffrance mentale, ce n'est pas quelque part un aveu d'échecs ? Est-ce qu'il n'y a pas d'autres façons d'encadrer aussi la souffrance psychique de la perte d'indépendance, notamment dans les maladies neurologiques ? C'est le cœur du problème actuellement pour les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté.

Une participante : La Belgique a accepté récemment l'euthanasie pour une personne qui avait été violée il y a 6 ans et qui ne s'en remettait pas sur le plan psychique.

Une autre participante : Au niveau de l'HAD, je raisonne vraiment en juriste, mon problème c'est comment fait-on pour mettre une borne que l'on arrive à maîtriser ?

Une participante : Pour la souffrance psychique, il y a la parole des psychiatres quand même, pour les grands troubles psychiatriques. Qu'est-ce qu'ils en disent ?

M. Xavier CHAUVELON : Est-ce qu'il y a un psychiatre dans la salle ?

Un participant : J'ai une question pour les juristes : si la loi passe, est-ce qu'elle sera inscrite dans le marbre et qu'elle n'évoluera jamais ? Est-ce que le risque justement ne serait pas, au nom de l'égalité, que cette loi s'élargisse à nombre d'autres situations, y compris psychiatriques, de souffrance ? Pourquoi telle situation aurait droit à l'euthanasie et pas telle autre, et pourquoi pas les enfants et pourquoi pas les ados... ?

Une participante : Si la loi est gravée dans le marbre ? Clairement, non. La loi peut évoluer, mais pour faire évoluer la loi, il faut passer par le législateur. La question est plus celle de l'interprétation des textes, notamment par les soignants. On voit bien qu'il y a différentes interprétations possibles. Il y a deux façons de voir : ou bien on dit que l'on a un droit hyper strict qui décompte tous les cas où cela n'est pas possible, ou bien on essaie de faire un droit plus souple qui laisse dans certains cas du vide, de l'imprécision... En ce qui concerne la dignité, la dignité permet tout, je peux tout vous démontrer sur la dignité dans un sens ou dans un autre. Mais la question qui se pose derrière cela, c'est : quelle est la société que le droit veut encadrer ? Plus directement : qu'est-ce que l'on veut consacrer comme société ? Est-ce que c'est l'ère de l'individualisme ou est-ce que l'on a aussi, tout en préservant les libertés individuelles, une vision du collectif et une certaine idée de l'humanité et une définition objective de la dignité ? Il y a vraiment à mon avis un équilibre à trouver entre les deux et, dans tous les systèmes existants, je n'ai pas trouvé un système avec un équilibre, il y a toujours un moment de bascule. À côté de cela, il va y avoir aussi des revendications d'égalité, mais l'égalité n'est pas toujours une égalité. L'égalité, en droit, c'est traiter de la même manière les personnes qui sont dans la même situation. Si on doit s'entendre sur le concept d'égalité, c'est que, par définition, les cas évoqués ne sont pas dans la même situation, mais effectivement il y a des mécanismes politiques derrière, des mécanismes électoraux : qui veut-on convaincre ? Le danger pour moi c'est : qu'est-ce qu'on en fait ? On n'aura jamais un droit qui sera assez précis et on ne le peut pas, on arrivera toujours à interpréter d'une autre façon... Qu'est-ce que cela va devenir ? C'est cela qui m'inquiète, on peut mettre des bornes, on peut limiter, on peut freiner la descente...

III. CONCLUSION

Mme Magali BOUTEILLE : Je vous remercie, parce que je suis arrivée ici avec une absence de conviction, j'en ressors toujours avec une absence de conviction. En revanche, je pense que j'ai de quoi réfléchir et je reste convaincue qu'il faudrait multiplier ce type de rencontres, parce qu'en qualité de juriste j'ai beaucoup appris et je me suis rendu compte de choses dont je n'avais pas nécessairement conscience avant ce jour. Ce type de rencontres entre médecins et juristes - mais on pourrait élargir aussi à d'autres disciplines - permet d'alimenter la réflexion juridique et s'avère utile pour comprendre tous les aspects d'un sujet, surtout quand il s'agit d'un sujet de société qui, par définition, touche tous les domaines de la société. Je vous remercie de votre présence, je remercie tous ceux qui se sont investis dans la réalisation de cette journée qui était partie d'un défi. Merci parce que toutes les contributions m'ont vraiment beaucoup apporté et je remercie aussi nos étudiants, parce que j'ai été très satisfaite des prestations au cours de la journée, qu'il s'agisse de la présentation de la fin de vie hors de nos frontières ou du concours d'éloquence. Il y a un vrai investissement et, à votre âge, cela mérite d'être souligné et félicité. Merci.

Dr Florence DECIRON : J'ai été impressionnée par la maturité de pensée des étudiantes qui se sont exprimées, car, pour donner beaucoup de cours ailleurs, je trouve qu'elles ont été brillantes, et ce, quels que soient les résultats du concours d'éloquence. Les deux équipes avaient des arguments fondés, complexes, et s'en sont très bien sorties. Par ailleurs, je suis d'accord qu'il faut vraiment que l'on poursuive ces échanges, parce qu'effectivement on s'enrichit aussi du point de vue du reste de la société, sachant que nous sommes dans un milieu un peu confiné qui est celui du soin ; nous avons nos points de vue et parfois on oublie de tourner l'objet de l'éthique pour considérer d'autres points de vue. Tout cela nous a enrichis et nous ne sommes pas nécessairement convaincus dans un sens ou dans un autre.