



Conférences-débats sur la fin de Vie

Région des pays de la Loire

Document de Synthèse de l'E.R.E.P.L.

Cette synthèse a été réalisée par l'équipe opérationnelle de l'EREPL et par les membres du groupe de travail sur la fin de vie du Conseil d'Orientation de l'EREPL.

Cette synthèse comporte plusieurs parties :

- 1. Une [introduction](#) présentant le contexte, le déroulé et la liste des différents événements organisés ou coorganisés par l'EREPL de septembre 2022 à avril 2023
- 2. Une [restitution des différents débats réalisés.](#)
- 3. Une série de [commentaires et de questionnements](#) sur ces débats émanant des membres du groupe de travail sur la fin de vie (CO de l'EREPL)
- 4. Différentes [contributions personnelles issues des membres du groupe de travail](#) centrés sur des enjeux éthiques précis pour permettre de contribuer à nourrir le débat actuel sur la fin de vie.

1/ Introduction

- Contexte
- Événements organisés (ou coorganisés) par l'EREPL
- Images des événements
- Articles de presse des événements

2/ Synthèse des débats

- Partie 1 - L'accompagnement actuel de la fin de vie en France
- Partie 2 - Éléments en défaveur d'une aide médicale à mourir
- Partie 3 - Éléments en faveur d'une aide médicale à mourir

3/ Commentaires et pistes de questionnements sur les débats

4/ Contributions personnelles des membres du groupe de travail sur la fin de vie (CO de l'EREPL)

- **"Directives anticipées et questions éthiques"** - Magalie Marionneau
- **"Et si demain, je devais volontairement aider un patient à mourir ?"**
Karolane Souflet
- **"Souffrance réfractaire, de quoi parle-t-on?"** - Dr. Thierry Jeanfaivre
- **"Pronostic engagé à court terme, de quoi parle-t-on ?"** - Dr. Thierry Jeanfaivre
- **"La Clause de conscience"** - Dr. Florence Deciron-Debieuvre
- **"Y a-t-il une possibilité de réconciliation concernant la question de la mort choisie en France ?"** - Dr Thierry Jeanfaivre

1

Introduction

- Contexte
- Évènements organisés (ou coorganisés) par l'EREPL
- Images des événements
- Articles de presse des événements

Le contexte

Le 13 septembre 2022, le CCNE publie son Avis 139 intitulé « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* ». Dans cet avis, le CCNE considère que si le législateur venait à s'emparer du sujet de la fin de vie « *il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger* ». Celles-ci devront allier de manière indissociable un renforcement des mesures de santé publique en faveur des soins palliatifs et la prise en compte de repères éthiques majeurs dans les mesures législatives qui seraient prises. Ce texte a été voté par la majorité des membres du CCNE (huit membres ont souhaité exprimer une « réserve » qui figure en fin de l'avis).

A la demande du CCNE, après la publication de cet avis, l'ensemble des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux ont mis en œuvre différents événements sur cette thématique. Dans la région des Pays de la Loire, l'EREPL a organisé ou coorganisé, de septembre 2022 à mars 2023, **9 événements** centrés sur cette thématique, dans l'ensemble des départements de la région. Ces événements ont réunis plus de **850 participants**.

Ces conférences-débats (pour certaines ouvertes au public et pour d'autres réservées à des étudiants ou à des résidents en situation de handicap) avaient plusieurs objectifs :

- 1) informer du cadre juridique actuel sur la fin de vie, informer des dispositifs actuels (directives anticipées, désignation de la personne de confiance, mise en place de la sédation profonde et continue, etc...)
- 2) sensibiliser sur les enjeux éthiques présents dans l'accompagnement de la fin de vie
- 3) mettre en œuvre un débat ouvert sur la pertinence d'une évolution juridique en matière de fin de vie, en abordant explicitement la question d'une aide médicale à mourir.

Liste des événements

Date	Lieu	Format	Nombre de personne	Ressources
28.09.22	En Ligne	Webinaire en direct ouvert à tous		Lien vers la captation
08.11.22	Centre Hospitalier de Cholet (Co-organisation avec le Comité d'Aide à la Réflexion Ethique du CH de Cholet)	Conférence-débat ouverte au public	120	Lien vers le verbatim
08.12.22	Amphithéâtre de l'UFR de Pharmacie à Nantes	Conférence-débat ouverte au public	375	Lien vers la captation
04.01.23	Centre Y. de Kepper à St Georges sur Loire	Conférence-débat réservée aux résidents, familles et professionnels du Centre Y. de Kepper	22	Lien vers la synthèse
18.01.23	Cinéma Yves Robert à Evron (Sur invitation du Cinéma Yves Robert)	Conférence-débat ouverte au public	25	Lien vers la synthèse
24.01.23	CHU d'Angers	Conférence-débat réservée aux étudiants santé d'Angers	25	Lien vers le verbatim
02.03.23	Faculté de droit du Mans (Co-organisation avec la Faculté de droit du Mans Université et du comité d'éthique du CHM)	Conférence-débat ouverte au public	90	Lien vers le verbatim
20.03.23	IFPS de Vendée (Co-organisation avec le comité d'éthique du CHD de Vendée)	Conférence-débat ouverte au public	150	Lien vers la captation
29.03.23	Udaf de Laval (invitation de l'Association JALMAV)	Conférence-débat lors de l'Assemblée Générale de l'Association JALMALV	60	Lien vers la synthèse

Affiches des événements

Webinaire de lancement
des conférences-
débats
sur la fin de vie

28/09/22
18h30-19h30



28 Septembre 2022 - Webinaire de lancement

8 Novembre 2022 - Conférence débat sur la fin de
vie à Cholet

Conférence-débat
sur la fin de vie

Mardi
08 Novembre
2022

18h-20h

Amphi Verlaine
Hôpital de Cholet
1 Rue de Mareng
49300 Cholet



la fin de vie

réflexions
philosophiques
et
médicales



Dr Caroline HENNION
Michel MALHERBE
Jacques RICOT
Frédéric WORMS

jeudi 8 décembre 2022
18h30 - 20h30

faculté de pharmacie
9, rue Bias amphi 400
NANTES

Entrée gratuite
Inscription obligatoire
bit.ly/findevie8decembre



8 Décembre 2022 - Réflexions philosophiques et
médicales sur la fin de vie à Nantes

4 janvier 2023 - Débat sur l'évolution du cadre juridique
sur la fin de vie à destination des résidents du centre
Yolande de Kepper - St Georges sur Loire 49




18 Janvier 2023 - Rencontre cinéma et santé à propos
du film « Plus que jamais » au cinéma Yves Robert
(Evron 53)

MERCREDI 18 JANVIER - 20h30 - Yves Robert, Evron
PLUS QUE JAMAIS de Emily Auel (France, 2022, DVD)

Intrigue : Dr Thierry Jeandrain, en charge du groupe de travail sur la fin de vie du Conseil d'Orientation de l'EPSA.

Mélina et Hjalmar sont heureux ensemble depuis de nombreuses années. Le lien qui les unit est profond. Confrontée à une décision existentielle, Mélina part seule en itinérance pour chercher le paix et éprouver la force de leur amour.



24 janvier 2023 - Conférence-débat sur la fin de vie à destination des étudiants en santé à Angers

A tous les étudiants en santé d'Angers
Conférence-débat sur la fin de vie

Mardi 24 janvier 2023 17h-19h
Amphi Larrey CHU d'Angers 4 Rue Larrey

Temps de partage et d'échange sur les enjeux éthiques

Inscription gratuite et obligatoire




02 mars 2023 - Conférence-débat "Quelle éthique pour la fin de vie ?" - Le Mans université

2 MARS 2023
13H30 - 19H30

Quelle éthique pour la fin de vie ?
suivie d'un débat ouvert au public

AMPHITHÉÂTRE MERCURE
FACULTÉ DE DROIT, SCIENCES ÉCONOMIQUES & DE GESTION
LE MANS UNIVERSITÉ

Sous la direction de Magali SOUTELLE, Maître de conférences HDR, Responsable du Master Droit de la Santé - Le Mans Université & Florence DECROIX, Responsable du Groupe Éthique





20 Mars 2023 - Conférence-débat sur la fin de vie à l' Ifps de la Roche-sur-Yon

Conférence-débat sur la fin de vie

Mardi 20 mars 2023 18h-20h
IFPS de la Roche-sur-Yon 33 Rue du Maréchal Koenig

Temps de partage et d'échange ouvert à tous

Avec :
• Magalie MARIGNEAU (Psychologue en EHPAD)
• Dr Caroline HENNION (Service de Soins Palliatifs au CHD)
• Dr Marie CAYLA (Service de Soins Palliatifs au CHD)




Images des événements



2

Synthèse des débats

- Remarques
- Partie 1 - L'accompagnement actuel de la fin de vie en France
- Partie 2 - Éléments en défaveur d'une aide médicale à mourir
- Partie 3 - Éléments en faveur d'une aide médicale à mourir

Remarques

Cette synthèse n'a pas l'objectif de restituer de façon exhaustive l'ensemble des échanges qui se sont déroulés lors des débats sur la fin de vie.

Cette synthèse restitue uniquement les développements et arguments récurrents et saillants exprimés lors des débats. Pour plus de détail, précisons que l'ensemble des verbatims, captations-vidéos ou synthèses des événements réalisés sont disponibles et à retrouver sur le site de l'EREPL (CF tableau des événements ci-dessus).

Précisons également que cette restitution ne prend pas en compte les propos tenus par les intervenants-orateurs sollicités lors des conférences-débats. Seuls sont pris en compte les propos tenus par le public participant aux débats.

Nous avons organisé cette synthèse en regroupant et nommant les différents arguments évoqués lors des débats par les participants. A chaque fois, nous avons souhaité faire la part belle aux citations in extenso des participants.

Partie 1

L'accompagnement de la fin de vie actuellement en France

(Cadre juridique actuel, enjeux dans les pratiques de soins palliatifs, etc...)

Affirmation d'une méconnaissance du cadre juridique actuel

Beaucoup de propos abordent le manque d'information du grand public concernant les dispositifs et le cadre juridique actuel qui s'applique en matière de fin de vie.

«Nous sommes tous confrontés à la fin de vie et nous méconnaissons les lois » (Propos d'un citoyen, Cholet)

La pertinence d'une évolution de la loi dans ce contexte de méconnaissance est remise en question par certains participants.

«On change de loi, ou on propose une nouvelle loi, pour pallier à un problème, alors qu'il existe souvent déjà des lois et règlements qui permettent de trouver des solutions, mais le manque de connaissance du public et le manque de moyens pour les appliquer fait « qu'on tourne en rond » (Propos d'un citoyen, Evron)

Affirmation d'un manque de moyens, de développement et de reconnaissance des soins palliatifs en France

Beaucoup de participants déplorent le manque de moyens humain et financier concernant l'accompagnement de la fin de vie actuellement en France, notamment pour les soins palliatifs.

"Le problème actuel du mal mourir, c'est le désert médical (...) Dans certains EHPAD avec lesquels on travaille, il n'y a pas de médecin coordinateur. On essaie de travailler avec des IDEC, des infirmières coordinatrices, pour organiser les choses mais le problème c'est le désert médical..." (Propos d'une professionnelle de santé, Le Mans)

"Manque de personnels, manque de personnels formés, manque de places dans les structures spécialisées dans la douleur quand elles existent". (Propos d'un citoyen, Evron)

"De même que certains ont porté plainte contre l'État par rapport au crime d'écologie, peut-être qu'il faudrait que l'on porte plainte contre l'État pour l'absence d'accès à des soins palliatifs..." (Propos d'un citoyen, Cholet)

"On ne peut pas avancer vers une loi de libre choix sans développer et sans concrétiser un accès universel aux soins palliatifs". (Propos d'un citoyen, bénévole à l'ADMAD, Le Mans)

Certains mettent en avant l'importance des professionnels de soins palliatifs, concernant la personne en fin de vie mais aussi l'accompagnement de l'entourage avant, pendant et après le décès du patient.

« Il faut impérativement développer les soins palliatifs, pas seulement pour le soin du malade, mais aussi pour le soin du deuil ». (Propos d'une professionnelle de santé, Le Mans)

Affirmation de l'importance des directives anticipées

Pour certains, les directives anticipées permettent de donner du poids et de la valeur aux choix et à la parole des personnes.

« Il n'y a pas de sensibilisation concernant les directives anticipées et la personne de confiance. Il y a un problème de santé publique d'information". (Propos d'un professionnel de santé, Cholet)

" La mort fait très peur mais quand j'ai été aidé pour y réfléchir et rédiger mes directives, je me suis aperçu que ça ne faisait pas mourir". (Propos d'un citoyen, St Georges sur Loire)

« J'ai déjà failli mourir. Les directives anticipées apportent une preuve que je veux bien vivre. Moi, je tiens à la vie. Je veux me battre. Faire des directives anticipées, c'est me permettre d'être respecté dans mes choix. La famille respecte leur choix mais pas forcément notre choix. A l'hôpital, ils ne respectent pas toujours les choix des personnes. L'écrit reste ; les paroles s'envolent. C'est plus facile d'écrire. » (Propos d'un citoyen, St Georges sur Loire)

Une personne propose même de les rendre obligatoire.

"Les directives anticipées pourraient être rendues obligatoires dans leur rédaction plutôt que laissées à l'appréciation de chacun. Au moment où vous devez réfléchir sur la mort, vous n'avez pas envie de vous positionner, c'est tout."(Propos d'un citoyen, Le Mans)

Pour d'autres personnes, au contraire, se confronter à la perspective de sa propre mort relève d'une violence difficile à dépasser.

"Je préfère profiter de ma vie et ne pas penser à cela, c'est trop dur d'EN PARLER, j'ai déjà essayé..."(Propos d'un citoyen, St Georges sur Loire)

Affirmation d'une persistance des représentations négatives autour des soins palliatifs

Des participants soulignent le caractère encore tabou de la mort. Le mot palliatif effraie encore et n'est pas facile à aborder avec les patients et les familles.

« Soins palliatifs : ce terme fait encore très peur et, dans les esprits, « soins palliatifs » égal mort imminente, comment communiquer autour de cet accompagnement ?" (Propos d'une professionnelle de santé, Cholet)

« Je regrette que les soins palliatifs n'aient pas plus d'espace d'expression en France pour expliquer à la population leurs rôles, et « dépasser le tabou de la mort qu'ils représentent .» (Propos d'un citoyen, Evron)

Partie 2

Arguments en défaveur d'une aide médicale à mourir

Crainte d'un manque de moyens pour mettre correctement en place une aide médicale à mourir

" De quel temps disposeront les soignants pour accompagner les demandes d'euthanasie? Dans les centres hospitaliers qui sont des systèmes déjà très contraints, de quels moyens va-t-on disposer quand nous devons appliquer cette loi? Dans l'état actuel des équipes, comment va-t-on accompagner ces demandes?" (Professionnel de santé, La Roche-Sur-Yon)

Crainte d'une dérive financière d'une loi permettant une aide médicale à mourir

Beaucoup de propos expriment la crainte d'une dérive financière d'une loi permettant une aide médicale à mourir. Certains expriment la crainte qu'une évolution de la loi permette d'abrégier la vie de personnes vulnérables sans leur consentement.

"....Si on modifie la loi, j'ai peur qu'il y ait des dérives, qu'on accélère la mort de personnes sans leur consentement..." (Parole d'un Citoyen, St Georges sur Loire)

" ... Si je ne peux plus communiquer, j'ai peur que, comme je suis myopathe et que j'ai plus de 40 ans, on ne me donne pas de chance..." (Parole d'un Citoyen, St Georges sur Loire)

«J'ai peur des dérives d'une loi sur l'euthanasie. Toutes les lois sont contournables. Des personnes pourraient être mal intentionnées. Plutôt que de permettre une euthanasie, il faut pouvoir faire plus de choses pour aider la personne : des massages, du coaching, par exemple, etc.... Pour redonner le moral. Permettre d'aider une personne à mourir, je trouve que c'est une facilité. » (Parole d'un Citoyen, St Georges sur Loire)

«Certains patients craignent que l'on puisse leur imposer une sédation contre leur gré. 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. » (Parole d'un professionnel de santé, le Mans)

D'autres expriment la crainte d'une incitation plus tacite à l'euthanasie vis-à-vis des populations de patients vulnérables (en situation de handicap, âgées, malades, personnes atteintes de pathologies psychiatriques).

« 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. » (Propos d'une professionnelle de santé, le Mans)

« Risque de faire mourir des personnes qu'on a tout simplement pas pris le temps d'aider. » (Propos d'un citoyen, Evron)

« On ne doit pas chercher à faire de la place dans les hôpitaux et les maisons de retraite. » (Propos d'un citoyen, Evron)

"Quel financement pour les soins palliatifs? Quels financements potentiels pour les nouveaux droits? Existe t-il un panorama global des dépenses ? Une transparence dans la prise en charge de la santé ? Il y a risque que l'euthanasie soit utilisée pour faire des économies !" (Parole d'un citoyen, bénévole Jalmaiv, Laval)

Constat d'une suppression des demandes d'aide à mourir s'il existe un soulagement efficace de la douleur

Plusieurs fois, des professionnels de santé ont exprimé durant les conférences débats que la quasi-totalité des demandes d'aide à mourir des patients disparaissaient après un soulagement de qualité de la douleur.

«Dans les demandes d'euthanasie, il y a beaucoup d'angoisse de souffrir. Si le symptôme est soulagé, nombre de demandes d'euthanasie qui s'éloignent.» (Professionnel de santé en HAD, Cholet)

« 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.» (Une professionnelle de santé, Le Mans)

"Beaucoup de patients demandent à mourir à un moment, certains demandent un certificat médical pour la Belgique (« patient atteint de maladie grave et incurable ») . Dans 99,9% des cas, ils reviennent, on met en place les soins palliatifs , on calme les douleurs physiques, existentielles ; on accompagne du mieux possible aussi bien que possible, et les demandes disparaissent." (Propos d'une professionnelle de santé - Bénévole Jalmalv, Laval)

Crainte d'un risque d'une pente glissante, d'une impossibilité à limiter le cadre des demandes d'euthanasie

Certains propos expriment une inquiétude sur les critères d'accès à une aide médicale à mourir, certaines demandes étant considérées comme problématiques.

« Ce qui m'interroge 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.» (Propos d'un citoyen, Cholet)

« Est-ce qu'accepter, comme en Belgique, l'euthanasie en cas de souffrance mentale, ce n'est pas quelque part un aveu d'échec ? 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 ? » (Propos d'un citoyen, Le Mans)

« 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... ? » (Propos d'un citoyen, Le Mans)

"A 98 ans on peut demander de mourir, mais à 20 ans aussi. Est-ce que vous offrez aussi l'euthanasie à ces personnes-là ? Il y a des gens qui sont extrêmement mal et qui voudraient mourir." - (Propos d'un citoyen, Le Mans)

Une aide médicale à mourir constituerait en cela une altération du respect de la valeur des plus vulnérables.

« Si l'on s'ouvre à la dépénalisation de l'euthanasie, quelle image renvoyons-nous aux patients de leur valeur comme personne malade ? »

Constat du caractère temporaire et ambivalent des demandes d'aide à mourir

« Moi, l'euthanasie, je suis contre. Si à un moment, j'ai une baisse de moral, il y a toujours quelqu'un qui me permet de me remonter le moral, qui m'apporte de la joie. Il y a la mort du corps et la mort cérébrale. Quand le cerveau ne peut plus fonctionner : il n'y a rien à faire. Mais quand il fonctionne, il y a toujours quelque chose à faire." (Propos d'un citoyen, St Georges sur Loire)

« Les personnes tétraplégiques retrouvent des motivations à vivre de par leur famille ou pour d'autres raisons. C'est difficile de se positionner a priori, quand on n'y est pas encore confronté (...) 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. » (Propos d'une professionnelle de santé, Le Mans)

"N'ont-ils pas le droit de changer d'avis ? Si on exécute quelque chose, c'est dangereux! On voit bien comment ça varie! C'est aussi un moyen d'exprimer quelque chose, de faire un appel, comme une tentative de suicide!" (Propos d'une professionnelle de santé - Bénévole JALMALV, Laval)

Crainte des impacts psychiques délétères d'un geste d'aide à mourir pour celui (ou ceux) qui le réalise(ent)

« Cela pose pas mal de questions sur les modalités de réalisation : les proches ne vont-ils pas ensuite nous faire culpabiliser sur ce que l'on a pu faire? Je pense que c'est important de ne pas prendre en compte uniquement le patient dans ce cheminement vers l'euthanasie, mais d'intégrer aussi la famille. » (Propos d'une professionnelle de santé, Cholet)

« Je ne serais vraiment pas à l'aise pour dire à un professionnel soignant : « tue-moi ». J'aurais peur concernant la responsabilité qui incombe aux soignants qui feraient cet acte. Ce n'est pas anodin. » (Propos d'un citoyen, St Georges sur Loire)

Crainte d'une culpabilité ressentie par les professionnels et d'une rupture dans la relation de soin en cas d'une évolution de la loi

"Actuellement, face à une demande d'aide à mourir, les soignants disent : *"ce n'est pas légal, on va vous accompagner autrement"*. Mais si une loi permet le recours à l'euthanasie, il y aura de la culpabilité. Je me dirais forcément : *"suis-je passée à côté de quelque chose qui fait que cette personne demande?"* (Une professionnelle en soins palliatifs, La Roche-sur-Yon)

"On créer un lien très fort avec les patients en fin de vie et cela, jusqu'au décès. Lorsqu'on ne peut pas être présent au décès, on se sent frustré. Si la loi évolue et que l'on fait intervenir la clause de conscience pour ne pas réaliser l'acte d'aide à mourir, il va y avoir une rupture dans le soin et ça me fait peur en tant que médecin." (Une professionnelle en soins palliatifs, La Roche sur Yon)

Désapprobation d'un acte jugé en contradiction avec les valeurs et la déontologie des soignants

"Je suis choqué par le terme « aide médicale à mourir ». C'est un peu un oxymore. Quand on est médecin, on apprend à soigner, à guérir, à éviter la mort, et en même temps, il faudra apprendre à tuer d'une façon brutale ! ça me paraît dans le cursus universitaire quelque chose d'incongru, un non sens.» (Médecin retraité, bénévole Jalmalv, Laval)

"Accompagner la vie jusqu'au bout ou pousser vers la mort, ce n'est pas la même chose. On est obligé de se positionner." (Propos d'un citoyen, La Roche Sur Yon)

"Etre la main qui soigne mais pas la main qui donne la mort : cela va à l'encontre de nos valeurs de soignants." (Une professionnelle de santé, La Roche sur Yon)

Une opposition au concept de "droit à mourir"

"Ce qui me chagrine le plus: la question du « droit à ». Un individu pourrait se retourner contre l'état parce qu'il ne l'a pas fait mourir !!! Ce "droit à" me semble inimaginable..." (Propos d'un professionnel de santé à la retraite, Bénévole Jalmalv, Laval)

Une contradiction entre la prévention au suicide et la possibilité d'une assistance au suicide

"Comment la société peut faire à la fois la prévention du suicide chez l'adolescent et une loi qui autorise le suicide chez un autre ? c'est paradoxal!"(Médecin retraité, bénévole Jalmalv; Laval)

Crainte que la clause de conscience ou le droit de retrait ne soit pas effectif dans le temps

"Le droit de retrait, on y aura droit au début mais quand le patient aura ce droit là, dans quelles mesures pourrons-nous lui refuser ou l'orienter vers la personne qui sera capable de le faire?" (Une professionnelle de santé, La Roche sur Yon)

Partie 3

Arguments en faveur d'une aide médicale à mourir

Affirmation d'une continuité entre l'aide médicale à mourir et le soin apporté aux patients

"Avec l'aide médicale à mourir, « on ne donne pas la mort, on répond à une demande et les missions des professionnels sont avant tout de répondre aux demandes des patients. C'est une aide. Ce n'est pas négatif." (Une professionnelle de santé, La Roche Sur Yon)

Une liberté de l'individu vis-à-vis de son propre corps et de sa propre mort

« Ce que l'on demande, c'est une loi de liberté, la liberté de demander et que le médecin dise : « oui vous pouvez venir si vous voulez dans trois mois, quand vous n'en pourrez plus dans l'état de votre maladie, je suis d'accord je pratiquerai l'euthanasie ». Rien que cela permet à la personne d'aller parfois au bout de sa maladie sans demander l'euthanasie. » (Propos d'un citoyen, bénévole à l'ADAMD, Cholet)

« Je peux décider librement de ce que je fais avec mon corps, je peux décider de ma fertilité. Pourquoi est-ce que je ne pourrais pas décider aussi de mon droit de mourir ? » (Etudiant en santé, Angers)

"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..." (Propos d'un citoyen bénévole à l'ADMD, Le Mans)

"Finalement, actuellement, il y a une obligation à la vie parce que nous n'avons pas accès à un droit ou au choix de renoncer à la vie. Donne-t-on le droit pour la personne en fin de vie de ne plus pouvoir vivre?" (Propos d'un citoyen, La Roche-Sur-Yon)

Une inégalité d'accès des citoyens français entre ceux qui peuvent aller à l'étranger pour bénéficier d'une aide médicale à mourir et ceux qui ne le peuvent pas

« 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. » (Etudiant en droit, Angers)

"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." (Propos d'un citoyen bénévole à l'ADMD, Le Mans)

"Je pense aux familles qui sont confrontées à des parents ou des enfants avec des maladies neuro-évolutives. C'est très compliqué au quotidien. Si la personne émet le souhait d'être euthanasiée, pourquoi ne pas l'aider dans cette démarche en France? Pourquoi faut-il l'obliger à aller en Suisse ou en Belgique? C'est rajouter un souci supplémentaire." (Une professionnelle de santé, La Roche Sur Yon)

Nécessité d'instaurer une temporalité entre la demande et la réalisation de l'acte

« 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. » (Etudiant en Santé, Angers)

3

**Commentaires
et questionnements
sur les débats**

Les commentaires et questionnements, qui suivent, sont le fruit des constats et des réflexions du groupe de travail sur la fin de vie du CO de l'EREPL et procèdent parfois d'impressions, d'autres fois d'analyses, mais n'ont pas vocation à apporter une quelconque réponse ou conclusion. Nous les présentons ici pour tenter d'éclairer les propos repris et classés précédemment.

Commentaires

Soulignons tout d'abord que l'ensemble de ces événements se sont déroulés dans un climat apaisé, le public ayant toujours été respectueux et d'une grande écoute vis-à-vis des arguments, analyses, témoignages portés par les uns et les autres. Remarquons également que la majorité des personnes, qui se sont exprimées, ont transmis leur opinion et leurs expériences, et n'ont pas parlé pour un groupe constitué ou non, une catégorie d'individus, voire une association ou un parti.

Nous avons également constaté un clivage générationnel entre les plus jeunes, souvent enclin à défendre de nouveaux droits sur la fin de vie et les aînés, à priori plus réticent à une évolution juridique et insistant sur le défaut d'application de la loi actuelle de 2016 par méconnaissance ou par manque de moyens.

Nous avons aussi assisté à un clivage, parmi un groupe de patientes et patients en situation de polyhandicap qui, pour certains, revendiquaient de nouveaux droits et, pour d'autres, demandaient, avec conviction, que la médecine leur donne toutes les chances. Certains exprimaient la crainte qu'une nouvelle loi leur ôte toutes les chances de passer un cap difficile, notamment par la mise en œuvre de moyen de réanimation.

Bien que les 850 personnes réunies au cours de ces débats et conférences puissent être considérées comme un nombre relativement important, il faut rappeler que ce public était sensibilisé à ces questions, puisqu'il a fait l'effort de venir. Soulignons que ce document ne prend pas en compte l'avis des absents, absents parce qu'ils n'avaient pas le temps de venir, parce qu'ils ne pouvaient pas se déplacer ou, plus probablement, parce qu'ils ne sont pas sensibilisés à ces questions. On peut ainsi se demander si les autres débats qui agitent notre société actuellement, ou le refus de se projeter mentalement vers sa fin, voire tout simplement le manque de diffusion médiatique de ce débat, ne sont pas en cause, à l'instar de la méconnaissance des dispositifs légaux actuels, comme cela a été souligné lors de plusieurs réunions.

Beaucoup de participants aux débats ont exprimé des craintes : craintes des opposants à l'évolution de la loi qui invoquent des dérives potentielles, craintes des partisans à une évolution de la loi de ne pas être respectés dans leurs aspirations, craintes des professionnels de santé qui redoutent les impacts psychologiques de l'acte de donner la mort, etc... Ces éléments imposent un questionnement sur le futur cadre juridique et la réglementation des démarches d'instructions collégiales qui devront préciser au maximum le contexte et les motivations des sujets exprimant la demande d'aide active à mourir. D'autre part, la question des formations des personnels dédiés aux soins palliatifs ou à ces nouveaux actes d'accompagnement devra être posée, de même que la question des lieux spécifiques de prise en charge des demandeurs éventuels. Au vu des remarques des participants, et face à l'argument de l'inégalité ou de la discrimination qui pourraient être invoqués, il semble également indispensable, de préciser au maximum le cadre et les critères précis qui fixeront la légitimité et les limites des futures demandes.

Beaucoup de participants aux débats ont également pointé un manque de moyens dans la mise en œuvre de soins et d'accompagnement en fin de vie. Pour certains participants, l'évolution de la loi ne doit pas compenser un manque de moyens des soins palliatifs, qui ne peuvent actuellement répondre à toutes les demandes d'accompagnement de fin de vie. Dans ce contexte, il serait particulièrement injuste que ces moyens ne soient pas équitablement distribués entre les unités et équipes de soins palliatifs, qui ont encore leurs rôles à jouer, et à ces nouvelles équipes (si on scinde les pratiques, comme cela a été suggéré).

De plus, nous n'avons pratiquement pas entendu d'avis sur la procédure qui permettrait d'accéder à ces nouvelles formes d'accompagnement notamment au sujet du renouvellement, ou non, de la demande d'une assistance à mourir, des personnes ou comités chargés de l'instruire, des délais nécessaires de réflexion. Personne, non plus, ne s'est exprimé sur le lieu idéal de la fin de vie, sachant que toutes les assistances ou accompagnements techniques ne peuvent pas être déployés dans tous les lieux, et notamment au domicile ou en EHPAD.

Questionnements

Au rang des questionnements, et à la suite de la revendication d'un droit à disposer de sa vie par plusieurs participants, on peut se demander si ces personnes conditionnaient ce droit à la situation restrictive de la maladie, à celle encore plus étroite de la fin de vie, ou de la perte de sens de la vie. Ces questions sont primordiales et soulèvent d'autres interrogations sur ce qu'est la fin de vie, sur la façon de la définir et donc de la borner.

Ce débat ouvre peut-être la voie à une modification du paradigme français sur le droit sur son propre corps, son inviolabilité et son principe d'intégrité, ou sur le droit sur sa propre vie, et la position de la société entre légalisation et dépénalisation. Dans le même champ de réflexion sur des changements éventuels de modèle sociétal, la société, eu égard à son principe d'égalité des droits, devra aussi répondre à la question de l'application de ces droits aux mineurs, aux personnes sous régime de protection, mais plus prosaïquement aux personnes dans l'incapacité de pouvoir préciser un choix, par défaut de compréhension des enjeux, par impossibilité de s'exprimer ou par défaut de conscience.

En effet, si l'un des motifs (outre le droit de décider de sa fin de vie qui est souvent invoqué pour légitimer une demande d'aide médicale à mourir), est de mettre fin à une souffrance, physique ou psychique intolérable, pourrait-on priver de ce droit les plus vulnérables ? Et, dans cette situation, qui devrait porter la responsabilité de décider si la vulnérabilité se porte précisément sur la capacité de décider pour soi-même ou de pouvoir s'exprimer sur ses choix ?

4

Contributions personnelles des membres du groupe de travail sur la fin de vie (CO de l'EREPL)

- *"Directives anticipées et questions éthiques"* - Magalie Marionneau
- *"Et si demain, je devais volontairement aider un patient à mourir ?"* - Karolane Souflet
- *"Souffrance réfractaire, de quoi parle-t-on?"* - Dr. Thierry Jeanfaivre
- *"Pronostic engagé à court terme, de quoi parle-t-on ?"* - Dr. Thierry Jeanfaivre
- *"La Clause de conscience"* - Dr. Florence Deciron-Debieuvre
- *"Y a-t-il une possibilité de réconciliation concernant la question de la mort choisie en France ?"* - Dr Thierry Jeanfaivre

"Directives anticipées et questions éthiques"

Magalie Marionneau

Psychologue clinicienne

Les directives anticipées sont un dispositif intégré dans les lois concernant les droits des malades en fin de vie (loi de 2005 et 2016) [1]. Celles-ci pourraient répondre aux demandes des citoyens, à savoir que leurs volontés concernant la fin de leur vie soient respectées par les professionnels de santé. Pourtant, les directives anticipées restent méconnues du grand public, mais aussi des soignants. Il nous semble donc intéressant de nous arrêter sur les enjeux éthiques soulevés par les directives anticipées, car cela peut nous éclairer sur les questionnements éthiques en lien avec la fin de vie et la mort.

Les directives anticipées consistent en la rédaction de ses souhaits et volontés, en ce qui concerne sa fin de vie, notamment les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. Depuis la loi de 2016, les directives anticipées ont une validité permanente, mais restent modifiables ou révocables à tout moment, et elles s'imposent au médecin.[2] Toutefois, si les directives anticipées sont contraignantes, deux exceptions sont également prévues par la loi :

La première exception porte sur le cas de l'urgence vitale, dans l'attente de l'évaluation de la situation. Ceci nous semble bien légitime, puisque la première intention des intervenants (pompiers, SAMU...), face à une urgence vitale, sera de sauver une vie, si possible. Mais cela interroge sur la temporalité : il m'est proposé de définir mes volontés, pour une situation future, avec la possibilité que l'on n'en tienne pas compte, tout du moins dans un premier temps, dans l'attente d'une procédure collégiale, qui elle aussi pourra prendre du temps dans sa mise en place. Mais il faut souligner que si les directives anticipées devenaient la règle, comment les intervenants de l'urgence pourraient-ils se positionner? Seraient-ils habités par ce questionnement de la volonté du patient qu'ils prennent en charge, et cela pourrait-il avoir pour effet une perte de chance, dans un moment d'hésitation, de réflexion, là où l'agir doit primer ?

La seconde exception intervient si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Il s'agit ici d'une question de subjectivité, qui sera là aussi prise en compte dans une éventuelle procédure collégiale. Nous pouvons souligner que, dans une décision récente, le Conseil Constitutionnel a relevé : « en premier lieu, [que], en permettant au médecin d'écarter des directives anticipées, le législateur a estimé que ces dernières ne pouvaient s'imposer en toutes circonstances, dès lors qu'elles sont rédigées à un moment où la personne ne se trouve pas encore confrontée à la situation particulière de fin de vie ».[3] Or c'est bien là tout l'enjeu des directives anticipées : exprimer une volonté pour une situation qui ne me concerne pas encore.

Lorsque l'on s'intéresse aux directives anticipées dans le contexte des établissements médico-sociaux, et en particulier des établissements accompagnant des résidents jusqu'au terme de leur vie (EHPAD, Foyer médicalisé...), nous constatons que peu de résidents ont rédigé leur directives anticipées. Il s'agit là le plus souvent d'une méconnaissance de la loi, mais cela peut être aussi par refus d'envisager leur fin, d'en parler, d'y penser. Jérôme Alric nous dit d'ailleurs que c'est le courant des soins palliatifs, initié par E. Kübler Ross qui a imposé aux malades de penser à leur mort : on les invite à parler, mentaliser leur mort prochaine, alors qu'eux-mêmes n'ont parfois rien demandé [4].

Pour les soignants de ces établissements, nous constatons également une méconnaissance de la loi, ainsi qu'une difficulté à aborder les directives anticipées avec les résidents. Si la question est souvent posée à l'entrée en institution, ce qui n'est probablement pas la bonne temporalité, elle ne le sera pas ou rarement par la suite du séjour. Il faut également mentionner que la thématique des directives anticipées arrive dans les critères d'évaluation des Etablissements Médico-Sociaux. Il nous faudra rester vigilants que ce critère ne se transforme pas en pourcentage de rédaction, afin que les directives anticipées restent un droit et non une obligation.

La situation des personnes en grande vulnérabilité (présentant des troubles de la communication, de la compréhension, des troubles cognitifs...) sont ici confrontés à une perte de chance pour exercer ce droit à la rédaction des directives anticipées. Il s'agira donc de développer des outils de communication alternative améliorée, pour informer et recueillir si possible leurs volontés. Enfin, dans la situation des personnes présentant des troubles psychiques, nous devons nous assurer des capacités d'autonomie, d'autodétermination, libre de contraintes externes (famille, proches, soignants...), et libre des contraintes internes (pulsion de vie et de mort, angoisses...). Ces éléments seront à prendre en compte pour évaluer les capacités de la personne à rédiger des directives anticipées.

Si nous avons vu que peu de personnes en établissements médico-sociaux ont rédigé des directives anticipées, force est de constater que pour tout un chacun, le constat est le même : environ 11 % des personnes les auraient rédigé. Le premier argument est là encore par méconnaissance de la loi. D'autres points d'explications peuvent également être soulignés :

Il s'agit d'exprimer des volontés, de faire un choix hypothétique en état de bonne santé : se positionner sur une préférence, pour une situation future, imaginaire. Mais comment prévoir toutes les possibilités médicales, comment prévoir l'impossible ?

Il s'agit également de la question du sens de ma vie : ici et maintenant en était bien portant, et le sens de ma vie en état de dépendance, de mort imminente. Ainsi, le choix que je fais aujourd'hui, en étant bien portant serait-il le même dans une situation de dépendance. Le risque ici pourrait donc être d'en venir à considérer la vie des personnes présentant certaines pathologies ou situations de dépendance, comme dénuées de sens, et amener celles-ci à envisager d'abréger leur vie.

De plus, là encore nous pouvons interroger les capacités d'autodétermination, mais sur le fait qu'il s'agisse de questions médicales : suis-je en capacité de déterminer ce qui me conviendrait dans une situation médicale donnée, que je ne maîtrise pas? Il s'agit là du dilemme entre le principe de bienfaisance du corps médical et du principe d'autonomie me concernant, mais il faut rappeler la question de la confiance, le savoir étant du côté du corps médical. Rédiger ses directives anticipées ne peut-il être vu comme une tentative de contrôle sur la mort : si ne j'ai plus de contrôle sur ma vie, puis-je avoir ce contrôle sur ma mort ? Il ne s'agirait donc pas uniquement d'une réflexion sur mes volontés, mais bien une recherche de maîtrise ce qui, par définition ne peut être maîtriser, la mort. Il faut souligner que rédiger ses directives anticipées nécessite d'envisager sa propre finitude.

Or, l'homme agit comme s'il était immortel, les philosophes antiques l'ont bien démontré. De plus, ma propre mort n'existe pas pour l'inconscient : « Il est absolument impossible de nous représenter notre propre mort, toutes les fois que nous l'essayons, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateur. »[5]

Ainsi, le soleil ni la mort ne peuvent se regarder fixement nous dit La Rochefoucauld.[6] Enfin, envisager sa propre finitude réactive une attitude défensive face à la peur de la mort qui peut renvoyer à plusieurs craintes : peur de ne plus vivre (du point de vue du corps et de ce que je connais de mon existence) ; peur de ne plus être (concernant l'état psychique, ce en quoi je me représente à mes yeux et aux yeux des autres) ; peur de quitter ses proches ; peur du passage de la vie à la mort (qui constitue une expérience inédite et qui fait craindre la souffrance) ; mais aussi, peur de l'après (qui nous est inconnu).

Ainsi, si les directives anticipées sont un droit de tout citoyen, permettant d'exprimer ses volontés concernant sa fin de vie, elles concernent une situation hypothétique, inconnue, dont nous n'avons pas la maîtrise de sa connaissance. Les choix faits en étant en bonne santé n'ont pas la garantie d'être ceux que nous ferions en situation de dépendance ou de mort prochaine. De plus, elles nous renvoient à la fin de notre vie, nécessitant ainsi d'envisager notre propre finitude, situation que nous fuyons, qu'il nous est difficile voire impossible de nous représenter, et qui est souvent associée à la peur.

Enfin, les directives anticipées ne sont pas aisément accessibles aux personnes les plus vulnérables. La méconnaissance de ce dispositif, son impact limité dans la population témoigne donc que si le citoyen souhaite que ses droits en ce qui concerne la fin de sa vie soient reconnus, il met en place de nombreuses résistances à exercer ce droit.

[1]Article L1111-11 - Code de la santé publique

[2]Id ibid

[3]Décision n° 2022 - 1022 QPC du 10 novembre 2022

[4]J. Alric, Eloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil de soi-même, 2015

[5] Freud S. : Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort, (1915)

[6] La Rochefoucauld, maxime XXV, Réflexions ou Sentences et maximes morales, (1678)

"Et si demain, je devais volontairement aider un patient à mourir ?"

Karolane Souflet

Infirmière responsable du groupe éthique de l'hôpital de Cholet (C.A.R.E.)

Depuis la parution de l'avis du CCNE n°139, la médiatisation autour de la fin de vie en France n'a fait que croître, encore une fois. Sujet qui passionne autant qu'il questionne. Nous avons vu au travers différents témoignages (tantôt publics et médiatiques tantôt intimistes et glissés au creux de nos oreilles soignantes) que la fin de vie est un sujet sensible, aussi exceptionnel par sa singularité qu'irréversible. En tant que soignant, nous sommes confrontés à la mort quotidiennement : parfois violente par sa brutalité, parfois préparée et apaisée, parfois dans la souffrance, dans des conditions parfois subi, parfois choisi. La mort est une étape intime, délicate mais qui reste tabou et caché. C'est ce qui fait que nos prises en soin palliative sont aussi complexes que singulières.

Aujourd'hui, nous devons nous interroger : et si l'aide active à mourir devait faire partie intégrante de nos pratiques soignantes ? Comment se projeter ? Comment se positionner ? Cet écrit ne prétend pas refléter la vision de mes confrères et consœurs mais restitue mes questionnements personnels d'infirmière. Si demain, la France prenait exemple sur certains de ses voisins européens et légalisait l'aide active à mourir ? Au-delà des positions " pour " ou " contre ", quelles seraient les métamorphoses de ma pratique soignante ? Mon quotidien de soignante changerait sans doute radicalement. Est-ce que l'on fera un accompagnement au suicide assisté ou à l'euthanasie en service de médecine conventionnelle comme on fait déjà actuellement de l'accompagnement en soin palliatif ? Puis-je accueillir décemment le patient, la famille et son entourage venus pour une aide active à mourir quand en parallèle un autre de mes 10 patients dont j'ai la responsabilité fait un choc septique et m'oblige à appeler les réanimateurs ?

Bien que je sois soignante, je suis aussi une citoyenne. Même si à l'école d'infirmière on nous martèle l'injonction de la « juste distance » dans les soins, je n'ai jamais adhéré à ce concept. Je suis soignante et citoyenne, au même titre que je suis soignante, femme, mère, sœur et bien plus encore. Je ne peux me dissocier l'une de l'autre. En tant que personne, j'apprends tous les jours aux côtés de mes patients. Comment pourrais-je alors refuser d'accompagner un patient dans ses dernières volontés ? Et si demain, il s'agissait de moi ? Parce que cela fait partie de mes réflexions. Demain, je peux me retrouver de l'autre côté du soin. Mon père, mon frère, peuvent se retrouver dans cette situation. Ne serais-je pas en colère qu'un soignant refuse d'accompagner mon père dans ce que lui juge être une fin de vie digne ? Peut-on se dédouaner de toute situation au travers d'une clause de conscience ?

Pour réfléchir sur la fin de vie et les soins palliatifs, nous devons définir un cadre conceptuel afin d'établir des bases communes. Seulement, quelles définitions mettons nous devant les mots de « dignité », de « fin de vie », de « souffrance réfractaire » ou encore d'« espérance de vie à court terme » ? Ce que je considère comme tolérable ne peut-il pas être intolérable pour mon patient ? Et vice et versa ? Nous apprenons à individualiser nos prises en soin. Pourquoi devrait-on généraliser la définition du mot dignité ou généraliser le sens que nous mettons chacun derrière le mot souffrance ? Notamment lorsque l'on sait, par expérience, que ce qui peut paraître intolérable à un moment de vie, peut finalement être tolérable lorsque notre position évolue. Comment être sûrs que le pronostic d'un patient est engagé à court terme ? Qu'est-ce que le court terme ? Demain ? La semaine prochaine ? Peut-on réellement déterminer quand un patient va mourir ?

L'évolution de la loi en 2016, a permis d'instaurer la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), celle-ci n'est-elle pas déjà une forme d'euthanasie ? C'est un argument souvent avancé par certains citoyens. Bien qu'il me soit déjà arrivé de voir mourir un patient pendant une procédure de SPCJD, l'intentionnalité que je mets derrière ce geste est totalement différente. Mon but n'est pas de donner la mort, mais de soulager une personne victime d'une souffrance réfractaire jusqu'à sa mort. Si demain, l'aide active à mourir est mise en pratique, quelle sera la responsabilité du soignant face à cet acte intentionnel de donner la mort ? Comment je serai, moi, accompagnée après avoir intentionnellement donné la mort à un patient ? Staffons dirons-nous ! Mais dans un monde hospitalier où tout va toujours plus vite, comment prendre le temps de la réflexion sur nos pratiques ? Comment prendre le temps de trouver les mots sur nos maux ? Comment prendre du recul pour mieux avancer, pour mieux accompagner les patients et leur entourage ?

Tout va trop vite aujourd'hui, la mort ne serait-elle pas, elle aussi, en proie à cette précipitation ? La mort est-elle devenue tellement honteuse qu'il faudrait désormais la hâter ? Combien de fois, en tant que soignant a-t-on entendu la fameuse phrase : « vous pensez que ça fait être encore long ? » ? Pourquoi mourir devrait-il être rapide ? Pourquoi tourner la page sur 20, 50, 90 ans de vie devrait-il se faire en moins de temps qu'il n'en faut pour le dire ? Et a contrario pourquoi devrait-t-on rester des jours en « phase d'agonie » sans plus aucun but que celui de mourir ? Et finalement, ce temps de latence n'est-il pas nécessaire dans un processus de deuil pour l'entourage ? Et pour ceux qui meurent seul et sans entourage, quel est l'intérêt ?

La médecine est de plus en plus au service de nouvelles demandes sociétales. La mort assistée deviendra-t-elle un « bien de consommation » ? Dans un système de santé où la cotation à l'acte est implantée, comment coter un suicide assisté ou une euthanasie ? Quelle valeur aura finalement la vie d'un patient ? Comment être sûrs que nos patients les plus vulnérables et fragiles seront protégés et pleinement capable à prendre cette décision ? Comment les accompagnera-t-on ? Existe-t-il véritablement un risque de faire « des économies » en choisissant l'aide active à mourir qui coûtera moins cher qu'un parcours long et peu valorisé en soins palliatif ? Dans un milieu hospitalier public où il nous est bien trop souvent demandé de faire toujours plus avec toujours moins, est ce que cela sera simplement une " tâche de plus à accomplir parmi tant d'autres " ?

Si l'aide active à mourir est une demande sociétale, faut-il impérativement la médicaliser ? Qui demain, et sur quelle base, prendra la décision d'accorder une aide active à mourir ou non, à telle ou telle personne ? Les équipes dédiées aux soins palliatifs doivent-elle se saisir de cette nouvelle vocation ? Doit-on élire une commission indépendante ? Qui en ferait partie ? Doit-on demander aux Comités d'Éthique Clinique, d'étudier chaque situation ? L'éthique clinique doit-elle devenir le garde-fou de toutes les pratiques soignantes controversées ? La méconnaissance autour de la SPCJD, des LATA, des directives anticipées, de la personne de confiance pour la société et pour le personnel médical et paramédical est un fait. Il y a urgence à développer la culture palliative. Cela passe en partie par la formation de nos futurs professionnels de santé. Mais il nous faut aussi trouver les moyens d'abolir cette peur inhérente aux soins palliatifs et dépeussier son image.

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas. » (Patrick Verspieren). N'appartient-il pas aux soignants d'accompagner leurs patients qui ont justement choisi le chemin de l'aide active à mourir ? Comment pourrais-je, demain, refuser de marcher à côté d'eux, dans un chemin qui les mène vers ce qu'ils considèrent comme leur libre choix ? Est-ce que moi, en tant que soignante, je peux m'opposer à la décision libre du patient lorsqu'il est en pleine possession de ses moyens ?

Certains diront que la France, dans ce débat autour de la légalisation de l'aide active à mourir, légifère sur l'exception. Car oui, il est tout de même bon de rappeler que nous ne mourrons pas tous aux abois en France. Beaucoup de personnes meurent bien accompagnées. Il existe cependant une disparité non réfutable. De manière très simpliste, j'ai surtout l'impression, au quotidien dans ma pratique, que l'accompagnement par une équipe dédiée en soins palliatifs est l'exception. En France, combien de personnes sont accueillies dans des lits en situation palliative ou de fin de vie par du personnel non formé ? Qui, bien qu'il soit bienveillant, à l'écoute et plein de bonnes volontés, n'aura pas les mêmes moyens humains, matériels, ni les mêmes savoir-faire qu'une équipe dédiée uniquement aux soins palliatifs. A l'heure où l'on nous martèle l'importance de la qualité des soins et du parcours patient, comment espérer que les prises en soins palliatifs soient plus en adéquation avec les besoins des patients ?

Mais nous ne pouvons pas uniquement nous cacher derrière le manque de moyen criant du monde de la santé actuel. Se centrer uniquement sur cette problématique et sur les volontés du soignant c'est prendre le risque d'éclipser la demande de personnes véritablement en souffrance. Certes, il s'agira de légiférer sur quelques exceptions, mais si le fondement même de notre métier est d'accompagner individuellement chaque patient dans sa globalité et dans sa singularité, ne doit-on pas mettre nos revendications de côté ? Ne doit-on pas singulièrement accompagner chaque patient quelles que soient ses volontés ?

L'adage nous dit que tout ce qui est nouveau effraie et que l'inconnu fait peur. Et la peur amène parfois à une posture de défense. Ce discours est valable autant pour la personne en fin de vie, qui se retrouve confrontée à sa propre mort et donc à la peur de l'inconnu qui arrive ensuite, que pour le soignant, qui devra, demain, volontairement aider une personne à mourir, sans savoir comment il devra le faire, dans quelles conditions, avec qui, et comment il sera accompagné pour vivre lui aussi le deuil de son patient. Parce que ne l'oublions pas, une relation de soin se co-construit. C'est la rencontre de deux individus, singuliers, avec leurs propres histoires et valeurs personnelles. Mais cela n'empêche que certaines relations laissent plus de traces que d'autres, et que oui malgré notre distance professionnelle, il nous arrive parfois, d'avoir nous aussi besoin de faire le deuil de certaines rencontres singulières.

On nous apprend depuis l'école d'infirmier à accompagner la vie jusqu'à la mort. Si demain, l'aide active à mourir est légalisée, il nous faudra alors revoir nos perspectives et apprendre à considérer l'aide active à mourir comme un soin à part entière, comme l'ultime soin, comme l'ultime accompagnement. En sommes-nous seulement capables ?

"Souffrance réfractaire, de quoi parle-t-on ?"

Dr Thierry Jeanfaivre

Praticien hospitalier au CHU d'Angers - (Service de pneumologie, oncologie et soins palliatifs)
Pilote du groupe de travail sur la fin de vie au Conseil d'Orientation de l'EREPL

Dans la loi N° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, l'article L.1110-5-21 évoque la notion de souffrance réfractaire comme un des arguments, d'autres diront une des justifications, de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue. Si le terme de souffrance pose peu de questions, le qualificatif « réfractaire » soulève plusieurs interrogations, ce d'autant que le législateur a voulu préciser à quoi il faut faire référence. En l'occurrence, il considère que la souffrance doit être réfractaire aux traitements. Cet ajout, qui en apparence pourrait sembler utile, est à l'origine du questionnement présenté ici. Tout d'abord, il faut souligner que le terme « réfractaire » n'est pas ambigu. Il faut également rappeler qu'il est clairement distinct du terme « insupportable », utilisé dans la phrase suivante du texte de loi. On pourrait d'ailleurs se demander si le premier terme a le but d'interpeller le soignant sur les limites des soins prodigués au patient, alors que le second terme a vocation à ne regarder seulement que le malade lui-même.

Qui peut qualifier une souffrance de réfractaire ?

Si le malade est seul en droit et en capacité de parler de sa souffrance, seul les soignants, qui ont les compétences thérapeutiques en matière de douleur, ont la possibilité de déterminer le caractère réfractaire de cette souffrance, à la condition nécessaire que le patient indique qu'il n'est pas soulagé, ou pas suffisamment soulagé. Autrement dit, c'est dans un dialogue entre le soigné et le soignant que le caractère réfractaire d'une douleur sera finalement retenu.

Du côté du malade, la question de l'absence de soulagement satisfaisant reste parfois difficile à préciser, quand une douleur est variable, ou à exprimer, lorsqu'il présente des troubles psychiques. Du côté du professionnel de santé, cette qualification dépend, en fait, de plusieurs critères que le législateur n'a pas cherché à explorer, ou n'a pas jugé utile de le préciser. Pourtant, ces critères ne procèdent pas de l'évidence.

Quels sont les critères permettant de qualifier de réfractaire une souffrance ?

Le caractère réfractaire d'une souffrance est la résultante de l'impossibilité de trouver les solutions satisfaisantes pour soulager le malade de sa souffrance. Toutefois, il est peut-être des souffrances pour lesquelles le caractère réfractaire est d'emblée inopérant car, par principe, elles sont inaccessibles aux traitements. Ainsi, les souffrances existentielles, c'est-à-dire, et dans une acception large, les souffrances résultant de notre rapport à l'existence, de notre place par rapport aux autres, de notre finitude impensable, sont d'emblée réfractaires. Sont-elles pour autant des souffrances qui permettent d'ouvrir à un droit de sédation profonde et continue ?

Ces solutions, permettant de soulager de manière satisfaisante le malade, peuvent être des thérapeutiques médicales, ce qui est de la responsabilité incombant au médecin, tout en impliquant au préalable des compétences en terme de diagnostic et d'évaluation de la douleur, mais cette solution peut également être du ressort d'une thérapeutique non médicale, voire mixte, ce qui implique alors une collégialité. Le diagnostic étiologique de la douleur, dont va découler les prescriptions médicales, nécessite des compétences, au même titre que celles permettant de procéder à la mise en œuvre des thérapeutiques.

Ainsi, on peut comprendre qu'un médecin considère qu'une douleur est réfractaire à partir de la constatation de la persistance de celle-ci alors qu'il a mis en route tous les antalgiques qu'il connaît. Pour autant, si ce même médecin ne connaît pas, ou ne sait pas prescrire, les thérapeutiques de palier supérieur à celles qu'il a prescrites, on ne peut accepter son diagnostic de douleur réfractaire parce que tous les moyens, disponibles en théorie, n'ont pas été utilisés. Ainsi, la compétence du médecin en matière de prise en charge de la douleur est une condition nécessaire à la détermination du caractère réfractaire d'une souffrance.

De même, si un médecin, ayant une parfaite connaissance du traitement de la douleur, ne peut pas mettre en œuvre une thérapeutique parce qu'il n'en dispose pas dans son établissement, il serait discutable de retenir le caractère réfractaire de la douleur, alors qu'un transfert du malade dans une structure pouvant délivrer cette thérapeutique pourrait contrôler sa souffrance. On voit dans ce cas que le caractère réfractaire dépend aussi du lieu de prise en charge du malade et, plus exactement, de l'accès à certaines structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur. Enfin, la temporalité vient apporter de la complexité à la définition d'une souffrance réfractaire.

En effet, à partir de quand peut-on retenir le caractère réfractaire ? Si le délai d'efficacité des différents traitements pharmacologiques est connu, les délais d'efficacité des traitements non pharmacologiques ne l'est pas. Si un patient attend, inconfortable, un transfert dans une unité capable de lui administrer des traitements plus efficaces que ceux qu'il reçoit, à partir de quand jugera-t-on ce délai d'inacceptable et, par voie de conséquence, la souffrance réfractaire ? Le dialogue avec le malade pourrait résoudre cette question, mais la demande de soulagement immédiat d'un patient souffrant risque de mettre à mal l'intention de l'équipe soignante. On peut ainsi se trouver dans une situation où une souffrance sera qualifiée de réfractaire parce qu'on n'a pas le temps et les moyens de la mise en œuvre des traitements antalgiques. De plus, si on veut remédier aux limites de connaissance d'équipes soignantes, de manière bienfaisante, en faisant intervenir des spécialistes de la douleur extérieurs, parfois à l'établissement d'hébergement du malade, ou en discutant collégialement dans des staffs (rarement quotidiens) de situations complexes, les délais imposés par ces temps de réflexion s'articulent souvent mal avec la demande légitime du malade d'un soulagement immédiat. On peut retenir donc que l'évaluation collégiale des professionnels est aussi une condition nécessaire au diagnostic de douleur réfractaire. On peut aussi percevoir que dans ces cas difficiles le caractère réfractaire d'une souffrance procède d'une co-construction, certes multifactorielle, impliquant le malade et l'équipe soignante.

En conclusion, ce propos, qui ne cherche pas à remettre en cause la volonté du législateur d'établir les règles en matière de sédation, tente d'éclairer les biais d'interprétations réductrices du terme « réfractaire ». Il semble également important, d'un point de vue éthique, d'alerter le lecteur sur le risque de qualifier trop facilement une douleur de réfractaire, et ainsi de mettre en œuvre les possibilités offertes par la loi, car l'application de la loi du 2 février 2016 n'a pas vocation à pallier le manque de formation des professionnels de santé en matière de douleur ainsi que le manque de moyens dédiés à la prise en charge de la douleur.

"Pronostic engagé à court terme, de quoi parle-t-on?"

Dr Thierry Jeanfaivre

Praticien hospitalier au CHU d'Angers (Service de pneumologie, oncologie et soins palliatifs)
Pilote du groupe de travail sur la fin de vie au Conseil d'Orientation de l'EREPL

Dans la loi N° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, l'article L.1110-5-21 (cf encadré ci dessous) conditionne la mise en œuvre d'une sédation au pronostic engagé à court terme. Le pronostic est une notion essentielle en médecine puisqu'il va déterminer le niveau de soins que requiert le malade et surtout son devenir probable. Ainsi, on pourra placer le patient dans un milieu de réanimation si on craint une évolution défavorable dans le cadre d'une pathologie réversible, mais potentiellement fatale. Ailleurs, on pourra préciser un certain nombre de limitations de traitements si on considère que la gravité du malade est d'emblée trop importante et/ou que la pathologie dont il souffre ne permettra pas une récupération jugée par lui-même satisfaisante. La détermination du pronostic est donc une étape fondamentale de la prise en charge du patient, qui n'a de vertu positive qu'à la condition qu'elle le place dans une dynamique de soins, c'est-à-dire dans un projet de soins qui oblige à l'anticipation. Néanmoins, la détermination du pronostic est extrêmement difficile en pratique. Elle se heurte à l'incertitude, elle-même liée aux aléas de l'évolution d'une personne malade, ne serait-ce qu'au motif que les paramètres en jeu sont nombreux, variables d'une pathologie à l'autre, bien que les principaux soient relativement constants, et de toutes façons souvent non maîtrisables.

En effet, par exemple, si l'âge est un critère pronostique important, on ne peut le modifier, alors qu'on peut agir sur l'hydratation d'un patient fébrile du fait d'une infection sévère pour éviter le développement d'une insuffisance rénale qui va nécessairement aggraver le pronostic de cette personne. En pratique courante, la détermination du pronostic se base sur un ensemble de facteurs : le diagnostic principal, la gravité de la maladie, sa rapidité d'évolution, la présence de comorbidités, et les ressources disponibles en matière de soins. On utilise des paramètres objectifs pour préciser ces facteurs, notamment de nature biologique. Si les premiers facteurs sont évidents, l'existence de comorbidités est difficile à appréhender en urgence ou, de manière plus générale, si on ne connaît pas le malade. De plus, et bien qu'ils soient évidents, la pondération de chacun des premiers facteurs énoncés précédemment est délicate et fait appel, en pratique plus à l'intuition et à l'expérience qu'à une approche rationnelle.

« Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants:

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; »

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Enfin, la prise en compte du dernier facteur va permettre de corriger le pronostic si le lieu de prise en charge du patient n'est pas adapté aux premiers facteurs, aux conditions que les ressources de soins existent et soient disponibles. Pour appliquer la loi de manière juste et équitable, et notamment pour une question si cruciale que la fin de vie, la détermination du pronostic nécessiterait une approche rationnelle. Or, l'intérêt de la communauté scientifique sur ce sujet reste marginal, comme en témoigne le nombre de publications. Est-ce en relation avec la difficulté du sujet ? Est-ce en relation avec la tendance à l'occultation de la mort constatée dans nos sociétés modernes, qui influence aussi les scientifiques?

Quels outils sont disponibles pour évaluer la durée de vie des malades ?

Des remarques préliminaires sont nécessaires pour évoquer les outils développés et actuellement disponibles.

De quel pronostic parle-t-on ? La problématique des médecins spécialistes d'organes est centrée sur la récupération si possible ad intergrum de la fonction impactée, voire sur la stabilisation de la maladie étudiée. La durée de vie à proprement parler n'est pas évaluée de manière directe. De plus, il existe une différence d'approche entre les spécialités d'organe et les spécialités plus transversales, qui cherchent à intégrer plusieurs comorbidités.

Quels sont les fondements des outils pronostiques développés ? On dispose de nombreuses approches, ce qui traduit sans doute à la fois la multiplicité des situations, et donc des critères utilisables, mais surtout l'absence d'outil simple et fiable. On trouve des approches fondées sur l'intuition [1], d'autres sur des scores basés sur des paramètres cliniques et biologiques généraux, voire sur un seul paramètre[2]. Enfin, nombreux d'entre eux ne sont applicables que dans une pathologie spécifique[3].

Quels sont les principaux outils pronostiques disponibles ? En 2008, des néphrologues américains ont évalué une question intuitive, qu'ils ont appelé la « question surprise », pour identifier les malades dialysés ayant un haut risque de mortalité : « Seriez-vous surpris si cette personne mourait dans les 12 prochains mois ? » [1]. L'étude conduite auprès de 147 patients hémodialysés a montré que les médecins pouvaient prédire la mortalité de leurs patients puisque la probabilité de mourir dans l'année courante pour les patients appartenant au groupe « Je ne serais pas surpris » était 3,5 fois plus élevée que dans l'autre groupe. Or, une méta-analyse de 2017[4] infirme cette méthode. Sur 16 études prospectives utilisant la « question surprise », les résultats combinés montrent que cette question a une sensibilité de 67 % et une spécificité de 80 %, avec une valeur prédictive positive seulement de 37 %. Autrement dit, parmi les malades pour lesquels les médecins avaient fixé un pronostic vital à 12 mois, seulement 1 patient sur 3 décédait effectivement. Les médecins avaient tendance à largement surestimer le risque de décès. Une récente méta-analyse de 2022 [5] confirme la faible valeur prédictive positive de cette approche, mais qui reste au maximum de 47,8 %, ce qui revient à se tromper une fois sur deux. Toutefois, cette étude a le mérite de souligner qu'il existe des différences d'estimation en fonction de la pathologie principale alors qu'il n'en existe pas en fonction de la catégorie professionnelle à l'origine de l'estimation. Cela renforce l'idée que cette estimation reste intuitive puisque 7 des 59 études analysées ont évalué la réponse à la « question surprise » d'autres professionnels de santé que les médecins. L'ensemble des auteurs s'accorde sur le fait que plus la fin de vie est proche plus le pronostic est facile à déterminer. Ainsi, la « question surprise » semble plus valable lorsqu'elle est posée dans l'hypothèse d'une fin de vie avec un délai d'un mois [6]. Les approches faisant intervenir des scores ont des précisions globalement faibles, et surtout variables en fonction des pathologies [3].

La question d'une prédiction du décès à court ou moyen terme a été très peu étudiée et surtout dans le cas du cancer. En 1995, une équipe italienne a élaboré un score, à partir de de plusieurs approches mêlant intuition, présence de certains symptômes et mesures biologiques, qui permet de distinguer 3 groupes de personnes, ayant une prédiction de survie à 30 jours significativement différente, respectivement de 16,9 %, de 51,6 % et de 86,6 %, avec respectivement une survie médiane de 14 jours, de 32 jours et de 76 jours [7]. Le problème du Palliative Prognostic Score est représenté par le poids accordé à l'estimation de la survie du malade par le clinicien, fondé sur son intuition ou son expérience, alors que le score cherche justement à préciser de manière moins subjective la survie. Il y a là un paradoxe évident qu'a réussi à surmonter avec succès une équipe irlandaise en proposant un score à la fois plus simple, car il s'affranchit des paramètres biologiques, et plus objectif, puisqu'il ne prend pas en compte une estimation a priori de l'espérance de vie de la personne malade[8]. Le Palliative Prognostic Index permet de séparer 3 groupes de malades, ayant respectivement des durées de survie médiane de 5 jours, de 21 jours et de 68 jours. Plus récemment d'autres outils ont vu le jour, avec des validations qui ne mettent pas en évidence de supériorité significative par rapport aux premiers outils historiques d'évaluations développés il y a plus de 20 ans.

Comment utiliser ces outils ?

S'ils ont, bien entendu, des limites, ces outils ont le mérite d'exister et ont démontré la possibilité de préciser la survie des malades cancéreux. Ils facilitent la détermination du pronostic, en réduisant la subjectivité inhérente au processus qui permet de préciser le pronostic.

Or, ils n'ont été que très peu intégrés aux pratiques cliniques en France, car ils sont peu connus. Malgré tout, ils font peut-être l'objet d'une défiance, légitime quant à leur fiabilité, mais qui serait plus discutable si elle relève de la même réaction de la population générale à l'égard de la mort. Car on peut repérer chez certaines équipes une prise en charge du malade au jour le jour, lorsqu'il est proche de la fin de vie, dans un équilibre de soins proportionnés, mais sans projet sur les modalités des soins à effectuer au moment du décès. Diverses raisons peuvent procéder à cette situation. La première reste la difficulté de nombreux soignants à aborder cette question avec le malade, au motif compréhensible de ne pas le heurter, mais sans reconnaître nécessairement qu'une telle discussion les bousculeront encore plus, par manque de formation d'abord ou par crainte de ne pas pouvoir maîtriser les demandes du malade.

Or, la plupart des personnes bien-portantes, spontanément, jugerait intolérable d'être privées des informations sur leur fin de vie et surtout sur les modalités pratiques de celle-ci. Il existe, bien entendu, des exceptions, mais leur nombre ne doit pas justifier de ne pas aborder la question, ne serait-ce que pour savoir si le malade veut, ou non, discuter de sa fin de vie. Si la réponse est négative, son choix doit être respecté.

En revanche, si la réponse est positive, il ne faut pas éviter cette discussion. En revanche, pour les équipes plus aguerries aux prises en charge en fin de vie, l'absence d'utilisation de ces outils pronostiques soulève des questions car à la fois les médecins reconnaissent avoir des difficultés avec la détermination du pronostic et à la fois ils surestiment l'espérance de vie, comme l'ont montré plusieurs études. La première d'entre elles avait révélé que 20 % des prédictions des médecins étaient exactes, sachant que 63 % d'entre elles étaient optimistes [9].

En pratique, et compte tenu des limites des outils intégrant une estimation a priori de l'espérance de vie du malade, il semble plus prudent d'utiliser les scores objectifs, comme le Palliative Prognostic Index[8], l'Objective Palliative Score [10] et le score PRONOPALL[11]. Ils peuvent aussi être très utiles pour orienter un patient dans une structure de soins à la fois adaptée à sa prise en charge, en fonction de sa pathologie, à la gravité de celle-ci et à son pronostic. Ils pourraient donc être utilisés quand l'équipe soignante a un doute sur le pronostic vital du malade, afin de ne pas retarder la mise en œuvre d'une sédation quand les autres critères imposés par la loi sont réunis.

En effet, le public exigeant de nouveaux droits concernant les personnes en fin de vie et les équipes de soins palliatifs font le constat fréquent d'un retard à la mise en œuvre des soins palliatifs en France, au profit de la poursuite de traitements souvent inutiles. Il serait regrettable que ces mêmes équipes soient critiquées au motif qu'elles retardent la mise en œuvre des soins que réclament un malade, comprenant entre autres la sédation autorisée par la loi, parce qu'elles ne peuvent pas reconnaître un pronostic vital engagé à court terme. C'est d'ailleurs une des critiques récurrentes faites par les personnes réclamant un droit à décider de leur mort, en arguant que la loi française n'est pas bien appliquée. Plus précisément, on peut tenter de repérer les situations où ces outils pourraient clarifier une prise en charge en fin de vie, et notamment lorsque la question d'une sédation profonde et continue se pose à partir d'une demande du malade :

- médecin inexpérimenté ;
- dissension au sein de l'équipe sur le pronostic du malade ;
- désaccord avec l'entourage d'un malade ;
- difficulté à préciser le pronostic vital compte tenu du caractère inhabituel de la situation (patient jeune, etc), et/ou d'une évolution très rapide.

Quel sens donner à la notion de court terme ?

Si les outils précédemment discutés permettent de démythifier la difficulté ressentie par de nombreux médecins pour appréhender le pronostic vital d'un patient, ils ne résolvent pas la question de savoir si l'estimation correspond à un terme court ou non. Faute de précision dans la loi, on dispose de deux repères, plutôt que de recommandations, émis l'un par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) [12], et l'autre par la Haute Autorité de Santé (HAS) [13]. Mais on comprend d'emblée la faible portée de ces indications, qui ne peuvent pas, par principe, être en contradiction avec la loi N° 2016-87 du 2 février 2016. En mai 2017, donc assez rapidement après la publication de la loi, la SFAP a diffusé un document qui reprend la recommandation d'une société savante internationale et d'une société nationale, les considérant, à tort, toutes deux comme des recommandations internationales.

La première précise que la sédation continue jusqu'au décès ne peut être proposée qu'aux patients dont la mort est estimée survenir dans les quelques heures ou les quelques jours suivants, dans un article de 2009 [14] qui cherchait à définir un cadre et des mises en garde (évoquant entre autre la réputation et la responsabilité des médecins et des institutions), indépendamment de la loi d'un état qui doit tenir compte de l'avis de sa population sur le sujet. La seconde, datant de 2014, émane de la Société Québécoise des Médecins de Soins Palliatifs (SQMSP) [15], et n'a donc pas vocation à avoir une portée internationale. Cette recommandation qui, soulignons-le, ne peut contrevenir à la loi canadienne, indique que : « ... la sédation palliative implique donc l'administration d'une médication sédative, selon les combinaisons et les dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en toute fin de vie (pronostic de moins de 2 semaines), et utilisée en proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires causant une souffrance intolérable ». Cette recommandation a été rediscutée en 2016, donc après la loi canadienne sur la fin de vie qui date de 2015, dans un guide d'exercice et non plus des recommandations. Tout en reprenant les éléments temporels précédemment retenus, ce document cosigné par le Collège des Médecins du Québec nuance le propos, peut-être parce que la loi du Canada ne précise pas le concept de pronostic vital engagé à court terme : « Néanmoins, il est suggéré dans la très grande majorité des directives émises jusqu'ici d'envisager le recours à la sédation palliative continue seulement lorsque le décès du patient est anticipé dans un délai se mesurant en heures ou en jours, et pouvant atteindre jusqu'à deux semaines. Selon l'expérience québécoise en soins palliatifs, rares sont les patients qui ont besoin d'une sédation palliative continue plus d'une semaine avant leur décès.

Chez les patients dont le pronostic est évalué à plus de deux semaines, il est conseillé de recourir plutôt à une sédation intermittente, administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, et de réévaluer la situation ». La HAS, autorité publique indépendante de l'Etat à caractère scientifique et dotée de la personnalité morale, reprend les mêmes considérations que la SFAP, c'est-à-dire qu' « une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ne peut être envisagée que si le décès est proche, attendu dans les quelques heures ou quelques jours qui viennent ». Pourtant, on ne retrouve aucun argument dans son document et aucune source permettant de comprendre cette position. D'ailleurs, aucun décret d'application n'a été publié pour préciser la loi N° 2016-87 du 2 février 2016 concernant la signification du pronostic engagé à court terme.

Si on peut comprendre l'intentionnalité de ces deux organismes pour aider des équipes soignantes, tout comme celle de la SQMSP, on doit quand même garder en tête l'intention du législateur de ne pas avoir été précis et peut-être retenir que cette imprécision a un sens. La législation française est restée ambiguë ou plus exactement imprécise, mais ce n'est pas la seule. Les législations des Pays-Bas et de la Belgique, concernant l'euthanasie et le suicide assisté, du Canada, concernant l'aide médicale à mourir (regroupant en pratique l'euthanasie et le suicide assisté), de l'Espagne, concernant l'euthanasie et le suicide assisté (résumé par le terme d'euthanasie), et de la Suisse, concernant le suicide assisté, ne définissent pas non plus le pronostic vital. D'autres ont défini la durée de vie en dessous de laquelle la question d'une action mettant fin à la vie peut être envisagée [16]. Ainsi, dans certains états des Etats-Unis, le suicide assisté est possible quand le pronostic vital est inférieur à 6 mois. En Australie, le suicide assisté et l'euthanasie sont envisageables pour un pronostic vital inférieur à 6 mois quelle que soit la maladie, à l'exception des maladies dégénératives pour lesquelles un pronostic inférieur à 12 mois est exigé. En Nouvelle Zélande, le suicide assisté et l'euthanasie sont autorisées lorsque le pronostic vital est inférieur à 6 mois.

Compte tenu de la législation française, il est indispensable de dialoguer avec le patient, quand son état le permet, pour préciser le sens, dans une visée collective et collégiale, qu'on peut accorder au terme de pronostic vital engagé à court terme, puisque la loi ne le précise pas. D'ailleurs, on peut aussi voir cette imprécision comme une opportunité d'ouvrir un espace de discussion, voire un espace de liberté, puisqu'aucun des partenaires n'est contraint par une quelconque injonction légale.

S'il est difficile de qualifier ou de quantifier, en théorie, les éléments qui vont intervenir dans la définition de ce terme, on peut néanmoins avancer que :

- le malade doit pouvoir s'exprimer sur cette notion, car il est le seul à même de dire si le reste de sa vie est acceptable, voire supportable, dans l'état où il se trouve, et ceci aux motifs qui ne regarde que lui. La notion d'une fin de vie plus éloignée que proche, ce qui restera toujours in fine hypothétique et future, ne doit s'opposer à la prise en compte, d'abord, d'une souffrance insupportable réelle et présente. Autrement dit, la durée de vie restante est relative par rapport à certains critères retenus dans la loi.
- L'équipe soignante doit s'efforcer d'intégrer dans sa démarche palliative une estimation de la durée de vie, quand bien même il existe des freins à borner la vie d'une personne. Pourtant, ces équipes savent à l'avance que la durée de la prise en charge de leur malade sera limitée dans le temps.
- L'entourage doit être l'objet d'attention car il peut s'inviter dans ce dialogue, au risque de la dénaturer en imposant ses propres difficultés, ses propres préoccupations et sa vision d'une prise en charge idéale.

Cette attention doit se porter sur des transmissions, sous réserve de l'accord du malade, selon les termes de loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [17], sur une intégration aux processus de décisions et sur une information, le cas échéant, sur sa place dans le dispositif de prise en charge du patient.

En conclusion, une législation précise sur le pronostic vital engagé, qui permettrait de mettre en œuvre le droit du malade à une sédation profonde et continue, ou à tout acte mettant fin à la vie, peut sembler de prime abord rassurante, mais pourrait enfermer les équipes soignantes dans des contraintes difficiles à gérer. Le libellé actuel offre un espace de dialogue, qui sera d'autant plus fructueux si les médecins utilisent des outils et soient formés à leur pratique, pour être plus à l'aise avec cette notion, car le malade est en droit de connaître son pronostic. Néanmoins, le pronostic, comme condition légale, ne doit pas avoir de caractère absolu, et en cela il serait potentiellement regrettable de le quantifier. Il doit être pondéré en fonction de la souffrance, et notamment de l'intensité de celle-ci, de son caractère supportable éventuel, de son caractère réfractaire potentiel et de la durée raisonnablement nécessaire pour tenter de la soulager. Si on lui conférait un caractère absolu, cela pourrait induire des situations d'abandon de la part des équipes soignantes et de certains entourages.

[1] Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, Dalton C, Mackay K, Pellegrino B, Anantharaman P, Schmidt R. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008;3(5):1379–84.

[2] Daniels LB, Maisel AS. Natriuretics peptides. *J Am Coll Cardiol*, 2007;18;50(25):2357-68.

[3] Siontis GCM, Tzoulaki I, Ioannidis JPA. An empiricalevaluation of predictive tools for mortality. *Arch Intern Med*, 2011;171(19):1721:6.

[4] Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The "surprisequestion" for predicting death in seriouslyill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):E484–93.

[5] van Lummel EV, Ietswaard L, Zuithoff NP, Tjan DH, van Delden JJ. The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med*. 2022 Jul;36(7):1023- 1046.

[6] Ouchi K, Strout T, Haydar S, Baker O, Wang W, Bernacki R, Sudore R, Schuur JD, Schonberg MA, Block SD, Tulskey JA. Association of Emergency Clinicians' Assessment of Mortality Risk With Actual 1-Month Mortality Among Older Adults Admitted to the Hospital. *AMA Netw Open*. 2019 Sep 4;2(9):e1911139.

[7] Maltoni M, Pirovano M, Scarpi E, Marinari M, Indelli M, Gallucci M, Frontini L, Piva L, Amadori D. Prediction of survival of patients terminally ill with cancer.Results of an Italian prospective multicenter study. *Cancer* 1995;75:2613–22.

[8] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients.*Support Care Cancer* 1999;7:128e133.

[9] Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: a prospective cohortstudy. *Br Med J* 2000;320:469e473.

[10] Suh SY, Choi YS, Shim JY, Kim YS, Yeom CH, Kim D, Park SA, Kim S, Seo JY, Kim SH, Kim D, Choi SE, Ahn HY. Construction of a new, objective prognostic score for terminally ill cancer patients: a multicenter study. *Support Care Cancer*. 2010 Feb;18(2):151-7.

[11] Bourgeois H, Grudé F, Solal-Céligny P, Dupuis O, Voog E, Ganem G, Denis F, Zinger M, Juhel-Voog L, Lafond C, Maillart P, Capitain O, Delva R, Soulié P, Abadie-Lacourtoisie S, Guérin-Meyer V, Morin-Meschin ME, Commer JM, Gangler A, d'Aillières B, Zannetti A, Bourbouloux E, Berton-Rigault D, Lebouvier-Sadot S, Kaassis M, Baudon J, Lam YH, Bizieux A, Marcq M, Edeline J, Le Du F, Lefeuvre C, Deguiral P, Delecroix V, Blot E, Egreteau J, Goudier MJ, Lamy R, Ferec M, Artignan X, Corbinais S, Morel H, Hardy-Bessard AC, Alleaume C, Naudeix E, Cojocarasu O, Metges JP, Riché C, Gamelin E, Déniel-Lagadec D, Marhuenda F, Ingrand P, Douillard JY. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancerundergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. *Ann Oncol*. 2017 Jul 1;28(7):1612-17.

[12] Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. Fiche repèreSFAP. Mai 2017

[13] Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Synthèse du guide de parcours de soins. Février2018. Actualisation Janvier 2020

[14] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*2009. 23(7) 581–93.

[15] Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative. 1/11/2014.

[16] Oregon Death With Dignity Act depuis 1994, Washington Death With Dignity Act depuis 2008, Patient Choice and Control at End of Life Act (Vermont) depuis 2013, End of Life Option Act (California) depuis 2015, Colorado End-of-life Options Act depuis 2016, Death with Dignity Act (DC) depuis 2016, Our Care Our Choice Act (Hawaï) depuis 2018, Medical Aid in Dying for the Terminally Ill Act (New Jersey) depuis 2020, Maine Death with Dignity Act depuis 2019, Elizabeth Whitefield End-of-Life Options Act (Nouveau-Mexique) depuis 2021.

[17] Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

"La Clause de conscience"

Dr Florence Deciron-Debieuvre

Chef de service du SAMU 72, Présidente du groupe éthique du Centre Hospitalier du Mans

Introduction

Dans un débat déjà complexe, la question de la clause de conscience s'invite à la tribune. Ce n'est pas en soi si surprenant. A chaque évolution d'une pratique médicale, d'un droit nouveau des patients, la légitimité de la clause de conscience, son extension ou bien son extinction sont questionnées, souvent opposées et envisagées le plus souvent comme une contrepartie à l'acceptation d'une évolution. Faut-il comme le proposent le Comité Consultatif National d'Ethique et le Conseil National de l'Ordre des Médecins, l'intégrer dans l'évolution de la loi sur la fin de vie, comme un gage d'apaisement au débat ? Ou bien considérer que les termes du code de déontologie, repris dans le code de santé public sont suffisants « Nul ne peut, quel que soit son statut professionnel être contraint à réaliser un acte, contre sa volonté » ?

On évoque la clause de conscience dans certaines situations de soin, généralement pour l'IVG, le don organe, la stérilisation et la fin de vie, et pourtant le dispositif législatif spécifique ne concerne pas toutes ces situations de soin (j'emploie d'ailleurs volontairement le terme de soin car l'argumentation de certains professionnels concernant la clause de conscience portent justement sur la nature même du soin réalisé). On pourrait aussi dépasser cette argumentation et s'interroger aujourd'hui sur la destination de ce droit spécifique uniquement vers les professions de santé, plutôt que d'autres professions. Est-ce à dire, dans ce cas, que certains actes médicaux pourraient être actuellement considérés comme des actes non ordinaires, que l'accès général de tous aux soins ne soit pas toujours un impératif et que cet impératif puisse ne pas primer au regard du respect de la liberté de notre conscience personnelle ? Peut-on suspendre une prise en charge médicale, au nom de convictions personnelles, et ce notamment en raison des engagements pris lors du serment d'Hippocrate ?

Le sujet est passionnant, la dialectique contrastée, la confrontation inévitable mais nécessaire entre plusieurs champs éthiques majeurs : la frontière de la vie, la liberté humaine, la conscience. Et ce d'autant dans nos sociétés modernes, (plutôt libérale) où nous nous plaçons à la frontière du droit et de la morale, et où le détachement du droit et de la justice, peut parfois s'observer. Je débiterais par une généalogie du principe puis ferais apparaître les enjeux éthiques posés par le débat actuel et l'évolution des pratiques autour de la fin de vie : la sédation profonde et continue, puis l'aide active à mourir (suicide assisté et l'euthanasie).

Généalogie de la notion de clause de conscience

La notion de clause de conscience est difficile à saisir en droit français. Tout d'abord parce qu'elle ne figure formellement dans aucun texte et qu'elle a été seulement consacrée par l'usage dans trois situations distinctes :

- La première en 1935, jusqu'à nos jours, elle est reconnue aux journalistes salariés
- La seconde est aujourd'hui sans objet, c'était celle des objections de conscience lors du service national

- La dernière et troisième ; celle introduite dans le Droit de la santé par la loi Veil du 17 janvier 1975 relative à l'IVG, au profit des médecins et auxiliaires médicaux, aucun d'entre eux n'étant tenu de pratiquer cet acte ou d'y concourir. Cette même faculté sera étendue ensuite en 2001 à la stérilisation à visée contraceptive et en 2013 à la recherche sur embryon. On voit déjà que ces extensions portent toujours sur le même champ : le début de la vie.

Même si le terme n'apparaît pas dans les textes, (il a pourtant été utilisé lors des débats sur l'IVG) le choix de nommer par « clause de conscience » et non par « objection de conscience » est déjà très significatif. Il souligne sur un plan juridique la visée et tout particulièrement celle de la loi Weil. Cette clause de conscience est d'abord une disposition juridique spéciale et expresse, une mesure qui accorde la dispense exceptionnelle d'obéir à une loi. C'est une variété d'exception à la loi reposant sur la reconnaissance de motifs d'ordre moral, religieux ou philosophique et donc éthique. La clause autorise celui qui invoque un conflit de devoirs à faire prévaloir les exigences de sa conscience sur la règle de droit stricte. On peut donc considérer qu'il s'agit d'un privilège exceptionnel et qu'il appartient alors au législateur de lui donner un statut spécifique en déterminant à la fois les motifs de son invocation et les conditions de son exercice. Il faut donc déterminer et nommer les motifs et les conditions.

A force de mal nommer les choses, on définit mal les situations et comme le rappelle Albert Camus, on ajoute au malheur du monde. Ce d'autant que la clause de conscience introduite mais non nommée dans la loi sur l'IVG bénéficie d'un statut surprenant. Elle n'est pas déterminée dans le texte et de plus, elle possède une portée restreinte. Cela est d'autant plus surprenant que ce fût un des deux éléments essentiels du compromis réalisé par Simone Weil pour obtenir le vote de la loi, le second étant la situation de détresse de la femme. Le Conseil Constitutionnel avait validé ce compromis mettant en balance les libertés en jeu. Et finalement le législateur a reculé en n'inscrivant pas le terme « clause de conscience » dans son texte, soit par crainte de devoir vérifier l'authenticité des convictions, ou soit d'avoir à valider un régime privilégié à ce droit de refus ou de retrait, puisqu'il faut bien le nommer ainsi.

Même si depuis plus de 45 ans, les textes ont évolué, le terme de « clause de conscience » ne se retrouve dans aucun texte législatif ou réglementaire du Code de la santé publique. Par contre en 1995, le code de santé publique s'est enrichi d'une nouvelle version du code de déontologie médicale, comportant dans l'esprit de son texte une clause de conscience, cette fois-ci bien elle est plus générale mais toujours pas nommée. C'est l'article R.4127-47 du Code disposant que « quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins. » Il s'agit ici d'une clause de conscience, générale, à caractère réglementaire. Depuis cet article du Code de la Santé Publique, la place de clause de conscience a été questionnée, fréquemment à la faveur de l'évolution des pratiques médicales mais aussi de la définition des droits des patients. Les réponses ont été les suivantes :

- En 2011, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) rappelle que la clause de conscience, est, sauf urgence pour le médecin, le droit de refuser la réalisation d'un acte médical, pourtant autorisé par la loi mais qu'il estimerait contraire à ses propres convictions professionnelles, personnelles ou éthiques.
- En 2016, l'observatoire de la Laïcité inscrit dans son guide consacré à la gestion des faits religieux en établissement publics de santé que la clause de conscience s'inscrivait dans la liberté de conscience de tout être et constituait le droit de tout médecin.
- En 2016, lors des débats parlementaires concernant l'évolution de la loi Léonetti de 2005, l'éventualité d'inscrire dans la future loi, la sédation profonde et continue jusqu'au décès conduit certains députés à souhaiter que cette pratique puisse bénéficier d'une clause de conscience spécifique. Cela n'avait pas été retenu, le CNOM considérant qu'un équilibre avait été trouvé dans le texte autour de la sédation continue, ne rendant pas nécessaire la clause spécifique.
- 2020-2021 dans le cadre du droit à l'IVG, la possibilité de suppression de cette clause de conscience spécifique revient au débat. Le CCNE considère que la clause de conscience soulignait la singularité de l'acte médical que représente l'IVG ; et qu'en conséquence, il restait favorable au maintien de la clause de conscience spécifique.
- 2022 : le CCNE dans son avis 139, recommande, en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir, que le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale, puissent bénéficier du dispositif de clause de conscience, et il l'accompagne cette possibilité d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à la demande du patient.
- Deux jours après, le CNOM s'appuyant sur ce même rapport demande alors que les médecins puissent bénéficier, si l'euthanasie venait à être dépénalisée, d'une clause de conscience, à l'instar de celle qui existe pour l'IVG.

Pour résumer, les deux dispositifs de clause de conscience qui perdurent actuellement sont :

- Général: introduite sur un plan réglementaire couvrant l'ensemble de l'activité médicale (Article 47 CD)
- Spécifique : introduite sur un plan législatif, reconnue constitutionnellement et circonscrite à 3 situations définies dans le CSP (article 18 CD) : IVG, stérilisation et recherche sur l'embryon.

La clause de conscience et les débats actuels sur la fin de vie

Peut-on considérer que l'évolution des dispositifs concernant la fin de vie et notamment l'aide active à mourir doivent bénéficier de cette clause de conscience ? Y aurait-il des similitudes possibles entre la situation de 1975 de l'IVG et l'évolution de la loi sur la fin de vie ? La première similitude pourrait porter sur la nature même du débat. Le débat actuel sur la fin de vie est sociétal et repose sur la coexistence de deux morales : l'une de niveau sociale marquée par la tolérance mutuelle et la seconde relevant de l'intime. C'est ce qui permet de comprendre pourquoi en 1975, les députés hostiles à titre privé à l'avortement ont accepté de voter la dépénalisation de l'avortement, au nom de cette tolérance mutuelle mais avec la garantie dans le même temps que pour le praticien il ne lui soit pas imposé d'agir contre sa conscience. Cette clause est apparue comme une contrepartie offerte aux professionnels de santé à la libéralisation d'un droit, celui de la femme de choisir ou non de poursuivre sa grossesse (et non pas comme beaucoup le pensent, le droit à disposer de son corps).

C'est donc par cette clause que la société a organisé la coexistence de ces deux morales parfois contradictoires. A cette époque, le CNOM avait imposé en préambule une formulation : « La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie ». Le principe de respect de la vie fût donc posé de façon solennelle par le législateur avant que celui-ci n'envisage l'atteinte au principe. Le compromis était indispensable face au conflit ressenti par certains professionnels de santé. Ce compromis portait entre l'obligation morale de répondre à la détresse des femmes et l'interdit moral de porter atteinte à la vie.

Dans le débat actuel sur la fin de vie, ne sommes-nous pas dans cette même difficulté de coexistence de deux morales : l'une sociale marquée par la solidarité et la fraternité vis-à-vis des patients en fin de vie et l'autre intime fondée sur le respect de la liberté individuelle (celle du patient et du professionnel de santé). Si la question du respect du début de la vie s'imposait en 1975 par la réalisation de l'IVG, celle de 2022 porte par la dépénalisation de l'euthanasie, sur la question du dépassement de l'interdit anthropologique, celui de tuer. Le débat s'inscrit par cet enjeu dans une vraie dimension sociétale au moins aussi fondamentale que fût la dépénalisation de l'IVG à l'époque. C'est sans doute pour cela que CCNE et CNOM ont considéré cette fois-ci que la nature de l'acte réalisé (aide active à mourir) justifiait cette clause de conscience spécifique. Par contre, comment serait perçu un texte qui valide une évolution en ouvrant un nouveau droit et dans le même temps en rendant possible la capacité de s'y soustraire ? Ne serait-ce pas, d'emblée, une fragilisation de ce nouveau dispositif, déjà contesté ; qui laisserait entendre qu'en 2023 on fasse primer l'ordre moral avant l'ordre juridique dans la société française ?

En rédigeant un principe et son exception dans le même texte, n'est-ce pas une invitation immédiate à en contester le sens et ses principes ? Puisque la loi s'adresse autant aux patients qu'aux professionnels, qui risque d'être le plus stigmatisé ? Celui qui veut faire valoir son droit à l'aide ou celui qui souhaite faire valoir son droit à s'y soustraire ? Comment va-t-on pouvoir construire une relation apaisée si c'est aux médecins de résoudre le conflit ? Chacun craint déjà une dégradation des relations patient-praticien avec des risques possibles d'injonction, de pression, de violence ou d'abandon (cette crainte de dégradation est également présente concernant les relations au sein des équipes de soin). Si on peut se soustraire à cet acte, comment peut-on garantir une égalité d'accès aux soins quand sa dispensation va seule dépendre d'une disposition à faire valoir un droit de retrait ? Le sujet est complexe et aussi très politique.

Conclusion

Comment pourrait-on construire un compromis ? En 2016, le CNOM n'avait pas souhaité de clause de conscience spécifique, dans le cadre de la sédation profonde et continue. Il avait considéré que l'équilibre avait été trouvé dans la rédaction du texte et le dispositif proposé. Pourtant déjà à l'époque certains professionnels de santé évoquaient pour la sédation profonde et continue, une pratique déguisée de l'euthanasie. Ils refusaient d'y participer et faisaient valoir la clause de conscience générale, celle de l'Art 47 du CDM. Si on conditionne l'évolution de la loi actuelle à la clause de conscience spécifique, peut-on être sûr que ce soit une garantie de concorde et de mesure ? N'existe-t-il pas un risque d'introduire à nouveau un facteur clivant rendant le consensus impossible ?

C'est, à mon sens, le véritable enjeu. Pourquoi ne pas dire alors qu'il existe déjà une clause de conscience générale et qu'elle est adaptée dans le débat actuel ? Et que certains y ont déjà recours dans le cadre de la sédation profonde et continue. Pourquoi faire valoir un dispositif qui a toujours été réservé à une pratique circonscrite au début de la vie et l'introduire ici dans le débat de la fin de vie, comme une nouvelle spécificité d'une clause spécifique ? A force de cas particuliers, on ne s'en sort plus ! Pourquoi ne pas aller jusqu'au bout de la réflexion et se dire qu'il faudrait peut-être tout remettre à plat, qu'il y a une clause de conscience en trop : la spécifique. Celle-ci ne se justifie pas ou plus au vu de la morale actuelle. Malheureusement la période est peu propice à cette démarche responsable, tant dans sa temporalité nécessaire et au vu des enjeux. Pourquoi ? Car si l'on supprime le principe de la clause de conscience spécifique, on remet au premier plan le débat récent du droit à l'IVG et son introduction dans la Constitution. Je ne suis pas sûre que notre débat actuel sur la fin de vie puisse en sortir gagnant.

"Y a-t-il une possibilité de réconciliation concernant la question de la mort choisie en France ?

Dr Thierry Jeanfaivre

Praticien hospitalier au CHU d'Angers (Service de pneumologie, oncologie et soins palliatifs)
Pilote du groupe de travail sur la fin de vie au Conseil d'Orientation de l'EREPL

La question de la fin de vie, malgré une loi votée à l'unanimité de l'Assemblée nationale en 2005 [1] a rapidement fait l'objet de critiques et de demandes répétées de révision, qui ont abouti à des modifications en 2016. Or, les nouveaux droits amenés par la loi N° 2016-87 du 2 février 2016 ne satisfont toujours pas une partie de la société française, malgré une méconnaissance soulignée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin De Vie en octobre 2022 [2] et le constat de la mission parlementaire d'évaluation de la loi du 2 février 2016 qui considère que « l'enjeu serait plutôt d'informer et de sensibiliser pour mieux faire connaître la loi Claeys-Léonetti auprès de tous nos concitoyens, patients ou non, professionnels ou accompagnants » [3].

A propos des dissensions

On peut malheureusement faire le constat que les réponses à cette question de la fin de vie sont trop souvent idéologiques, aux motifs légitimes, mais dont aucun camp ne peut revendiquer l'exclusivité ou la primauté. Nous avons tous entendus qu'au nom de la liberté ou de la dignité, certains revendiquent un droit de mourir alors que la dignité, selon les termes même de la loi, est préservée, autant que faire se peut, dans les unités de soins palliatifs. Le débat s'est aussi cristallisé sur des postures exclusives, à tel point que nous n'avons jamais entendu, tout au moins officiellement, une association, réclamant le droit à mourir, reconnaître les aspects positifs de la démarche palliative, ne serait-ce que pour ceux qui la souhaitent. D'un autre côté, les associations, qui défendent et font la promotion des soins palliatifs, considèrent, comme l'a retenu la Mission Parlementaire [3], que la loi répond à la majorité des situations de fin de vie, sans reconnaître l'existence de situations, certes minoritaires, mais indéniablement complexes pour lesquelles la loi n'est pas satisfaisante, pour certains malades, et notamment pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.

Le débat s'est obscurci également à travers la tendance à ne pas distinguer la question du suicide assisté de celle de l'euthanasie, comme l'a fait le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), qui résume ces notions par le terme « d'aide active à mourir » qui révolte de nombreux soignants. Non seulement, la distinction entre ces deux notions est majeure pour les soignants, au titre de la responsabilité indissociablement liée à l'euthanasie, mais encore l'idée d'ouvrir un nouveau droit d'aide active à mourir les interrogent sur le quotidien de leur métier dont l'essence même, et avec un dévouement maximal et incontestable depuis des années, malgré des moyens déficients, puisque l'essence même de leur profession est d'aider activement les malades, à travers l'acte de soins qui « par définition [...] vise à la préservation de son objet, jamais à sa suppression » [4].

Ce sentiment d'incompréhension, voire de désaveu, ressenti par de nombreux soignants est renforcé par le décalage qu'ils vivent entre le manque de moyens, et notamment en termes de soins palliatifs ou de mise en œuvre de la sédation profonde et continue au domicile, et une sorte de précipitation dans la révision d'une loi dont on sait qu'elle n'est pas encore pleinement appliquée, faute de connaissance à la fois de la part du public que de formation de certains professionnels de santé [3].

On peut donc avancer, sans ajouter à la polémique, que les deux camps ne prennent pas en compte les arguments pourtant entendables de leurs opposants, dans des situations spécifiques et singulières. Ainsi, certains défenseurs de l'euthanasie ne reconnaissent souvent pas le travail extrêmement difficile et délicat des soignants accompagnant des patients vers leur fin. D'autres n'admettent pas que la prise en charge des symptômes à l'origine des demandes d'euthanasie fait disparaître dans la majorité des cas la demande de mourir, tout en dénonçant la soi-disante hypocrisie de certaines prises en charge qui seraient des euthanasies déguisées, ou qui ne disent pas leur nom. A l'opposé, certains défenseurs des soins palliatifs ne perçoivent pas nécessairement la crainte de l'image, que ne souhaiterait pas laisser à leurs proches, des personnes qui refusent ce qu'ils vont devenir, abandonner en quelque sorte aux soins de confort des soignants, dans un processus de sédation profonde et continue lorsque le décès prend du temps, et cela même si elles ne sont plus conscientes à ce moment-là. Certains malades redoutent la déchéance de leur corps et souhaitent, à ce titre, que leur mort intervienne vite, ce qui peut être interprété comme une demande d'euthanasie, par certains soignants, alors que ces mêmes individus acceptent la sédation profonde et continue jusqu'au décès. On pourrait ainsi, d'un côté comme d'un autre, faire une liste plus exhaustive des reproches à l'encontre des opposants. Cela ne ferait que confirmer seulement une longue accumulation d'incompréhensions de part et d'autre.

Enfin, on peut opposer aux deux camps que la société française, actuellement, est plus préoccupée à court terme par le pouvoir d'achat et à long terme par les retraites, comme le montre l'actualité. On observe d'ailleurs dans le sondage du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin De Vie d'octobre 2022 que « les attentes des Français sont tournées vers le soulagement de la souffrance et la proximité avec leurs proches » et que « l'anticipation de leur fin de vie est l'attitude la moins répandue² ». Peut-être faut-il admettre que la question de la fin de vie, certes cruciale par principe, agite une minorité de personnes et ne réclame pas nécessairement une révision de la loi ? A contrario, au titre de la solidarité défendue par le CCNE dans le titre même de son avis N°1395, on ne peut faire abstraction de ces situations certes rares où la loi semble inopérante, comme l'a d'ailleurs retenu la Mission Parlementaire³.

Pour une réconciliation ...

Ne pourrait-on pas se donner le temps de définir de quoi on parle ? Si la question est bien celle d'une mort choisie, dans des circonstances précises bien entendu, ne doit-on pas, par apaiser les susceptibilités, faire attention aux termes que l'on emploie ?

Ne pourrait-on pas se donner le temps de définir ce que l'on veut ? A l'instar de nombreux pays, qui se sont penchés sur ce problème, la distinction entre suicide assisté et euthanasie ne devrait-elle pas rester dans le débat, car les conséquences de la seconde sont loin d'être négligeables pour les soignants ?

Ne pourrait-on pas envisager une dépénalisation, et non pas une légalisation, ce qui n'a pas le même sens dans un projet de société ?

Ne pourrait-on pas inclure dans des groupes de travail indépendants, sous la tutelle de l'Assemblée Nationale, des professionnels de santé et des représentants de la société, plus enclin à discuter d'aménagement éventuel de la loi, plutôt que des personnes militant pour tenter d'apaiser les souffrances de leur expérience douloureuse ?

Ne pourrait-on pas se donner le temps d'une réflexion profonde et apaisée, sans exigence de calendrier politique ou électoral, car le temps de la réflexion collective à l'échelle d'une société, et notamment sur une question qui intéresse finalement peu, est différent de celui de la politique ?

Ne pourrait-on pas développer une procédure plus sécurisée encore que celles qui a été adoptée par certains pays ayant légalisé l'euthanasie, et dont certains ressortissants dénoncent le glissement progressif vers un élargissement des motifs de recours, tout en proposant une évaluation de chaque cas a posteriori par un comité indépendant ?

Ne pourrait-on pas imposer, systématiquement, une évaluation de chaque demande d'euthanasie par une équipe de soins palliatifs et, mieux encore, un séjour dans une unité de soins palliatifs pour évaluer les motifs de la demande et les traiter, le cas échéant, pour ensuite réévaluer la persistance de la demande ? Un tel dispositif permettrait de recueillir des données fiables sur le nombre de demandes et imposerait de facto à l'État de corriger les disparités géographiques, pour permettre un accès équitable sur l'ensemble du territoire national à la procédure de demande d'euthanasie. Un tel dispositif permettrait aussi de faire prendre conscience à certains soignants de la réalité de ces situations complexes.

Au lieu de légiférer, ne pourrait-on pas confier aux comités d'éthique locaux la charge d'instruire le dossier et de faire des propositions, si la situation ne se clarifie pas après le séjour d'évaluation en unité de soins palliatifs car, par sa pluralité, un comité d'éthique a vocation à l'impartialité, ce qui est différent d'une neutralité ?

Ne devrait-on pas, dans une perspective téléologique, envisager les conséquences des choix sociétaux futurs et, le cas échéant, du lieu de la fin de vie choisie ? Où devrait-on créer ces lieux où se déroulerait des actes de provocation de la mort ?

Comment pourrait-on accompagner les soignants qui dans une chambre préserve ou prolonge la vie, et dans l'autre l'abrège ? Comment admettre d'ajouter à la difficulté du travail quotidien des soignants dans notre pays, la violence d'une telle procédure, comme l'admettent toutes les parties à travers l'idée de clause de conscience ? Ne doit-on pas alors penser à des lieux dédiés, et donc de se doter des moyens pour les créer, dans un contexte où les moyens octroyés aux soins palliatifs sont déjà insuffisants ? Néanmoins, cette réflexion serait un préalable indispensable pour penser à des solutions globales.

Même si pour certains, une modification de la loi représenterait un pas en avant, les questions suscitées par leurs mises en œuvre pourraient provoquer de nouveaux questionnements. Ne devrait-on pas alors proposer une réévaluation systématique de la loi, ou des nouvelles procédures, par période, comme pour la loi de bio-éthique, ne serait-ce que pour prolonger le débat qui ne doit pas cesser par principe, et parce que, prosaïquement, il y aura toujours des insatisfaits, et ceci sans influence d'un calendrier plus au service de la politique que de la société ?

[1] Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de la vie, dite « Léonetti ».

[2] Sur la base d'un sondage effectué sur 1003 personnes, à la demande du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, on constate qu'environ 73 % savent qu'il existe des lois encadrant la fin de vie en France, mais seulement 50 % s'estiment bien informés, et en pratique seulement 1 personne sur 6 en connaît les principes de base. De plus, les Français ont une certaine réticence à aborder le sujet avec un professionnel de santé. Ils préféreraient d'en parler avec un proche parmi les personnes qui ne l'ont pas encore fait. Il existe par ailleurs une tendance à repousser la discussion sur la fin de vie, car la posture anticipatrice est la moins répandue.

[3] Mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite "Claeys-Leonetti", dont les points suivants serviront d'arguments au propos de ce texte :

-La cartographie des soins palliatifs est marquée par des disparités territoriales (21 départements ne disposaient pas d'unités de soins palliatifs fin 2021). Compte tenu de l'évolution de la démographie française, il est indispensable de continuer à développer massivement les soins palliatifs.

-Le principal constat qu'a pu faire la mission est celui d'un recours très rare à la pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

-Les travaux de la mission montrent que le cadre juridique institué par la loi Claeys-Leonetti répond à la grande majorité des situations de fin de vie et que, dans la plupart des cas, les malades ne demandent plus à mourir lorsqu'ils sont pris en charge et accompagnés de manière adéquate.

[4] Louis-André Richard. Plaidoyer pour une mort digne. Les raisons de nos choix et les choix de soins appropriés en fin de vie. Presses de l'Université Laval 2011.

[5] Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Comité Consultatif national d'Éthique. 13 septembre 2022.

Liens ressources

CCNE

- [Avis 139 du CCNE "Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité"](#)
- [Communiqué de presse de l'Avis 139 du CCNE](#)

CESE

- [Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie](#)
- [La synthèse du rapport final de la Convention Citoyenne sur la fin de vie](#)
- [Déclaration de M. Emmanuel Macron, Président de la République, concernant les conclusions de la Convention citoyenne sur la fin de vie, à Paris le 3 avril 2023.](#)

Commission des Affaires Sociales

- [Rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Sociales en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.](#)

CNSPFV

- [Document du CNSPFV - Info et enjeux pour le débat National sur la Fin de Vie](#)
- [ATLAS CNSPFV des soins palliatifs et de la fin de vie en France 2023](#)

Cette synthèse a été coordonnée par Aurélien **Dutier**, chargé de mission à l'EREPL avec l'aide Laetitia **Deniaud**, infirmière coordinatrice à l'EREPL

Liste des membres du groupe de travail sur la fin de vie du Conseil d'Orientation de l'EREPL :

- Dr Thierry **Jeanfaivre**, Praticien hospitalier au CHU d'Angers (Service de pneumologie, oncologie et soins palliatifs), Pilote du groupe de travail
- Françoise **Ballereau**, Professeur émérite Pharmacie clinique et Santé publique Université de Nantes, Membre du GNEDS et vice-présidente de l'Association Éthique, Handicap et Société
- Magali **Bouteille**, Maître de conférences en Droit privé- Université du Mans
- Jean-Louis **Chemin**, Membre de l'Université du Temps Libre – Mayenne
- Magalie **Marionneau**, Psychologue - Animatrice Instance éthique des Résidences Saint-Alexandre à Mortagne sur Sevre
- Karolane **Souflet**, Infirmière responsable du groupe éthique de l'hôpital de Cholet (C.A.R.E.)