

## Synthèse du Webinaire : « Doit-on être libre de choisir de sa fin de vie ? »

Le 8 avril 2021, l'Assemblée Nationale a voté le premier article d'une nouvelle proposition de loi relative à la fin de vie, initiée par Olivier Falorni (Député de Charente-Maritimes), **légalisant une « aide médicalisée active à mourir »** par injection létale. En France, il s'agit de la première fois qu'un texte, légalisant cette pratique, dans lequel l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas distingués, est adopté.

En quatorze ans, trois lois sur la fin de vie ont été votées renforçant à chaque fois les droits du patient en rendant obligatoire le consentement libre et éclairé du patient, en refusant l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique. La dernière loi « Clayes-Léonetti », adoptée en 2016, instaure dans un cadre précis le droit à avoir **accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès** et des **directives anticipées opposables**.

Cette nouvelle proposition de loi, qui promeut la liberté de choix et l'autonomie du patient, offre une possibilité supplémentaire en autorisant l'aide médicalisée active à mourir afin que le patient puisse **« choisir sa fin de vie »**.

### Intervenants

- Marie Hasdenteufel : Doctorante en psychologie à l'université de Bordeaux, auteure de la publication « Le souhait de hâter la mort : définition, déterminants, enjeux et perspectives ».
- Pr Régis Aubry : Médecin, Chef du pôle Autonomie Handicap au CHU de Besançon, Membre du CCNE, Co-Président de la Plateforme Nationale pour la recherche en fin de vie.

### Modérateur:

- Pr Jean-Pierre Quenot : Médecin, Chef du Service de Médecine intensive-Réanimation au CHU de Dijon, Co-Directeur de l'EREBFC.

---

### ❖ Quels sont les intentions, les motivations et le sens de ces demandes d'aide à mourir ?

Une personne au stade avancé de sa maladie peut souhaiter vivre, accepter sa mort ou encore mourir. Souhaiter mourir peut signifier plusieurs choses : Souhaiter mourir sans vouloir hâter sa mort, envisager hypothétiquement de précipiter sa mort ou vouloir hâter sa mort en demandant explicitement à mourir, en refusant un soin vital avec l'intention de mourir.

Dans ce dernier cas, ce souhait apparaît en réponse à un ou plusieurs facteurs qui peuvent être physiques (symptômes qui sont présents ou qui sont envisagés dans l'avenir), psychologiques (détresse majeure) ou la conséquence d'une souffrance existentielle (perte de sens dans la vie, sentiment d'être un fardeau pour son entourage...). Il est le reflet des valeurs personnelles et morales de la personne (mettre fin aux souffrances irraisonnables, préserver son autodétermination, etc.).

Une personne peut chercher consciemment ou inconsciemment à attirer l'attention d'autrui, à déclencher des interactions, à se rassurer quant au fait d'avoir la possibilité de faire quelque chose si nécessaire. La

communication directe et indirecte, les interactions sociales ou les réactions d'autrui vont constituer ou influencer le souhait de hâter la mort. La déclaration de ce souhait ne doit jamais être prise simplement comme une expression délibérée de l'autonomie personnelle. Un tel souhait n'implique pas nécessairement un désir de mort et peut même paradoxalement constituer un désir de vivre, une tentative de préservation de soi.

L'élément fondamental à une bonne prise en charge est l'alliance thérapeutique entre les professionnels, le patient et son entourage pour mieux comprendre le mode de fonctionnement de la personne et ses représentations.

Une demande a toujours un sens, il faut se donner le temps de réfléchir de façon collégiale pour la décrypter, la contextualiser dans une approche systémique en essayant de trouver des leviers pour atténuer la souffrance. Il faut faire attention à ne pas se substituer à la personne surtout quand il peut exister une forme de pression des proches qui sont eux-mêmes en souffrance.

#### ❖ Quel impact a ce souhait de hâter la mort sur les soignants ?

Chez les professionnels de santé, ce souhait va générer beaucoup d'émotions (un sentiment d'échec, une frustration, parfois même de la colère) avec un véritable dilemme éthique : ne pas accélérer la mort (dans le contexte légal actuel) tout en respectant le droit du patient à l'autodétermination.

Les infirmiers, les aides-soignants sont confrontés à l'agressivité, la souffrance ou la détresse des patients et des familles. Ainsi, les temps formels et informels en équipe pour échanger sont indispensables afin d'éviter des situations qui peuvent devenir conflictuelles au sein de l'équipe mais aussi avec les patients et les familles. Il faut savoir accepter les tensions dues à un certain sentiment d'impuissance face à une réalité qu'on ne maîtrise plus.

#### ❖ Quelles sont les améliorations à apporter à notre système de santé pour aider les professionnels qui sont confrontés à ces demandes ?

Il semble fondamental que les professionnels développent la capacité à débattre, à réfléchir, à raisonner collectivement. Les formations pourraient ainsi limiter les risques psychosociaux liés à l'épuisement professionnel des soignants. Il semble nécessaire de valoriser la discussion avec les personnes malades et celle entre professionnels pour qu'ils puissent réfléchir ensemble. Actuellement la tarification à l'activité (T2A) (mode de financement unique des établissements de santé publics et privés) ainsi que la nécessité de réduire les durées moyennes de séjour incitent les professionnels à être dans une logique de l'action qui n'est plus performante dans ces situations. D'ailleurs, pour ces raisons, le recrutement des professionnels de santé devient de plus en plus difficile, il existe une vraie crise du sens du soin. Les soignants ne veulent pas être simplement des prestataires de service ou encore des techniciens supérieurs, ils souhaitent aussi être dans la relation et la communication avec le patient qui est le cœur de leur métier mais ces actes ne sont absolument pas valorisés. La performance n'est pas que budgétaire, elle est aussi humaine. Suspendre le temps pour accompagner quelqu'un qui est dans une souffrance ultime, c'est un devoir humanitaire.

Enfin, plusieurs patients meurent dans les services sans avoir accès à des soins palliatifs. Il apparaît nécessaire de les développer davantage dans notre pays. Au-delà des structures de soins palliatifs (dont leur mission est d'appréhender les situations les plus complexes), la notion de culture palliative est à diffuser, à partager à travers tous les services et établissements de santé et médico-sociaux. Il en est de même pour la sensibilisation à la réflexion éthique pour l'ensemble des acteurs de santé.

## ❖ Est-il opportun de vouloir faire évoluer la loi actuelle ?

Une étude<sup>1</sup> en cours montre que certaines demandes disparaissent, d'autres évoluent dans le temps et certaines perdurent malgré un accompagnement bien mené. Ainsi, les soins palliatifs sont une réponse nécessaire à ces demandes mais ils ne sont pas toujours suffisants.

Il y a un danger à faire évoluer trop vite le droit en escamotant certaines questions. En effet, il n'y a rien de plus réducteur que de faire évoluer le droit sur une question aussi complexe que la fin de vie en se basant sur un sondage d'opinion. Il faut avoir une volonté d'intellectualiser cette question en étant au plus près du respect des personnes et éviter leur instrumentalisation tout en prenant en compte les nuances qui sont essentielles.

La proposition de loi présentée par le député Falorni comporte trop d'imprécisions sémantiques alors que le sujet nécessite d'être rigoureusement précis. Par exemple, parler « d'assistance médicalisée » est ambigu, il s'agit de dépénaliser l'euthanasie et ou le suicide assisté<sup>2</sup>, termes définis par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dont une différence fondamentale réside dans l'intervention d'un tiers. Ce tiers doit-il être un professionnel de santé ? Est-ce que cela relève du soin ou d'un traitement qui viserait à « faire mourir » ? Ou est-ce que c'est un enjeu de société ? On peut ainsi questionner la médicalisation de l'euthanasie ou de suicide assisté.

Selon une autre étude<sup>3</sup> relative aux pratiques de sédation profonde et continue jusqu'au décès, on observe une dissociation entre la rationalité intellectuelle (fruit d'un processus délibératif qui correspond à une demande) et les émotions. Les professionnels ont le sentiment de donner la mort ; le fait d'avoir un produit qui va entraîner ou faciliter la survenue d'un décès peut entraîner un fort traumatisme avec un risque de souffrance professionnelle accrue et cela peut constituer un frein au développement de l'accompagnement des personnes.

En Suisse, par exemple, où l'assistance au suicide est autorisée, ce sont des associations, des civils et non des professionnels qui permettent l'assistance au suicide. La question de l'intervention du tiers paraît donc importante à débattre.

Aussi, quel que soit le droit, il y aura toujours des situations exceptionnelles qui vont interroger les limites du droit dans lesquelles il peut apparaître plus pertinent, plus éthique de ne pas respecter le droit. Plutôt que de changer le droit, il apparaît important de voir comment, dans des situations exceptionnelles, on peut structurer une décision de façon très transparente et explicite, c'est-à-dire qu'il faudrait favoriser des processus de délibération beaucoup plus larges pour pouvoir faire une exception au droit.

Il semble que le droit actuel convienne globalement au champ de la cancérologie et de la réanimation mais il y a de nouveaux paradigmes ou de nouvelles trajectoires qui sont très différentes (personnes atteintes de maladies neurodégénératives très lentement évolutives) et que les avancées probables des thérapeutiques en neurologie vont permettre encore d'augmenter le rapport avec la finitude et la perte de l'autonomie. Les décisions devraient être adaptées à des situations singulières. Mais, comment construit-on une décision ? Comment éviter l'arbitraire du médecin isolé ou d'un proche qui est complètement envahi par l'épuisement ? Il serait intéressant de structurer un vrai processus délibératif menant à une décision pour une situation singulière qui serait validée au préalable avec des magistrats..

Enfin, nous manquons de travaux de recherche relatifs à ces demandes d'aide à mourir qui permettraient d'apporter des éléments au débat public et avoir des éléments factuels. Ainsi, peut-on affirmer dans le droit ce que la science n'a absolument pas démontré ? De même, aucune évaluation n'a été faite de l'impact de l'évolution des lois relatives à la fin de vie sur les pratiques de soin. Ainsi, faire évoluer la loi alors qu'il n'y a ni recherche ni évaluation semble assez difficile.

## ❖ La dépenalisation du suicide et de l'euthanasie sont-ils les seuls enjeux à débattre ?

Le débat se focalise uniquement sur la question du droit mais il y a d'autres champs à investir.

Notre société française a du mal à parler de ce qui fait difficulté : la fin de la vie, le vieillissement, notamment la perte d'autonomie physique et psychique, la dépendance. Il est à noter le paradoxe d'une médecine qui permet d'une part, à des personnes de survivre dans des conditions importantes de dépendance et d'autre part, cette tendance à vouloir supprimer la fin de vie et certaines formes du vieillissement. Ne doit-on pas s'interroger avant d'engager un traitement qui peut conduire au maintien en vie certes, mais au maintien parfois dans une vie qui n'est que souffrance ?

Il faudrait à la fois que la médecine ne produise pas des situations qui vont faire souffrir des personnes et que notre société pense à venir en aide aux personnes les plus vulnérables.

Les insuffisances en politique d'accompagnement des soins palliatifs et en matière d'accompagnement du vieillissement conduisent à des suicides ou des demandes d'aide à mourir.

Dans notre société contemporaine, la perte de son autonomie, aussi bien physique que psychique, est quelque chose qui rend intolérable la vie dans une société qui renvoie à une vision de performance, de bonne santé et surtout pas de fin de vie. Par exemple, les personnes âgées en France se suicident beaucoup plus que dans les autres pays car ils ont un sentiment d'indignité en estimant être un poids pour autrui, une charge dans notre société.

En conséquence, il ne faudrait pas confondre la volonté de la personne (souhait de hâter la mort) et l'emprise que peuvent exercer les valeurs normatives d'une société sur les personnes.

### *Pour en savoir plus :*

<sup>1</sup>Etude DESA (Demande d'euthanasie et de suicide assisté) : [https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=18356](https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=18356)

<sup>2</sup>Avis 121 CCNE p 40: définition des termes [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_121\\_0.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf)

<sup>3</sup>Leboul D, Aubry R, Peter JM, Royer V, Richard JF, Guirimand F. Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study. BMC Palliat Care. 2017 Apr 11;16(1):25. doi: 10.1186/s12904-017-0198-8. PMID: 28399846; PMCID: PMC5387333. : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5387333/>