

Atelier d'information et d'échanges

Les enjeux éthiques de la modification de la Loi relative à la fin de vie

Par le Pr Régis Aubry,

Responsable du département douleur/soins palliatifs et du service de gériatrie - CHRU de Besançon

Président de l'observatoire national de la fin de vie

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne/Franche-Comté

Membre du comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Mardi 21 avril 2015

Lieu : Manège de Brack - Dole

Public : Membres du Réseau interrégional des comités d'éthique locaux et équipes mobiles de soins palliatifs de Bourgogne et Franche-Comté

Intervention du Pr Régis Aubry

François Hollande, à peine élu Président de la République, avait nommé le Pr Didier Sicard pour une mission concernant la question de la fin de vie. J'ai eu la chance de faire partie de cette petite aventure. Avec Didier Sicard, on avait très vite perçu que les questions qui nous étaient posées relatives au suicide assisté et à l'euthanasie étaient totalement enfermantes et que ce qui nous importait était d'appréhender la fin de vie, pas du point de vue descendant, c'est-à-dire dans une approche intellectuelle, qui est intéressante, mais en partant du ressenti, de l'éprouvé des personnes au contact des questions de fin de vie.

Ce qui nous avait beaucoup impressionné dans les débats que nous avons coordonné avec Didier Sicard, c'est que, d'une part la question de l'euthanasie et du suicide assisté ne ressortait pas de façon très importante dans les débats, mais ce qui ressortait, c'était notre incompetence, en tant que professionnels de la santé, à développer à la fois une communication ajustée, adaptée aux personnes en fin de vie et leurs proches et ainsi conduire à une réflexion éthique qui devrait consister à réfléchir avant d'agir. En gros, ce qu'on constatait dans les échanges qu'on a eu dans toutes les grandes villes, c'était vraiment le fait que plus la médecine progresse plus elle génère des situations complexes dont le sens n'a pas été pensé ni même imaginé et qu'on se situait dans l'impensé de situations qui, s'avérant ne pas avoir beaucoup de sens, amenaient certains acteurs à poser la question de l'arrêt des thérapeutiques voire de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Le rapport qui avait été fait sous la Présidence du Pr Didier Sicard était plutôt en nuances autour de tout ça, il encourageait à développer la formation et la recherche dans le domaine des acteurs de santé et appelait à développer une culture du débat dans notre société. Un point de désaccord que j'avais avec Didier Sicard, tournait autour de la sédation, que lui qualifiait de sédation terminale alors que dans le même rapport, j'avais moi-même écrit qu'il ne fallait pas utiliser ce terme-là, j'y reviendrai.

Ça, c'était le début de cette réflexion-là. Une fois le rapport remis à la ministre de la Santé, le gouvernement a souhaité saisir le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) qui a, au terme de quelques mois de travail, rendu son avis 121 en juillet 2013. Je peux vous en parler car en tant que membre du CCNE et j'ai coordonné ce groupe de travail. Au départ, nous avons été saisis avec la question suivante : « Comment mettre en œuvre l'assistance au suicide ? ». Au terme de débats, les membres du CCNE avaient pour certains d'entre eux, beaucoup de mal à se mettre d'accord autour de tout cela. Néanmoins au terme d'échanges, on est arrivé à dire qu'il fallait faire très attention à ce que la question d'assistance au suicide ne soit pas l'arbre qui masque une forêt d'autres questions. Et en particulier en s'appuyant, entre autre, sur le rapport relatif à la fin de vie des personnes âgées réalisé par l'Observatoire National de la fin de vie¹, on a mis en garde contre le risque qu'il y aurait à aller trop vite dans une évolution de la loi en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Les travaux de l'Observatoire ont, entre autres, montré l'importance des suicides des personnes âgées à la fin de leur vie. Vous savez que la France est championne d'Europe des suicides, parce que ce sont les personnes âgées qui se suicident le plus et parmi ces

¹Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), Fin de vie des personnes âgées, 2013 : <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>

suicides, ce qui est assez étrange, c'est qu'un tiers se déroule au moment de la décision d'une institutionnalisation contre la volonté des personnes. Vous savez que 70 à 80% des gens qui sont en EHPAD ont souhaité ne pas y être. Les modes de suicide des personnes âgées sont particulièrement violents d'ailleurs. Donc il nous a paru assez évident que si on dépénalisait sans mesures d'accompagnement de la fin de la vie, on aboutirait potentiellement à une espèce de justification du suicide des personnes âgées, alors que la question ne se pose pas en ces termes, la question se pose sous un angle plus politique : Comment peut-on mettre en œuvre une politique qui satisfasse le souhait des personnes âgées de ne pas être institutionnalisées, de trouver un sens à la fin de leur vie et offrir une alternative à ce qui aujourd'hui est l'institutionnalisation presque obligé.

Dans cet avis, nous avons fait un gros travail sémantique. Il met en avant toutes les nuances, entre l'assistance au suicide qui n'est pas du même ordre d'idée que le suicide assisté, qui n'est pas tout à fait la même chose que la question de l'euthanasie.

L'assistance au suicide renvoie à ce qu'il se passe en Oregon et dans l'état de Washington, en gros, la seule chose qui est demandée aux médecins en Oregon, c'est : « Selon vous, est-ce que cette personne, qui fait une demande d'obtention d'un produit létal serait encore vivante dans 6 mois ? ». Vous savez que cette question a été travaillée par des chercheurs et ils ont montré que cette question était beaucoup plus fiable que les scores pronostics que l'on peut utiliser. Et quand le médecin dit : « Non, je ne pense pas qu'elle sera encore vivante dans 6 mois », cela ouvre un droit à la personne, à se procurer un produit létal qu'elle absorbe ou pas. Il y a eu pas mal de publications en Oregon, qui montrent qu'un peu moins de la moitié je crois, des personnes qui se trouve dans ce cas de figure, va chercher le produit et seulement un tiers des personnes absorbe le produit létal. Mais tout le monde est satisfait du fait de savoir qu'il peut le faire.

Le suicide assisté est de nature totalement différente, il consiste à ce qu'un tiers administre un produit létal chez une personne qui se suiciderait si elle en avait les moyens et qui en l'occurrence n'a pas la possibilité de se suicider.

Et l'euthanasie, c'est le fait d'administrer un produit létal dans l'intention de faire mourir la personne en situation de maladie grave et évoluée, chez une personne qui le demande. En revanche, à l'instar de la loi belge et de la loi hollandaise, le fait d'administrer un produit létal à une personne qui ne le demande pas a été exclu par le CCNE ; il me semble que cela est d'un autre registre.

Deux avis minoritaires au sein du CCNE ont été publiés en lien avec cet avis 121, parce que tout le monde n'était pas d'accord et je trouve intéressant de le montrer et de dire pourquoi on n'est pas d'accord sur des conclusions. Mais majoritairement les membres du CCNE avaient convenu qu'il y avait une priorité : développer plus encore une politique de soins palliatifs tournée vers le domicile et vers les établissements pour personnes âgées. Le CCNE très majoritairement avait déploré, tout comme le rapport Sicard, le défaut ou l'insuffisance de la formation et de la recherche dans le domaine de la fin de vie en France. Le CCNE avait dit, qu'il fallait d'abord une politique de développement des soins palliatifs et sur la base de l'évaluation des effets de cette politique, reposer la question de l'assistance au suicide et de l'euthanasie (je résume un peu les choses). Par ailleurs, nous avons convenu de deux orientations, dont l'une n'a pas été reprise. J'avais personnellement demandé qu'on mène une étude nationale sur les situations dites extrêmes, limites, pour essayer de les objectiver, de les décrire, de les comprendre et d'essayer de les analyser. Mais on a eu une vraie réticence, pour ne pas dire plus, à ce qu'on aille observer quelque chose qui éventuellement s'accompagnait

d'une pratique dite illégale. Ce qui est de mon point de vue, vraiment dommage, parce que je pense qu'on continue à parler de ce qu'on a du mal à décrire. Puis la deuxième et dernière chose qu'on avait demandé au titre du CCNE, c'était de poursuivre les débats publics. Il nous semblait de nature très démocratique, que de continuer à discuter autour de toutes ces questions de fin de vie. Les Espaces de Réflexion Ethique qu'il y a dans toutes les régions ou inter-régions avaient été mobilisés pour poser les termes du débat, essayer d'interagir avec le grand public.

Le CCNE a produit un rapport sur les débats publics ; il nous apparaissait que plus on débattait, plus les nuances apparaissaient comme importantes et moins on débattait, plus on était dans la caricature, dans une approche très binaire autour de toutes ces questions. Plus on débattait, plus apparaissaient les questions qui relèvent de la singularité, de la complexité, des questions qui se situent très en amont de la question de l'euthanasie...

Il me semblait qu'on était arrivé par le débat public à un certain niveau, au niveau national, que je trouve très intéressant.

Au titre du CCNE, nous avons également organisé une conférence de citoyens, qui relève d'une méthodologie qui nous a été transmise par une instance nationale du débat public. On réunissait un panel de citoyens tirés au sort par un institut (« Ifop »). Ce panel de citoyens, en gros, c'était une quinzaine ou une vingtaine de personnes. On les réunissait pendant 4 weekends dans un lieu de travail pour qu'ils étudient et auditionnent « qui ils voulaient », ça a débouché sur quelque chose qui est assez incohérent à la lecture me semble-t-il, en tout cas, ce n'est pas un jugement sur les personnes ; on parle de quelque chose de très subtil, qui ne peut pas être réduit à une approche qu'on cernerait en 4 weekends et on a mesuré combien les mots, quand ils n'avaient pas le même sens débouchaient parfois sur des contresens..

Au terme de tous ces débats et de tous ces rapports qui ont duré au moins deux ans, la Présidence de la République a chargé Alain Claeys, député socialiste et Jean Léonetti, député UMP, auteur de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, de repenser la Loi à la lumière des conclusions de ces débats publics et de ces travaux. De repenser la Loi dans une direction, c'était la lettre de mission de ces deux députés, vers un renforcement des droits des personnes malades et d'une réflexion sur une diminution du pouvoir médical. Donc il y a eu à nouveau des auditions par ces deux parlementaires qui ont rendu un rapport, fait une proposition de loi dont je vais vous parler.

Proposition de Loi, qui a fait l'objet d'une première évaluation à l'Assemblée Nationale avec quelques retouches dont je veux vous parler et qui est en cours d'examen par la Commission des Affaires Sociales au Sénat. Cette proposition de loi va donc être votée au Sénat puis elle va repasser à l'Assemblée Nationale.

Il ne vous a pas échappé que le Président de la République, quand il a annoncé qu'il soumettait la proposition de Loi, que les députés lui avaient rendu, au vote du Parlement, avait accompagné son discours de l'annonce d'un nouveau plan de développement des soins palliatifs et donc d'une politique de développement des soins palliatifs dont les trois axes qui sont en discussion, je vous les dis rapidement car ce n'est pas l'objet de notre débat, s'orienteront probablement vers : 1) le développement des soins palliatifs au domicile et dans les établissements médico-sociaux ; 2) la réduction

des inégalités régionales qui persistent et 3) le développement de la formation et de la recherche. [J'attire votre attention sur le fait qu'on va publier un numéro spécial de la revue Médecine palliative, consacrée à la synthèse sous forme d'articles, des travaux de l'Observatoire pour montrer la réalité des différences. Ça serait intéressant pour les ARS de voir les différences d'offres régionales en fonction de la population, en fonction des équipements, etc...c'est assez intéressant.]

Concernant la proposition de loi qui fait l'objet de notre rencontre, je vous signale qu'elle a tout de même fait l'objet de plusieurs dizaines de propositions d'amendements, dont 3 qui étaient favorables à la dépénalisation de l'euthanasie.

Donc qu'est-ce qu'il y a dans cette proposition de loi, qu'est-ce qui change par rapport à la loi précédente ? La loi Française est quand même assez inédite, assez originale, par rapport aux lois qui existent dans les autres pays d'Europe, en particulier, au plan international ou en général. C'est une Loi qui a décidé de mettre un interdit autour de la question des traitements jugés déraisonnables, nouveau qualificatif légitime d'ailleurs, de ce qu'on appelait avant l'acharnement thérapeutique. Je vous rappelle que nous n'avons pas le droit de mettre en œuvre ou de poursuivre des traitements qui sont jugés déraisonnables. Jugés par qui ? Jugés par les principaux intéressés qui sont les personnes malades. Et comment les personnes malades peuvent-elles juger ? Parce qu'on les informe. Et comment les informe-t-on ? Parce qu'on est bien formés... Ce qui nous a amené d'ailleurs à constater qu'on n'était pas si bien formés, que les gens n'étaient pas bien informés et que *in fine* même la loi de 2005 n'était encore pas investie totalement en 2015. Il y avait par ailleurs toute une disposition dans la loi dite Léonetti de 2005 qui essayait de penser le respect de l'autonomie de la personne l'ayant perdue : quand une personne n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés, il était mentionné qu'on devait prendre en compte les directives anticipées éventuelles qu'elle avait écrites, qu'on devait prendre en compte l'avis de la personne de confiance ou à défaut celui des proches ou de la famille. Et puis surtout qu'on mettait en œuvre une disposition qui est appelée dans la loi : procédure collégiale. Cette disposition – procédure collégiale - qui consiste à mettre au débat toute décision qui antérieurement reposait uniquement sur le médecin, quand la personne n'est pas en capacité de donner son avis, a été beaucoup travaillée au CCNE. Un collège, ce sont des gens de la même profession ; le CCNE a souhaité élargir le processus de délibération collective à l'ensemble des professionnels de santé concernés par la situation qui fit débat, de manière à pouvoir, autant que faire se peut, lors d'une ou plusieurs séances, autour d'une question de limitation ou d'arrêt de traitement par exemple, fonder une décision sur un avis argumenté qui n'est pas uniquement celui du médecin en charge de la personne malade.

Ce que change la proposition de Loi se situe à deux niveaux : elle change la valeur qu'on accorde aux directives anticipées et introduit un nouveau droit qui est un droit à la sédation profonde et continue.

Sur le premier point, les directives anticipées deviennent donc contraignantes et non pas opposables. Je vous rappelle que jusqu'à maintenant et depuis 2005, la Loi considérait que les directives anticipées étaient un écrit daté et signé de la personne, valable s'il datait de moins de trois ans avant son utilisation, qui était relatif aux décisions de fin de vie et avait une valeur consultative. C'est-à-dire que le médecin la prenait en compte mais pouvait éventuellement ne pas en tenir compte.

La Loi actuelle rend les directives anticipées contraignantes et sans limite de validité. Contraignantes, ça veut dire que les directives anticipées s'imposent au médecin sauf avis écrit et circonstancié de celui-ci. Ça n'est pas la même chose que par exemple, en Espagne, où les directives anticipées sont opposables, dans ce cas les directives s'imposent quels que soient l'avis de quiconque. Quand les directives anticipées sont opposables, le résultat en Espagne, c'est que personne n'en écrit.

En France, il a été montré, lors de travaux conduits par l'INED, qu'on avait moins de 2% d'utilisation des directives anticipées dans des situations où on aurait pu les utiliser. Autant dire que l'outil, qui avait été donné par la Loi n'était pas utilisé. Et la raison pour laquelle elles n'étaient pas utilisées, tient, probablement, au fait qu'elles n'étaient que consultables. Par ailleurs, elles n'étaient pas utilisées probablement parce qu'elles étaient mobilisées à une phase beaucoup trop avancée de la maladie des personnes. Je trouve qu'en réalité, quand on aborde ces questions à ce stade-là, c'est presque parfois de la violence aux personnes. Donc un des enjeux, de mon point de vue, consiste à essayer de réfléchir à la façon dont on pourrait parler, à une personne qui se sait gravement malade, de ce qui peut advenir. Quand quelqu'un est atteint d'une maladie potentiellement grave, assez tôt, dans le suivi de cette personne, il serait à mon avis particulièrement utile qu'on envisage ce qui peut advenir. On va dire aux gens, voilà on propose ce traitement-là parce que statistiquement il donne tel résultat, mais si ce qui advient ne correspond pas à la statistique, voilà ce que l'on peut faire, mais voilà aussi ce que vous êtes en droit de pouvoir refuser.

C'est tout ce cheminement, tout cet accompagnement, pas facile et pas fait aujourd'hui, qu'il s'agirait à mon avis de mettre en œuvre si on veut que des directives anticipées s'élaborent, que l'autonomie de la personne soit réellement mobilisée, qu'elle prenne du temps pour pouvoir aboutir à l'écriture éventuelle de directives anticipées.

Le modèle qu'on avait pris au sein du CCNE pour parler de ce que je vous dis, c'est celui de l'Allemagne, qui a une disposition réglementaire qui est équivalente à celle que l'on est en train de voter : les directives anticipées contraignantes.

Je crois qu'en Allemagne, 14 % des personnes en situation de fin de vie écrit leurs directives anticipées, ce qui est beaucoup. L'enjeu n'est pas que tout le monde écrive des directives anticipées, l'enjeu serait que tout le monde soit aidé à réfléchir sur ce qui peut advenir et éventuellement exprimer son avis, et éventuellement l'écrire.

Autre point : les directives anticipées n'ont plus de limites de temps. Pourquoi en 2005, avait-on introduit cette limite de trois ans? On n'a pas retrouvé d'éléments rationnels pour expliquer cette « date limite de validité ». A vrai dire, on s'est tourné vers un champ qui n'était pas aussi important il y a un peu plus de 10 ans, c'est celui de personnes qui sont atteintes de détérioration cognitive. Et on s'est dit de fait que quelqu'un qui entre dans une maladie de type Alzheimer, qui est encore en capacité de dire, « s'il advient telle ou telle complication, je souhaite ou je ne souhaite pas qu'on fasse telle ou telle exploration ou tel ou tel traitement... ». Cette parole, compte me semble-t-il, quand bien même elle est mobilisée longtemps après. Quelques années après, lorsqu'une situation qui a été anticipée arrive et que la décision qui doit être prise peut s'appuyer sur un débat qui a eu lieu avec la personne, il paraît assez ridicule, de mon point de vue, de dire « non, on ne peut pas tenir compte de ce que la personne a dit parce que ça fait plus de 3 ans ». Bien sûr plus l'écriture de la directive anticipée est proche de la décision plus on peut considérer qu'elle a de la valeur, mais ça n'est pas parce qu'une directive a été anticipée 4 ans avant qu'elle a perdu toute valeur.

Il y a quelque chose qui fait débat, et qui n'apparaît pas dans cette proposition de Loi : la Loi considère que les directives anticipées s'entendent pour des situations où la

personne est malade, c'est ce que je viens de vous expliquer, et aussi pour les situations où la personne se projette dans une situation dans laquelle elle n'est pas (autrement dit, la personne n'est pas malade). Par exemple, si demain, je me trouve dans un état végétatif chronique, je souhaite ou je ne souhaite pas qu'on maintienne toutes les thérapeutiques qui concourent à me maintenir en vie. A mon sens, , cette non-distinction de deux situations qui sont de mon point de vue totalement différentes devrait poser question. Autant, plus j'y réfléchis, plus la notion de directives anticipées me semble avoir du sens quand la personne est dans l'éprouvé de ce qu'elle dit et de ce qu'elle ressent, autant je trouve que ce n'est pas la même notion qui est mobilisée, quand on essaye de projeter quelqu'un dans une situation dans laquelle il n'est pas. Ce qui ne veut pas dire que ce n'est pas intéressant, ni important de se projeter dans cette situation et d'écrire quelque chose, mais mettre ça sous le même terme et lui donner le même sens, c'est de nature à mon avis à rendre un peu plus confus les choses.

D'ailleurs, on avait dans l'avis 121 du CCNE, choisi deux termes différents pour désigner ces deux formes de directives anticipées : on appelait « directives anticipées », les directives relatives à une personne atteinte d'une maladie et on appelait « déclarations anticipées de volonté », les directives relatives à une situation projetée. On n'avait pas prévu le même nom pour désigner deux situations différentes, qui toutes les deux ont certes une valeur, mais n'ont pas la même valeur de mon point de vue.

Voilà en gros ce qu'il y a dans cette proposition de la Loi et très globalement en ce qui concerne les directives anticipées.

Maintenant vient la deuxième grosse modification de la Loi : le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Voilà ce que dit le texte : « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, 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 au traitement ; 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

Certes la formulation est maladroite - elle laisse par exemple à penser que la souffrance peut être traitée - et sera probablement seront corrigée. « *A la demande du patient, d'éviter toute souffrance...* » *On pourrait donc éviter la souffrance ?* Je trouve que cette idée qui germe dans l'esprit des gens, surtout si c'est inscrit dans la Loi, conduire à des demandes inadaptées : « c'est marqué dans la loi, traitez ma souffrance ». Bien sûr, que c'est à peine plus compliqué que ça, ce mot de souffrance est pour le moins polysémique et recouvre des champs tellement complexes, tellement individuels, que je crois que prétendre qu'un jour, on pourrait faire autre chose que d'accompagner la souffrance de la personne, ça serait déjà être bien prétentieux, me semble-t-il. Vous voyez, c'est ce genre de mots, qui, glissé dans le texte comme ça, finit par faire croire à une réalité qui n'existe pas, sauf à penser qu'effectivement, l'arrêt de vie est la fin de la souffrance, ce qui est une vérité, mais qui en soit à mon avis pose un autre registre de questions.

Autre question de forme qui peut avoir des conséquences fâcheuses : « *A la demande du patient, d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie* », de ne pas prolonger inutilement sa vie, je fais de l'analyse presque lexicale, prolonger inutilement

la vie, donc il y aura des vies inutiles ? Donc la vie, elle répond à une définition utilitariste ?

Au-delà de ces questions de forme importantes certes, mais modifiables, sur le fond, plus exactement sur le sens sur lequel les parlementaires ont voulu réfléchir, ils ont posé la question suivante : « au nom de quel principe, pourrions-nous nous opposer au souhait d'une personne à la toute fin de sa vie, de ne pas assister consciemment à cette fin de vie ? ». Posé comme cela, ça peut être discutable, mais il est évident qu'on se voit mal interdire à quelqu'un et à ce stade ultime de la vie une sédation. Cette ultime demande, qui n'est d'ailleurs pas forcément de ne pas souffrir mais de ne pas être conscient de sa toute fin de vie, ne peut-elle pas être entendue ?

Concernant la notion de court terme, (lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme) il s'agirait de conseiller aux parlementaires de préciser ce terme et d'évoquer plutôt une notion de quelques heures à quelques jours maximum, parce que tel que c'est formulé, on peut l'entendre dans un délai assez court. Certes on ne peut pas définir la temporalité de ce qu'on appelle la phase terminale par exemple, on ne peut pas le définir (nous avons beaucoup cherché, nous avons fait une revue de la littérature sur toutes ces questions, nous avons essayé de définir les choses), mais temporellement, la fin ou la phase terminale ne peut pas se pronostiquer précisément en termes quantitatifs.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable... » S'il a écrit des directives anticipées qui sont contraignantes (par exemple « je ne veux pas qu'on maintienne des traitements qui seraient susceptibles de contribuer à me maintenir en vie »), dans ce cas, lorsque le médecin arrête tout traitement qui contribue au maintien en vie, selon la proposition de loi, il met en œuvre une sédation profonde. C'est assez surprenant qu'il faille appliquer absolument une sédation s'il n'y a pas eu de demande de sédation et s'il n'y a pas d'indication de sédation, chez une personne qui ne pourrait, par définition, pas être en état d'exprimer sa volonté. Il y a quelque chose qui ne fonctionne pas dans ce texte.

Il n'y a pas dans cette Loi, quelque chose qu'on avait beaucoup demandé au sein du CCNE, qui est un élargissement non pas de la notion de procédure collégiale, à la notion de processus délibératif collectif. Il nous semblait important, dans toutes les situations complexes, lorsque qu'il faut prendre une décision et que l'incertitude est centrale, qu'on puisse mobiliser un collectif de personnes en charge de la personne malade, susceptible par leurs arguments d'apporter des éléments d'éclairage dans la prise de décision. Ça n'a pas été modifié, pourtant on avait écrit ce qu'est un processus de délibération collectif en situation complexe dans un guide auquel nous avons contribué pour le Conseil de l'Europe, je vous le recommande, guide relatif à la prise de décision dans les situations complexes en fin de vie².

Donc voilà où on en est, je voulais simplement vous dire tout ça et qu'on interagisse autour de tout cela. Je vous propose qu'on ne passe pas l'heure et quart qu'il nous reste à être dans des logiques d'opposition ou d'approbation, notre souci ça serait plutôt de se

² Téléchargeable sur le site de l'EREBFC.

dire, en quoi pensez-vous que dans notre pratique clinique, ou dans le travail des équipes mobiles, cette loi va changer les pratiques ?

Cette Loi va changer des choses. A titre d'exemple, vous le savez probablement, nous conduisons au titre de notre équipe de recherche, une étude qui s'appelle EPIDESA et DESA sur les demandes d'euthanasie que nous menons sur nos 2 régions Bourgogne et Franche-Comté, et avec la Maison Jeanne Garnier à Paris. Nos collègues de la Maison Jeanne Garnier, la semaine dernière, nous disaient qu'ils avaient une ou deux demandes, dont ils se demandaient si c'étaient des demandes d'euthanasie déguisées car elles étaient formulées sous forme de demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Qu'est-ce qu'on fait avec ces demandes-là ? Donc dans les faits, la Loi va être saisie par certains, c'est une évidence.

Je vous donne le fond de ma pensée, ça n'est pas tant la Loi, moi qui m'inquiète, quelle qu'elle soit d'ailleurs, mais l'usage qu'on peut en faire, et plus précisément le mésusage qu'il est possible de faire. Donc ce n'est pas tant la Loi, de mon point de vue qu'il s'agit de commenter, d'ailleurs il s'agira surtout de veiller de très très près à l'élaboration des décrets d'application de cette Loi. Par exemple, il serait important que l'on puisse introduire cette notion que j'évoquais tout à l'heure, c'est-à-dire que les directives anticipées contraignantes comme un bon outil si on change notre façon de travailler avec les gens, si on discute en amont, si on apprend donc à discuter et si on valorise l'acte de discussion. En effet, vous savez bien que la tarification à l'activité ne nous encourage pas beaucoup à pratiquer ce genre d'acte puisque ça n'est pas un acte dans la liste de ce qu'on appelle la CCAM, les actes, ce sont des actes techniques, purement techniques. L'acte réflexif par exemple n'est pas mentionné, donc réfléchir ne serait pas un acte et l'acte discursif, c'est-à-dire discuter avec les personnes, prendre du temps, ne serait pas un acte également. Tant qu'on ne considérera pas ça comme un acte et qu'on ne le valorisera pas comme tel, on aura du mal à améliorer les pratiques qui déjà sont difficiles... on va demander aux médecins de demain, d'essayer d'expliquer ce qu'il n'a surtout pas envie qu'il arrive à une personne qui n'a surtout pas envie de l'entendre. Mais pour permettre l'élaboration progressive des directives anticipées, c'est ce type de démarche qu'il va falloir avoir.

Si on veut que ce mot là, ce concept-là ait du sens, si on veut que ce soit de véritables directives anticipées, il faut qu'elles soient vraiment anticipées pour qu'elles puissent être directives me semble-t-il.

Mais vous voyez le risque qu'il y a de « flop » total autour de tout ça, je crains fort qu'on n'ait pas les moyens de cette ambition de faire en sorte que la médecine soit centrée sur la communication. La médecine de demain, ça devrait être une médecine où on débat, où on fait état des situations d'incertitude, où on nomme l'incertitude et parce qu'on est conscient de l'incertitude, on débat autour de tout ça et le fruit d'un débat, ça peut être une décision qui n'est pas la même chez Mr X et chez Mr Y avec pourtant la même maladie sur le papier. Voilà, je vous propose qu'on s'interpelle, donc moi je ne suis pas là pour défendre une Loi ou m'opposer à une Loi, je suis là pour essayer d'éclairer les termes de cette Loi.

Echanges avec la salle

Dans la salle : Je suis chef de Service d'une unité de Soins Palliatifs. Je crois que la discussion au préalable a déjà modifié nos pratiques. Il y a déjà une modification de pratiques avec une inquiétude et c'est vrai qu'on nous demande de plus en plus, à nous équipes de soins palliatifs, de faire le « tampon » entre deux attitudes que tu as très bien décrites : le médecin ne souhaite pas ou ne veut pas dire à un patient qui ne veut pas entendre. On l'a expérimenté ce matin, on nous demande de dire à un patient qu'on ne le transfusera plus alors qu'il saigne d'une trachéotomie. L'ancien réanimateur que je suis n'a pas envie de dire à son patient qu'on ne le transfusera plus et le patient n'a pas du tout envie d'entendre qu'on ne le transfusera plus. En toute logique, c'est ce qu'il faut faire mais on voit bien qu'on est dans la difficulté. Je trouve que les directives anticipées posent un énorme problème à expliciter, c'est le problème de la contextualisation. C'est-à-dire que tant qu'on aura des directives anticipées qui ne seront pas contextualisées, je crois qu'on sera dans quelque chose qui est un peu fou. Parce qu'on demande aussi d'anticiper des actes, des actions qui vont survenir, alors je trouve que le modèle Allemand qui a été un petit peu évoqué est assez intéressant, puisque dans les directives anticipées allemandes, il y a ce que le patient veut. Nous on est dans le refus de, alors que dans la loi allemande, il y a ce que le patient souhaite qu'on lui fasse, ce qu'il ne souhaite pas qu'on lui fasse et qui refuse absolument qu'on lui fasse et c'est contextualisé à chaque fois, en cas de, en cas de, en cas de...

Et je trouve qu'à ce niveau-là, ça nécessite aussi, on le voit bien quand on a des patients qui nous donnent des directives anticipées dans lesquelles il y a « je veux être euthanasié » par exemple, on n'a un peu de mal à leur expliquer qu'on ne peut pas avoir des directives anticipées qui nous mettent dans l'obligation d'accéder à quelque chose qui n'est pas légal. C'est un petit peu du tout et du n'importe quoi, et je trouve qu'il est nécessaire que ces directives soient contraignantes et non pas opposables... Alors il y a une clause de conscience, on est confronté à des situations qui effectivement sauf urgence comme c'est bien précisé par la Loi et sauf contexte particulier où le médecin devra étayer, on est dans des situations qui ne sont pas simples et les patients vous disent de toute façon, je peux toujours écrire tout ce que je veux, vous n'en tiendrez pas compte et aujourd'hui on voit bien que c'est le reflet de ce qu'on a. Alors comment on peut contextualiser une directive anticipée, soit on va voir sur internet et on prend tout ce qu'il peut arriver sur pathologie neurologique évolutive par exemple où là c'est écrit en clair et là on peut dire « je ne veux pas... je ne veux pas... je ne veux pas... », en revanche, dans la pathologie cancéreuse, ça me semble au jour d'aujourd'hui avec les progrès énormes faits en peu d'années sur lesquels il ne faut pas cracher. Se projeter à deux ans, je ne vois pas bien comment on peut faire. Donc il faut effectivement qu'on ait des informations claires, qu'on soit informés des possibilités thérapeutiques qui poussent les équipes de soins palliatifs à continuer de se former en oncologie, ce qui est un gros problème de formation aussi, parce qu'on parle beaucoup de mauvaises formations en soins palliatifs, mais il faut parler de la formation des unités de soins palliatifs dans les modifications d'oncologie au jour d'aujourd'hui et puis il faut quand même expliciter éventuellement l'avenir au patient sans les démonter complètement dans la poursuite de traitement, dont ils peuvent tirer un grand bénéfice. Donc il faut à la fois essayer de mobiliser l'avenir sans démobiliser totalement le patient dans sa prise en charge, donc le problème qui me semble difficile, c'est quand, à quel moment de l'évolution on prône les directives anticipées ? Alors c'est vrai comme vous avez pu le

dire, on a à peine 2% de directives anticipées et puis les 3/4, ce ne sont pas des anticipées, les dernières que j'ai reçu c'était deux pages, « je veux, je veux, je veux, je veux... ». Donc ça c'est un premier problème.

L'autre problème pour moi, qui me gêne beaucoup dans la Loi, c'est la notion de souffrance. Parce qu'on s'en était déjà plaint au Conseil de l'Ordre, on avait déjà écrit au Conseil de l'Ordre dans la modification de l'article 37, quand le médecin ne peut pas apprécier la souffrance du patient, il met en place et là encore c'est sédation, antalgique, que le patient soit conscient, ait mal ou pas, on met en place des antalgiques. Donc on est dans une pathologisation de la souffrance alors que la définition des soins palliatifs, est quand même intéressante, parce qu'on dit soulager les symptômes et prendre en compte la souffrance, et là on va éviter [voire traiter], la souffrance, c'est ce qui est écrit. Là, je crois qu'il y a un grand problème et puis ce qui peut nous heurter un petit peu, c'est cette notion de droit à, alors effectivement la Loi elle donne un droit, j'ai droit à, est-ce que le droit s'impose dans toute circonstance ? Est-ce qu'on peut discuter antérieurement la sédation, parce que la sédation en soins palliatifs, ça fait quand même 20 ans qu'on l'utilise. Globalement avec une prise de décision qui est partagée avec les patients en explicitant comment on fait, pourquoi on le fait, parce qu'on est dans une situation difficile. Au jour d'aujourd'hui, on a une impression qui est peut-être fautive, on a l'impression qu'on va venir nous trouver en disant « je veux une sédation, parce que la Loi nous permet de l'avoir et que vous n'avez pas à refuser parce que c'est ma volonté ». Donc chose, moi qui me chatouille les oreilles, quand le patient non en fin de vie, décide d'arrêter un traitement de support, et nous on vise son pronostic vital, il est ipso facto considéré comme en fin de vie et à ce moment-là, on met en place la sédation. Et puis la sédation est quand même dans un objectif, d'un point de vue intention, qui est la non perception du symptôme. Là, est-ce qu'on est dans la non perception de symptôme parce qu'effectivement la mort consciente est un dogme des soins palliatifs qu'il faut défendre à tout craindre, il faut mourir conscient. Je ne suis pas un partisan de ce dogme et puis Mme Cicely Saunders qui était la grande fondatrice a toujours dit que : « mourir dans son sommeil, c'était peut-être pas la plus mauvaise des choses ».

On va avoir des sédations, alors quand sédaté ? Parce que ce n'est pas très clair dans la Loi. Comment ? ça, c'est très clair, antalgique et sédatif. Et puis combien de temps ? Parce que pour avoir posé la question à M.Léonetti, il m'a répondu « un temps raisonnable »... ça je pense, que c'est des choses, qui nous turlupinent quand même, parce qu'on voit déjà la difficulté qu'on a en fin de vie, dans les phases agoniques de 24 à 48h. On nous demande très régulièrement d'accélérer les choses.

Régis Aubry : C'est marqué dans la Loi, je cherchais tout à l'heure, « *Lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme* », donc c'est pareil la notion de court terme étant un peu élastique. Sans vouloir tout définir avec des bornes précises, la notion de court terme devrait être absolument précisée, dans le sens, car d'ailleurs je crois que Jean Léonetti a dit, mais dire et écrire est de nature différente me semble-t-il, « de quelques heures à quelques jours », afin d'éviter toute interprétation des plus diverses. Je crois quand même qu'il faudra qu'on précise ça.

Dans la salle : C'est l'incertitude qui est là aussi. On n'aime pas l'incertitude, ça c'est quelque chose qu'on aime pas du tout l'incertitude, mais quand même la dernière personne que j'ai reçu à l'unité de soins palliatifs, l'oncologue, m'avait fait un pronostic

de 15 jours, la patiente est restée 1 mois et demi, donc elle a écrit pendant très longtemps « maison de retraite » et les 8 derniers jours, elle a écrit « Soins Palliatifs ».

Dans la salle : Ce qui me gênait aussi dans la lecture du projet, c'est que la Loi dit aux médecins ce qu'il faut faire en termes de traitement à utiliser pour cette fin de vie en disant « *il faut un anxiolytique et un antalgique* », or, ce que nous constatons en pratique, c'est que certains patients vont très mal supportés d'avoir l'un et l'autre ou l'un ou l'autre et que parfois il faut l'utiliser l'un, parfois faut utiliser l'autre et donc ça, c'est quand même embêtant que ce soit inscrit de cette façon.

Régis Aubry : Oui, j'ai fait une autre proposition dans le texte de Loi, j'ai mis « tout traitement utile pour ... » je crois qu'il nous revient quand même d'apprécier ce qui est utile pour répondre à une demande.

Je suis d'accord avec toi, je ne fais pas partie non plus de ceux qui pensent que la conscience doit être l'objectif qu'on poursuit, conscience jusqu'au terme de sa vie, ce n'est pas notre objectif en lui-même ça, donc mettre comme c'est mis là, associé systématiquement sédation et antalgique, servir les pratiques anesthésiques, on ne peut pas transposer une pratique qui est justifiée en anesthésie, dans une autre pratique, qui n'est pas du tout du même ordre. Cette dimension systématique de la mise en place d'une sédation dès lors qu'on prend une décision d'arrêt de traitement est tout de même, de mon point de vue, quelque chose qui doit forcément être discuté. Souvent c'est vrai, vous savez, c'est l'article 37 du code de déontologie, lorsque la personne n'est pas en capacité d'exprimer son avis et dans la situation d'incertitude dans laquelle on se trouve, de son éprouvé inconfortable du fait d'une situation d'arrêt de traitement, on fait le pari de la souffrance et un deuxième pari que la sédation amoindrirait la perception de la souffrance. D'accord là-dessus, sauf que quand la personne est consciente et qu'on arrête les thérapeutiques qui lui apparaissent déraisonnables, on voit bien qu'il n'est pas toujours nécessaire de mettre en place une sédation et que ceci doit être adapté à chaque situation et inversement. On a même des personnes qui nous demande de ne pas utiliser de sédation, pour pouvoir continuer à communiquer, donc il ne s'agirait pas aujourd'hui de faire une injonction comme celle-ci alors que je pense que dans la majorité des cas, une chose qui apparaît extrêmement importante pour certains patients, c'est de pouvoir continuer à communiquer avec leurs proches. Autant dire qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès empêchera ça. Donc cette dimension systématique, certainement pas.

C'est vrai que ça transparait, ça n'apparaît pas de façon claire, mais on peut l'interpréter comme ça dans certains articles, il faudrait le corriger, me semble-t-il, par contre le droit à la sédation chez une personne à qui il ne reste que quelques heures ou peut-être quelques jours, ne me choque pas dès lors que ce n'est pas un usage du droit, un étendard...mais vous savez d'où ça vient, en France, ces questions de la poussée des droits des personnes malades ? C'est la Loi Kouchner, en gros, en 2002, mais qui faisait suite elle aussi à une désillusion de notre société par rapport à la médecine. C'est-à-dire que l'affaire du sang contaminé, puis l'affaire de la vache folle sont venues mettre un sérieux coin dans la confiance, excessive d'ailleurs je pense, qu'on avait dans la médecine et aux médecins qui la représente. On est passé me semble-t-il d'une confiance à la méfiance et le droit, chaque loi vient s'empiler à une nouvelle couche « d'exigence » et qui témoigne à mon avis de cette situation sociologique de méfiance pour ne pas dire défiance de temps en temps. Ceci dit, je crois qu'effectivement il nous appartiendra, puisqu'on se demandait ce que ça va impliquer dans nos pratiques ? Je crois que l'usage

que nous allons faire de cette Loi, encore faut-il qu'on en discute, qu'on échange là-dessus, peut être bénéfique, si ça améliore la communication avec les personnes malades. Si ça contribue à diminuer ou à atténuer la perception de souffrance des personnes, on ne peut aller que dans ce sens-là. De toute façon, ça s'apparenterait à de bonnes pratiques. J'ai oublié de vous dire deux choses, ça n'a rien à voir, mais c'est que dans la Loi, c'est marqué aussi que pour que les directives puissent être contraignantes, il faut donc qu'il existe un registre des directives anticipées. Dès lors qu'une personne écrit des directives anticipées, elle serait consultables soit par le biais d'une carte vitale, soit par le biais d'un enregistrement, elles intégreraient un registre national des directives anticipées, comme le registre national d'opposition au don d'organe. Ça me semble évident, on ne pourra plus dans un contexte de directives anticipées contraignantes, dire qu'on ne savait pas, puisqu'il suffira par un clic de vérifier que Mr X avait ou pas écrit des directives anticipées. On ne pourra pas dire « moi, je ne les regarde pas les directives anticipées ».

Dans la salle : L'enjeu aussi, c'est la place de la famille qui peut imposer une prise en charge aux médecins, une demande de sédation sous couvert qu'il avait dit que...donc c'est noté dans les directives anticipées, mais après la recherche des volontés du patient, je pense qu'il va falloir un peu différencier d'où elles proviennent.

Régis Aubry : Il me semble que de ce point de vue-là, le texte rapporte vraiment que les directives anticipées sont un écrit du malade ; on aura comme on a aujourd'hui, parfois des pressions pour ne pas dire des injonctions de certains proches dans la souffrance souvent d'ailleurs, pour qu'on arrête, pour qu'on accélère, pour qu'on endorme, etc... il me semble que de ce point de vue-là, la Loi limite ce droit à la personne malade. Ça serait étonnant que la Loi autorise un tiers à décider pour le malade fut-il proche, même si la pression est extrêmement forte. Mais je réagis aussi à quelque chose qui a été dit tout à l'heure, on commence à avoir des directives anticipées de gens qui ne disent pas ce qu'ils ne veulent pas, mais qui disent ce qu'ils ne veulent pas qu'on arrête, voire qui disent ce qu'ils veulent que l'on fasse, qui n'est pas conforme aux bonnes pratiques de faire. Je vous rappelle quand même, que nous ne sommes pas tenus de faire quelque chose qui n'est pas éprouvé sur le plan de la rationalité médicale des bonnes pratiques ou des écrits témoignant de l'utilité de le faire. En cancérologie, j'ai lu l'autre jour une directive anticipée de quelqu'un qui disait « Même si il y a une chance sur 1 million, je suis prête à ce que l'on me fasse ce traitement bien que les cancérologues m'aient dit qu'il n'a jamais apporté la preuve qu'il soit... » ; et bien, je vous rappelle qu'on est en droit de dire non, il ne s'agit pas, au seul motif que quelqu'un l'ait écrit, de l'accepter. On ne peut prendre en considération des directives anticipées que dans un cadre qui est celui de la bonne pratique médicale avec une éthique du respect de la personne pour ce qui est de la personne qui dirait « je demande à avoir une sédation profonde et continue lorsque je serai... »

Dans la salle : Très récemment, Nous avons eu à prendre en soin une dame avec une SLA, trachéotomisée, à domicile et qui, on pourrait le considérer, faisait une demande d'acharnement thérapeutique jusqu'au bout, c'est-à-dire, qu'elle voulait qu'en aucun cas on arrête les traitements, si elle faisait un arrêt elle voulait être réanimée par exemple. Dans le cadre de cette Loi, si j'ai bien compris, si on considère que ce n'est pas dans le cadre de bonnes pratiques, on peut s'opposer à ça ? J'ai besoin d'être éclairée, parce que

ça nous a vraiment posé un grand questionnement. Elle a écrit ses directives anticipées, elle souhaitait vraiment être réanimée jusqu'au bout.

Régis Aubry : C'est difficile de répondre parce que je trouve que dans cette Loi, il y a le mot « procédure collégiale » à peu près toutes les 10 lignes, donc on peut penser que l'on incite à discuter de toutes les situations complexes mais on ne dit pas exactement comment. D'ailleurs la procédure collégiale elle est invoquée pour, non plus discuter de la pertinence par exemple d'une sédation, mais pour vérifier qu'on est bien dans le cadre légal. Vous le verrez dans un article, c'est très ambigu. Il n'est quand même pas rare dans cette pathologie précise, la sclérose latérale amyotrophique, d'avoir des écrits de personnes qui disent « je veux être maintenue en vie autant que possible ». Je ne sais pas comment vous l'interprétez, mais moi je pense que c'est quelque chose qu'il faut entendre de la même manière qu'il faut savoir entendre l'inverse, l'expression de la volonté d'une personne, de mon point de vue, je ne considérerais pas que c'est une forme d'acharnement thérapeutique de permettre à une personne ce que la médecine sait faire si cela convient à la personne par définition. Donc quelqu'un qui, à mon avis, écrit une directive anticipée « je souhaite qu'on me maintienne une ventilation assistée par trachéotomie après que la VNI ait donné tout son... », Je pense qu'on est en devoir pour le coup, éthiquement, de l'entendre. Je ne sais pas ce que vous en pensez, j'ai peut-être pas bien compris votre question, je réponds à votre question ?

Dans la salle : C'est-à-dire que même en cas d'arrêt cardiaque, elle souhaitait une réanimation. On n'a rien pensé puisqu'on a pris en compte, on a été jusqu'au bout. Mais voilà, j'aimerais être éclairée par rapport à la Loi.

Régis Aubry : Je pense qu'on peut aller assez loin, ça peut paraître paradoxal parce que, à titre personnel j'aurais tendance à ne pas penser ça, mais on peut aller assez loin, on doit aller assez loin dans l'acceptation de ce qu'une personne demande, quand bien même, ça ne correspond pas à nos propres références personnelles. Au nom de quoi nos références personnelles, seraient une référence d'ailleurs ? Mais à condition que l'on reste dans le champ de bonnes pratiques médicales me semble-t-il, ceci dit, c'est là que la notion de discussion prend tout son sens, quelles sont les représentations pour les personnes ? Quelles sont leurs projections ? Comment les personnes vivent ce qu'on pourrait leur faire ? Comment se le représentent-elles plus exactement ? Je pense que discuter de tout cela, parfois, permet d'aplanir un petit peu les choses. C'est plus rare d'avoir des demandes dans ce sens-là que d'avoir dans le sens de « je ne veux pas », mais néanmoins si on raisonne en termes de sens des directives, c'est la même chose pour moi.

Dans la salle : Ce qui n'a pas été facile à gérer pour nous, c'était que cette dame, étant à domicile, il nous fallait aussi anticiper l'après. On se disait d'accord la réanimation mais après quel service voudra bien l'accueillir et tout. Elle avait été suivie au CHU, est-ce qu'ils étaient prêts à la reprendre ? On a eu beaucoup à négocier là-dessus.

Régis Aubry : Je pense que c'est compliqué. On fait nous, je sais pas si ça se fait encore, des fiches de patient remarquable pour le SAMU, pour les gens qui sont au domicile et pour lesquels on souhaite dans la prise en charge urgente qu'on ne fasse pas ce qu'ils avaient prévu qu'on ne fasse pas, mais on peut imaginer qu'une fiche de patient remarquable, ce soit l'inverse, c'est-à-dire faire, alors que de prime abord, on aurait

tendance à penser qu'il ne faut pas faire. Si ça doit être possible d'un côté, ça doit être possible de l'autre.

Dans la salle : Je trouve que cette discussion est très intéressante et je m'interroge par rapport à ce qui vient et à la situation. En réfléchissant, donc oui la personne aurait dans ce que tu dis, oui, on a à l'accompagner jusqu'au bout dans ses souhaits, mais jusqu'à quel bout et dans quelles limites ? Et trouver l'équilibre éthique des pratiques ? Si les traitements que nous demande une personne sont pour autant inutiles, on le sait dans nos pratiques dans ce qui est publié, pour autant faut-il quand même aller jusqu'au bout ? Voilà, je me pose la question de l'équilibre entre le droit de la personne à souhaiter un traitement jusqu'au bout, ce qui est humain, normal, entendable, et il faut l'entendre, l'écouter, et le déraisonnable et l'application des traitements qui serait dans le déraisonnable parce qu'inutiles.

Régis Aubry : J'espère que ce n'est pas une question que tu me poses en attendant une réponse parce que, par définition, peut-être que l'essentiel est de maintenir la question en l'état de question et effectivement d'argumenter au fil du temps pour trouver un juste milieu qui ne sera jamais le même pour une personne ou pour une autre.

Dans la salle : Je pense que c'est un peu la question des demandes exorbitantes, c'est une forme finalement de refus de la finitude quelque part que d'aller jusqu'au bout. J'imagine qu'il faudrait peut-être décider de donner du temps à une certaine évolution personnelle pour qu'on ait au moins un début d'acceptation de cette finitude.

Mais malgré tout, j'ai l'impression que si on peut l'entendre ou bien écouter, je ne sais pas si on peut parce que même sur le plan éthique on sacrifie quand même, le principe qui essaye de minimiser l'acharnement thérapeutique, l'obstination déraisonnable quelque part. En tout cas, en terme médical, même si le patient veut s'acharner, il y a le principe d'équité, donc on sacrifie quand même beaucoup, on arrive à comprendre à le sacrifier dans un temps donné pour donner cette évolution au patient. C'est aussi le problème de toutes les hémopathies terminales, jusqu'où on les transfuse ? Est-ce qu'on doit passer 2, 4, 6 kilos par semaine pendant 1 an, 2 ans, parce que ça les tient en vie effectivement, mais si on arrête, ils vont mourir dans les semaines qui suivent. Et si c'est la demande du patient, jusqu'où on va ? Quand est-ce qu'on s'arrête ? C'est assez délicat moi je trouve d'écrire ça sur un papier, et d'accepter cette forme de puissance face à la mort que recherche le patient à ce moment-là.

Régis Aubry : Pour rappel, je dis quelque chose qui est une évidence, mais dans la définition actuelle de ce qu'on appelle acharnement thérapeutique, seul celui qui vit sa maladie peut dire ce qui est pour lui raisonnable ou déraisonnable. Nous pouvons dire : « Ce que vous jugez raisonnable est en dehors du champ de ce que la médecine peut faire. Vous demandez une transfusion quotidienne, nous ne pouvons pas accepter ça », on a le droit de dire ça. N'empêche que la vision que peuvent avoir les personnes de ce qui est de l'acharnement thérapeutique est sacrément variable d'une personne à l'autre. Enfin pour moi, il ne faudrait quand même pas qu'on imagine que tant que la personne qui a écrit cela est encore capable d'exprimer des choses, les directives anticipées n'ont de valeur que quand les personnes ne peuvent plus s'exprimer et tant qu'ils peuvent s'exprimer, autre doute sur l'absolutisme de la valeur d'une directive anticipée. En effet, tant que les gens peuvent s'exprimer, on voit que plus ils avancent dans la maladie, plus ils oscillent dans un espèce de changement permanent de ce qu'ils veulent ou ce qu'ils ne

veulent pas. Donc tant qu'ils ont la parole ou l'accès à la communication, je crois qu'il faut essayer de mobiliser ça parce que tout ceci à mon avis souligne une évolution assez étonnante. On peut avoir un jour une demande assez déroutante qu'il faut savoir écouter, pas forcément entendre, comme tu disais, puis laisser le temps faire son travail me semble-t-il, parce que les choses peuvent, enfin évoluent très souvent. Mais de toute façon, si ça nous met mal à l'aise, c'est que ça atteint son objectif, donc ça nous oblige à discuter. Le risque pour moi en tout cas, autour de l'écriture de la proposition de Loi, c'était par un moment d'avoir des directives anticipées opposables, totalement opposables et là, je trouvais, enfin ça n'a de mon point de vue pas beaucoup de sens. Dès lors qu'on a suffisamment d'argument, il me paraît légitime de justifier pourquoi on ne respecte pas quelque chose qui a été écrit par les personnes, cette possibilité qui est maintenue par la Loi me semble fondamentale.

Dans la salle : Je suis dans un comité d'éthique, je ne suis pas du tout médecin. Je vais vous faire une intervention de l'extérieur de la médecine et il me semble que la façon dont vous présentez la Loi, la façon dont vous la lisez et la façon dont le débat se déroule, j'ai un peu le sentiment qu'on oublie ce pourquoi la Loi est faite, ce pourquoi le droit est fait. C'est-à-dire qu'au fond, il me semble que la Loi, le but du droit, c'est d'étendre la sphère du possible. Et que ici, cette extension elle est faite pour le malade, c'est au malade qu'on s'adresse au travers de cette Loi, on essaye de lui donner un droit qu'il n'avait pas, qui est le droit de déterminer, en partie, les conditions de sa fin de vie et ce que j'entends après votre lecture et les interventions d'aujourd'hui, c'est comment faire pour surtout que ça n'aille pas trop loin ? Pour que surtout, nous les médecins, on ne soit pas trop poussé par cette Loi. Par exemple, je suis tout à fait surpris quand vous dites la fin de vie, au fond, c'est quelques heures ou quelques jours et moi qui suis tout à fait extérieur à la sphère médicale, ça me surprend énormément, c'est-à-dire qu'il me semble qu'une personne en fin de vie, autrefois on parlait dans le langage littéraire...

Régis Aubry : Je vous arrête parce que je n'ai pas dit ça.

Dans la salle : Ah bon, j'ai cru comprendre que vous disiez ça.

Régis Aubry : Ah non, non non, je vous arrête tout de suite, je n'ai pas dit, parce que ce n'est pas écrit, que la fin de vie, c'est quelques jours, non, j'ai dit en lisant ce qui était marqué que le champ du droit qui serait donné à la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'appliquait sur une période qui est de quelques heures à quelques jours et que le législateur appelle : « *dont le pronostic vital est engagé à court terme* », ça n'est pas moi qui le pense, ni moi qui l'ai dit comme ça.

Dans la salle : La sédation profonde et terminale, elle ne pourrait intervenir que dans cette phase ultime de la vie, quelques heures ou quelques jours.

Régis Aubry : Dans la Loi, oui.

Dans la salle : Dans la Loi, d'accord. Mais c'est là précisément que peut-être il y a quelque chose d'assez étonnant puisque la notion de fin de vie, il me semble, quand même aller au-delà de ça, c'est-à-dire que dans la langue vulgaire ou non spécialisée, on parle parfois de « désagonie » et la notion d'agonie précisément inclus un temps un peu plus long qui, précisément, devrait être rendu moins douloureux par cette sédation.

Donc est-ce qu'il n'y a pas là encore, enfin je veux dire, l'avancée que vous semblez indiquer reste quand même extrêmement ténue du point de vue de celui à qui la Loi s'adresse, c'est-à-dire au malade en fin de vie.

Régis Aubry : Peut-être quelqu'un veut répondre ? Je ne suis pas là pour avoir une réponse à toutes les questions. Il y a juste une remarque par rapport à votre question, vous semblez présupposer que l'agonie est plus longue et désagréable pour la personne : c'est un présupposé ! Que je ne contredis pas puisque je ne me suis jamais trouvé dans cette situation d'agonisant pour pouvoir en témoigner, mais il n'est pas certain, autant la vision que l'on a de l'agonie d'autrui peut être une source d'inconfort pour nous, inversement nous n'avons pas la preuve, me semble-t-il, que celui qui est en toute fin de vie souffre de cette fin de vie. Par exemple, je pense aux travaux d'un collègue de Montréal, qui montrent l'altération fonctionnelle des organes à la fin de la vie avec par exemple une hypothyroïdie qui concourt à un endormissement progressif, calme..... Je crois que le législateur, il veut couvrir la période agonique quand il dit, ça c'est moi qui le dit, quand il dit, phase ultime, je crois qu'il pense à l'agonie parce qu'il y a eu beaucoup d'auditions où les gens comme vous d'ailleurs, et de façon à mon avis légitime, ont posé la question du sens même de l'agonie ou de cette partie de la vie. Vous savez qu'il y a un courant de questions ou d'opinions qui remet en question cette éventuelle idée que l'agonie pourrait ou pas avoir un « sens ». Je sais que ça a été beaucoup discuté dans les auditions qu'ont eues les 2 parlementaires et il me semble que c'est autour de ça.

Dans la salle : Une autre précision qu'on pourrait apporter pour Monsieur et les non-médecins, c'est cette idée qu'il faut avoir conscience que nous ne disposons pas de produits qui permettent de sédaté les malades dans la durée. Ça n'existe pas ! Pour sédaté un malade dans la durée, il faut qu'il soit dans la salle de réanimation, intubé et ventilé. Donc dans les situations de fin de vie, si on sédate les malades, forcément on est soumis aux limites des produits dont on dispose à savoir une tachyphylaxie, c'est-à-dire on a un besoin d'augmenter les doses pour avoir les mêmes effets. Et ce qu'on observe, c'est que très rapidement, soit le malade se réveille, si on en a pas donné suffisamment, soit on augmente les doses et on favorise la survenue du décès. Donc la question de la sédation profonde et continue jusqu'au décès elle ne peut, à priori, s'entendre avec les moyens dont on dispose pharmacologiques, que dans une durée faible. Sinon on est dans une logique d'augmenter les doses ce qui conduit au décès du malade.

Régis Aubry : Mais ça veut dire que là aussi, c'est intéressant ce que vous dites, on est dans une attente d'une réponse médicale d'une question qui ne relève peut être pas de la médecine finalement. Cette évolution que peut avoir la sédation, je ne sais pas pour mes collègues, mais plus j'avance en âge et peut-être en expérience, moins j'ai de certitudes autour de tout ça et d'ailleurs quand on dit qu'on sédate, qu'est-ce qu'il se passe ? En tout cas, au-delà de ça, j'ai quand même le sentiment qu'on est dans un drôle de rapport avec la médecine. Je le disais tout à l'heure, est-ce qu'après avoir reproché assez légitimement une évolution du pouvoir du médecin sur autrui, on lui demanderait paradoxalement aujourd'hui de prendre à un pouvoir qu'il n'a pas ? Et est-ce qu'on n'est pas en train de fabriquer un mythe, celui qu'on pourrait avec un produit qu'on appelle de la sédation, enlever tout ce qui nuit à toute forme de « désagréments » autour de la fin de vie ? Je pense qu'il faut qu'on fasse preuve d'une très très grande prudence et d'une très grande humilité autour de cette question de la sédation. On avait coordonné des recommandations de bonnes pratiques cliniques qui vont être révisées, mais qui ont été

validées par la Haute Autorité de Santé autour de tout cela. On sait utiliser, depuis des années, bien avant les recommandations, la sédation, mais là ça introduit quelque chose qui est important, vous dites, c'est un droit. C'est un droit que peut revendiquer la personne pour augmenter me semble-t-il son espace d'autonomie, ce qui est relatif aussi puisque dès lors qu'elle est sédaturée, elle n'a plus son autonomie mais en tout cas, son autonomie du choix pour elle-même. C'est très ambigu je trouve cette question, je ne dis pas que c'est bien ou c'est mal, je dis simplement qu'à chaque fois, ce n'est pas pour contredire ce que vous dites, le droit est sensé faire ce que vous disiez, mais à chaque fois qu'on ajoute un article, on vient créer de nouvelles questions et poser à nouveau le champ des limites. Je ne suis pas sûr que quand on écrit dans la Loi une disposition dont on n'est pas sûr nous-même, elle produise ce que l'on croit qu'elle produit, c'est-à-dire qu'on met la sédation dans la Loi, alors que nous, on n'a pas encore, me semble-t-il, mené suffisamment de travaux pour être affirmatif sur ce que produit la sédation. On a un faisceau d'arguments cliniques, pas de travaux de recherche, c'est pour ça qu'on a fait un consensus formalisé d'expert, on n'est pas sûr de nous avec la question de la sédation et d'un coup, elle passe dans la Loi. C'est permettre quelque chose dont on n'est pas sûr, enfin peut-être que c'est moi qui délire en disant cela, mais je crois qu'on va un peu vite parfois à introduire dans la Loi quelque chose qui n'est pas suffisamment argumenté par la médecine ou éprouvé par une rigueur scientifique, ce n'est pas le mot, mais tout de même, on manque vraiment de travaux autour de la fin de vie, on manque beaucoup de travaux ça c'est clair.

Dans la salle : Moi j'avais une question, plutôt une remarque, c'est au sujet de l'esprit dans lequel s'inscrit cette Loi. Quand j'ai lu le projet, en fait je me suis dit, est-ce que ça s'inscrit dans la continuité du rapport Sicard avec cette question de penser solidairement la fin de vie ? Le sous-titre du rapport Sicard m'avait mis en difficulté, je crois que j'ai mis du temps à le comprendre, finalement je me suis dit est-ce que ce n'est pas pour éviter la mort sociale du patient avant sa mort effective parce que là, il n'y avait pas besoin de Loi pour soutenir le patient qui reste un sujet jusqu'au bout. Le bout, tout le monde en parle, mais on est quand même en vie jusqu'à la date de la mort. Et en parallèle, il y avait la question quand même des pressions associatives autour du droit à l'euthanasie, d'ailleurs plus souvent du droit à l'euthanasie qu'au suicide assisté, l'assistance au suicide, qui sont des notions différentes les unes des autres. Mais enfin, est-ce que ce projet de Loi ne cherche pas à répondre sur les deux aspects et du coup, pas aussi bien que je l'aurais espéré, parce que sur l'aspect des directives anticipées je trouve qu'il s'inscrit dans d'avantage d'espace pour qu'il y ait du dialogue avec le médecin et de permettre finalement l'expression du patient jusqu'à sa mort autant que possible et puis à contrario je trouve que dans ce droit à la sédation, moi je suis un petit peu inquiet par rapport à ma future pratique de médecin, par rapport à la question du droit à la sédation, c'est-à-dire que, autant je soutiens fortement que l'individu-patient puisse s'exprimer sur ses choix de santé, autant je redoute un individualisme de la décision comme ça. Je ne sais pas si d'autres personnes partagent le même sentiment que moi, par rapport à ce droit à être sédaturé, je vois une sorte de consumérisme médical, je ne sais pas si il y a d'autres domaines du droit médical ou du droit à la santé, mais en effet, on a droit à des thérapeutiques au sens large les meilleures qui soient pour le patient, mais est-ce qu'on a droit comme ça à un droit opposable, enfin le droit il est opposable par définition.

Régis Aubry : Par rapport à la première partie de ta question, effectivement je pense que cette proposition de Loi, c'est une tentative politicienne de compromis entre faire ce que l'on avait écrit que l'on ferait qui est dans un programme (électoral) prendre en compte l'impact des sondages d'opinion autour de cette question, et de l'autre côté respecter une opposition forte à ce que la loi change. On peut discuter naturellement de la valeur des sondages d'opinion ; néanmoins ils signifient quelque chose. Et entre ces deux positions, ou ces deux tensions, je crois que le gouvernement a demandé aux deux parlementaires d'avoir une cote mal taillée. Je suis assez d'accord avec toi sur ce sentiment, que ce travail-là n'est pas abouti. Je suis assez d'accord sur l'analyse que tu fais qui va dans le sens d'une amélioration de l'autonomie de la personne qui a perdu son autonomie en rendant les directives anticipées plutôt contraignantes, on peut dire oui mais quel usage en sera fait ? Et quel décret d'application on va bien pouvoir travailler pour pouvoir appliquer dans le sens que tu dis, cette disposition de la Loi ?

Pour la sédation, c'est de mon point de vue, aussi quelque chose qui pourrait être plutôt positif, mais quel usage va être fait du « droit » ? Peut-être que je suis angélique dans mon propos, mais je ne vois pas beaucoup de pratiques très consuméristes autour de la toute fin de vie. Peut-être ai-je tord encore une fois, je ne crains pas beaucoup un usage abusif de tout cela, mais je crois qu'on a par contre nous un sacré devoir là, plus la Loi se précise, un sacré devoir d'aller à la rencontre en termes de communication de la souffrance des personnes. Je trouve que le niveau est assez haut là pour nous obliger sur un plan éthique à aller réfléchir beaucoup plus près que ce que l'on a fait jusqu'à maintenant, sur ce que souffrir peut vouloir dire. Et jusqu'où avec les moyens dont on dispose, je ne parle pas des scanners, pas de la biologie, mais de la communication, jusqu'où on peut aller pour trouver un terrain d'entente avec des personnes qui se trouvent finalement dans une souffrance et dans une asymétrie de la relation qui est absolument épouvantable. J'ai tendance à dire qu'on peut en venir au bout avec cette Loi, mais on peut aussi se dire, c'est un peu le sens d'ailleurs de notre réunion, profitons-en pour améliorer, quand je dis « nos pratiques », c'est les pratiques des soignants en général, et je pense que la marge est grande, je disais justement combien j'avais été surpris justement dans le cadre de la mission Sicard, de ce que les gens nous renvoyaient, c'était dans chaque débat public, ça n'était pas un hasard, il y a eu au moins une vingtaine de réunions auxquelles j'ai assisté sur la trentaine qu'a animé Didier Sicard, une vingtaine de réunions où des patients, des proches de patients, disaient « mais qu'est-ce que vous êtes mauvais en communication, qu'est-ce que vous êtes nuls, vous n'avez pas su écouter ce qu'on avait à dire, vous n'avez pas entendu même ce qu'on avait à dire. Combien de temps il faudra avant que vous soyez aidés pour raisonner en termes éthique, tellement nous, de là où nous nous situons, nous sommes surpris de voir qu'il n'y a pas d'anticipation de ce qu'il peut advenir... », ça on l'a entendu. Je pense que de la mission Sicard à l'avis du CCNE, du débat public, on arrive à le retrouver mais mal exprimé dans la Loi me semble-t-il, c'est dommage parce que je trouve qu'il y avait là une occasion, une urgence pour moi, mais j'ai beau le dire, l'urgence dans des questions comme celle-ci, c'est de prendre son temps et l'urgence ça aurait été de peaufiner cet écrit-là pour aller dans le sens de ce que je dis là. Les mots ont tous un sens et un contresens, ils risquent de faire basculer l'usage que l'on fera de la Loi dans un mésusage. Je suis assez d'accord sur l'idée que cette revendication en termes d'autonomie de la personne, il faut l'entendre ; après la réponse qui doit être apportée, doit être extrêmement prudente, elle est de nature à vouloir être déviante, mais c'est pour ça aussi que j'appelle le fait qu'on poursuive nous, dans les Espaces de Réflexion Ethique, ce débat, ces questions-là, à condition qu'on ne soit pas pétri de convictions

qu'on confondrait avec des « certitudes ». Mais je pense qu'on a encore un champ énorme de progression autour de cette notion de la souffrance que la Loi voudrait enfermer étrangement dans la médecine et que nous devons, je pense, résister à cette tentation sociétale de dire que la souffrance est accessible à la médecine. C'est accessible via la solidarité à la société, donc il y a quelque chose à travailler sur la notion de solidarité, mais ça, ce n'est pas très vendable, c'est pas très sexy, on ne peut pas le mettre dans un texte de Loi et pourtant cette question des solidarités à mon avis, est un élément central dans ce débat. On est en train de fabriquer des gens fragiles finalement avec notre médecine moderne et on ne se préoccupe pas de l'accompagnement de ces personnes ou pas suffisamment. On a cru d'ailleurs que le soin palliatif allait être la Réponse avec un grand R, on s'est trompé.

Dans la salle : Ça serait peut-être déjà mieux s'ils étaient déjà plus développés. C'est sûr que les soins palliatifs ne sont pas la réponse à tout, pas à toute souffrance, mais il pourrait déjà y avoir plus de soulagement si les soins palliatifs étaient plus développés. Là je pense que la majorité des personnes, peut-être pas toutes bien sûr, mais beaucoup de gens ici sont des professionnels de soins palliatifs et donc ils sont déjà aguerris à toutes ces questions comme disait Monsieur, la sédation terminale, ça fait 20 ans qu'on la pratique alors oui peut-être en Unité de Soins Palliatifs, mais dans la plupart des services, il y a encore énormément de gens qui ont mal, qui ont mal longtemps, qui sont angoissés longtemps et qui n'ont pas de réponses suffisamment satisfaisantes à ces souffrances-là, même si loin de moi l'idée de bannir toute souffrance de l'humanité, ne rêvons pas.

Pour revenir sur ce que tu disais tout à l'heure par rapport à la position de la société vis-à-vis de la médecine qui après lui avoir reproché d'avoir été trop puissante, maintenant elle serait dans une attente de toute puissance à nouveau, je ne crois pas que ce soit deux mouvements qui se succèdent, c'est deux mouvements qui sont concomitants et permanents et la médecine sera toujours à cette place-là par ceux qui attendent quelque chose d'elle et c'est vrai que ce n'est pas possible d'y répondre, c'est vrai qu'elle n'est ni toute puissante, ni toute impuissante, mais qu'elle sera toujours dans cette position-là pour ceux qui en attendent quelque chose. Et c'est aussi cela qui crée de la souffrance chez les sujets vulnérables qui sont en attente de soulagement donc c'est une tension permanente et on sera toujours dedans.

Régis Aubry : Je ne suis pas aussi affirmatif que tu ne l'es là-dessus, tu vois. Je pense vraiment qu'il y a un préalable historique derrière tout ça. Il ne faut pas oublier qu'il y a 50 ans, on ne savait guérir personne, enfin je caricature. En gros les antibiotiques, c'est la 2^{ème} guerre mondiale, la tuberculose avait disparu dans les années 50-60. On ne se rend pas compte de cette évolution invraisemblable presque asymptotique de la médecine et donc on a créé une espèce de souffle comme ça d'espérance, c'est presque au sens religieux du mot, me semble-t-il.

Dans la salle : On a peut-être majoré l'attente avec le progrès. Je disais que là on débat entre « spécialistes de soins palliatifs ».

Régis Aubry : Ah oui, je l'ai dit tout à l'heure. L'annonce et j'espère les suites de cette annonce d'une politique du développement des soins palliatifs devraient être de nature à aller dans le sens de la nécessité de diffuser. On l'a appelé de façon mal adaptée, la culture palliative ou la culture d'accompagnement. Moi, je crois beaucoup plus à ça qu'au

droit là-dessus, ceci dit je pense que c'est comme le disait notre collègue philosophe, je pense que le droit, c'est vivant, c'est normal que ça bouge mais le droit ne peut pas tout et en l'occurrence avoir à la fois le droit qui bouge et une politique qui irait dans le sens d'une prise en compte des limites auxquelles sont confrontés les « citoyens et les malades » et les citoyens-malades. Je pense aussi aux personnes âgées tout simplement, aux non-malades vieux, ça ne se dit plus maintenant mourir de vieillesse et ils sont nombreux, ils sont très nombreux à mon avis. La question du sens est également posée par toutes ces questions-là. Je pense qu'il y a un levier qu'il faut absolument actionner, c'est celui de la formation et de la recherche et de l'information du grand public, la notion de débat public dans une démocratie, c'est aussi à mon avis, extrêmement important ; l'apprentissage de la réflexion, faire émerger justement ces questions, ces nécessités de solidarité, mais vous savez, on est dans une démocratie parlementaire, c'est le parlement qui décide – nous ne sommes pas dans une démocratie participative - et bien quand je vois, enfin surtout j'entends le niveau du débat parlementaire par rapport au débat « public », moi je suis parfois inquiet de notre démocratie.

Dans la salle : Dans les directives anticipées, autant je comprends la question des directives qui donnent l'autonomie de la personne etc..., autant je suis perplexe par rapport à l'anticipation. Pas seulement quand on est bien portant, mais aussi quand on est malade, même si on est bien informé. Vous avez magnifiquement montré comment le propre de la personne dans la maladie, c'est son ambivalence, son environnement, ce qui rend quand même très discutable, je dois dire, les directives anticipées au moment de la situation. Pourquoi la Loi n'a-t-elle pas proposée ou ne pourrait-elle pas encore puisqu'elle est encore en voie, de renforcer la personne de confiance, voire de l'encadrer, qui elle, peut se prononcer *in situ*, c'est-à-dire dans la situation au nom de la personne elle-même ? Et pourquoi favorise-t-on beaucoup plus les directives anticipées ?

Régis Aubry : Je crois qu'il faut lire les auditions menées par les deux parlementaires, il me semble qu'il y a eu une grosse discussion sur la question de la personne de confiance, en particulier quelques travaux qui ont été menés ces dernières années montrant combien on était hors du champ là aussi, dans une mésutilisation de l'outil de la personne de confiance, dans la réalité de nos pratiques lorsqu'elle était mobilisée ce qui est rare, mais ce qui est moins rare que les directives anticipées. La personne de confiance lorsqu'elle était mobilisée et ceci particulièrement dans le champ de la gériatrie, donnait son avis, mais pas l'avis qu'aurait eu la personne si elle pouvait s'exprimer et c'est face à ces études, alors je ne dis pas qu'elles sont nombreuses etc...mais face au mésusage de l'outil « personne de confiance » qu'on n'a pas renforcé cet outil... Ceci dit je suis quand même assez d'accord avec vous, tant qu'à affiner les outils, il fallait affiner les deux, là aussi ça renvoie à la notion « de formation, d'information ». Une personne de confiance à qui on n'explique pas ce que personne de confiance veut dire, il y a peu de chance qu'elle fasse, ce qu'on attend qu'elle fasse, mais pour expliquer à une personne de confiance ce que cela veut dire être une personne de confiance, cela signifie qu'on prend du temps, cela signifie qu'on attend que la personne accepte ou refuse la mission qui est la sienne et cela signifie aussi que le principal intéressé qui donnerait sa confiance sache ce qu'il donne quand il dit « je donne ma confiance ». Vous voyez tout le travail qu'il y aurait à faire en termes d'accompagnement, mais moi je suis d'accord avec vous là-dessus, je pense que c'est sur ces leviers-là qu'il faudrait appuyer pour en tout cas améliorer les choses.

Dans la salle : Une remarque sur les directives anticipées, dans ma pratique je me rends compte qu'il y a un gros intérêt dans ces directives anticipées, c'est le fait de les discuter, de les travailler avec la personne, de prendre le temps de réfléchir avec la personne et je me rends compte que les directives anticipées, ce droit-là, il permet souvent aux personnes de cheminer et quelque fois d'ailleurs de dire, un peu quelque chose qui peut paraître paradoxal, à ne pas les écrire, mais ça en travers de la Loi, c'est difficile de mettre ça dans la Loi.

Régis Aubry : Mais ce qu'on peut mettre, peut-être pas dans la Loi, mais dans des décrets d'application, c'est la valorisation de ce que tu dis, c'est-à-dire les directives anticipées, ce n'est pas intrinsèquement que c'est utile, c'est si on les conçoit comme un outil de discussion et ça on peut le mettre dans un décret d'application et qu'on valorise l'acte de discussion et d'anticipation.

Dans la salle : L'autre remarque pour rebondir sur ce que j'ai entendu tout à l'heure, le droit des malades comme ça n'est pas opposable d'accord on l'a compris mais quand même, plus il y a du mouvement comme ça, plus ça va augmenter les demandes, plus nous aussi il faudra que l'on sache dire non, dire non aux malades, dire non aux familles et pas toujours dire oui, donc ça c'est aussi un apprentissage mais dire non en argumentant. Donc la Loi, elle nous invite à argumenter nos décisions, pas que dire oui ou dire non, nous on va devoir apprendre à dire non et puis ma question, c'est une question bête, pardon, je n'arrive pas à comprendre la différence entre suicide assisté et euthanasie. Si j'ai bien compris suicide assisté, c'est une personne qui souhaite mettre fin à sa vie, qui ne peut pas le faire toute seule, on va donc l'aider, voire même le faire pour elle, j'ai du mal à faire la différence avec l'euthanasie, pouvez-vous préciser ?

Régis Aubry : Non, ce n'est pas bête comme question, je vous rassure. Les différences entre l'assistance au suicide d'un côté et de l'autre côté, suicide assisté et l'euthanasie, les deux champs sont quand même, enfin on a tenu au sein du CCNE à différencier les deux, même si dans une vision plutôt conséquentialiste c'est la même chose. Enfin dans une vision pragmatique c'est un peu la même chose, c'est-à-dire qu'il y a un tiers qui administre un produit qui aboutit à la mort, sauf qu'il y a quand même une sacrée différence à mon avis, qu'on doit faire quand une personne te dit « je me suiciderais si je le pouvais, mais je ne peux pas donc vous m'interdisez là une possibilité qui pourtant existe » et une personne qui dit « non non, je ne veux pas me suicider, je veux que vous me suicidiez, je veux que vous m'euthanasiez ». La conséquence est probablement, malheureusement la même, la conséquence de l'acte est probablement la même mais je pense qu'on ne peut pas, ne pas entendre d'une manière différente quelque chose qui est un désir de mort qui peut aboutir à un suicide si la personne le peut, voire à une impossibilité de réaliser ce suicide et une demande faite totalement à autrui. J'ai déjà eu le cas il y a quelques années, une personne qui me dit « ah non non, moi je ne pourrais pas me suicider, non, c'est pour ça que je vous demande de m'euthanasier », ce qui pose quand même des questions différentes. Ça n'est pas le même sens, certes un tiers va intervenir et va injecter ou administrer un produit dont la conséquence est la mort, certes de ce point de vue-là, c'est à mettre dans le même package alors que l'assistance au suicide est d'une autre nature, c'est le principal intéressé qui, s'il le veut et s'il le peut *in fine*, décide de sa propre mort, c'est en ce sens-là qu'il y a des nuances, ce sont des nuances que certains réfutent. Au sein du CCNE, il y a des gens qui ont dit « qu'est-ce que ce c'est que ces nuances que vous faites, ça n'existe pas, c'est parler de la même

chose ». Au terme des discussions, à mon avis, il y a une dimension de nature un peu différente. Je pense quand même qu'on a cette expérience-là, de gens tétraplégiques par exemple ou dans des situations neurologiques avec une totale dépendance, je pense à quelqu'un qu'on avait eu dans notre service, il y a bien longtemps, qui avait un locked-in syndrome qui demandait, qui disait « mais je pourrais, je me suiciderais, au nom de quoi, quelque chose que je pourrais faire, mais que je ne peux pas du fait de mon handicap, ne peut pas m'être donné ». Il se trouve que c'est de nature différente me semble-t-il, à ceci près qu'une étude concernant les lock-in syndromes sur le sens qu'ils donnaient à leur existence, je crois que deux ou trois ans après leur accident, les gens disaient à 70% qu'ils avaient retrouvé un sens à leur existence, que si on leur avait posé la question dans l'année qui suivait leur accident, ils auraient demandé à ce qu'on les euthanasie et aujourd'hui ils demandaient qu'on ne les euthanasie pas. Il y a quand même 30% des gens qui ne trouvent toujours pas de sens au bout de plusieurs années et qu'on contraint à vivre d'une certaine manière, qui sont contraints à vivre.

Dans la salle : Je voudrais juste revenir sur deux choses : les notions de directives anticipées et de personne de confiance. Je crois que les directives anticipées, moi, ça ne me choque pas qu'une personne puisse écrire ce qu'elle souhaite ou ne souhaite pas dans la limite bien sûr des bonnes pratiques et cela émane de la personne elle-même, donc je crois que le législateur dans la Loi d'ailleurs de 2005, puisqu'elles y sont inscrites, a souhaité faire en sorte qu'il n'y ait pas de discrimination entre la personne qui est en capacité de dire, puisque je crois un patient qui dit non, qui refuse, il a un droit au refus de soin, y compris d'un soin curatif et une personne qui ne pourrait pas s'exprimer pourrait, enfin la Loi lui donne la possibilité d'avoir ce droit de pouvoir dire non par le biais des directives anticipées. Je rejoins ce qui a été dit, c'est-à-dire que les directives anticipées, il me semble important avec toute la pédagogie qu'on va avoir à mener, tous autant que nous sommes, et ceux qui ne sont pas là, sur l'outil pédagogique de discussion de réflexion et de cheminement. De faire des directives anticipées qu'un bout de papier qu'on met dans un dossier à l'entrée de l'hôpital, c'est le cas déjà dans certaines structures, je crois qu'on se trompe énormément.

Quant à la personne de confiance, j'y mettrais un bémol, c'est très bien, tout dépend de la manière dont la personne de confiance est nommée, ça serait intéressant d'ailleurs de mener une étude pour savoir comment les personnes de confiance sont désignées et nommées, si là encore, c'est au bureau des entrées ou à l'entrée du patient, d'une personne malade, gravement malade, qu'on lui tend un papier en lui disant qu'il faut dans la journée, que vous ayez mis un nom sur ce papier parce que c'est obligatoire ? Alors je vous dis ça parce que c'est comme ça que ça peut se passer dans certaines structures et dans certains services hospitaliers, donc je doute quand même de la qualité, enfin en tout cas du sens que peut avoir cette personne de confiance au sens même de ce que la Loi permet, voilà je crois qu'il faut être vigilant dans les outils que nous donne la Loi et dans les mésusages, dans la manière dont ça peut être appliqué. Je sais que dans certains établissements, dans certains EHPAD, on rend obligatoire la désignation d'une personne de confiance, or la Loi à ce jour ne la rend pas obligatoire. Je vais vous donner une anecdote aussi d'anesthésistes qui refusent d'endormir des patients, des personnes si elles n'ont pas désignées une personne de confiance. Je peux vous donner plein d'anecdote comme ça, de personne de confiance qui s'auto désigne pour l'autre, le conjoint se désigne pour son propre conjoint etc...

Régis Aubry : N'empêche que c'est à nous qu'est posée cette question, c'est-à-dire que si la question, ce n'est pas l'outil, mais l'usage qu'on peut en faire, à nous, dans nos « jobs » de faire en sorte qu'on utilise bien l'outil dont on dispose et je pense que mine de rien, cette Loi nous oblige beaucoup, mais pas forcément dans le mauvais sens. Il va quand même falloir qu'on écrive, qu'on justifie, qu'on soit rigoureux dans notre approche autour de tout ça et à mon avis, on a du travail à venir là.

Dans la salle : Autre chose, je reviens sur la sédation. Donc le droit à la sédation d'une personne qui est dans une souffrance extrême psychique et qui le demande, avec qui on a longtemps cheminé, discuté, je ne vois pas au nom de quoi, on lui refuserait. Par contre moi ce qui m'interroge, alors peut-être tu peux nous éclairer, c'est dans le 2^{ème} petit paragraphe où je ne comprends pas bien, enfin moi je comprends que finalement quand un patient ne peut pas exprimer sa volonté, qu'on lui arrête des traitements, on lui met systématiquement des traitements à visée sédative et antalgique et pas uniquement antalgique et à visée anxiolytique. On provoque donc une altération profonde de sa vigilance, est-ce que dans ce contexte-là, la sédation devient une pratique obligatoire ? C'est-à-dire qu'à partir du moment où on arrête des traitements à quelqu'un qui ne peut pas exprimer sa volonté, on doit en parallèle, parce qu'on serait autrement dit, hors du droit, quelque part hors la Loi si on arrête des traitements à un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté et si on ne met pas en œuvre cette sédation ?

Régis Aubry : Littéralement c'est ce qui est écrit. Au-delà du non-sens que ça a, on en a parlé tout à l'heure, au-delà même de la Loi en elle-même, la création de nouvelles normes est très dangereuse. C'est-à-dire que ça serait une norme de dire qu'il faudrait sédaté systématiquement à partir du moment où quelqu'un qui n'a plus la capacité d'exprimer sa volonté est dans une situation où on prend la décision d'arrêter un traitement sans qu'on interroge sur le sens de tout cela et l'utilité. Si on crée des procédures de cet ordre-là, à mon avis, c'est extrêmement dangereux. C'est-à-dire que c'est paradoxalement ce qui nous évitera de nous questionner. Je pense qu'il faut qu'on lutte contre ça, mais de mon point de vue, c'est quelque chose qui va être modifié en tout cas, ça fait partie des éléments que j'ai prévu de nommer comme n'ayant pas beaucoup de sens. Vous voyez à quel niveau, enfin évidemment pour nous, ce sont des choses essentielles et quand vous discutez parfois avec le législateur, il dit « mais oui, mais c'est pareil ». L'essentiel est dans les nuances. Autant dans la Loi en général, je pense qu'on n'entre pas actuellement dans le détail et dans ce type de nuances, autant là l'essentiel se situe dans les nuances à mon avis. Et donc il y a une nécessité de préciser le sens que l'on donne aux mots que l'on emploie et qu'on fasse attention aussi à ne pas créer des nouvelles pratiques totalement normées et irréfléchies. On n'a assez râlé contre ces normes que l'on fabrique dans une société pour ne pas en ajouter dans une nouvelle Loi, me semble-t-il.

Dans la salle : Moi je crois qu'on est quand même les « as » des glissements sémantiques parce que la Loi Léonetti parlait et portait sur le droit des malades et sur la fin de vie. Et là je prends les deux propositions de Loi « créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », ce n'est pas tout à fait la même chose enfin à mon avis et puis « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » pour le Sénat et puis je trouve qu'on a un glissement sur lequel on ne réfléchit pas, c'est la fin de vie. Monsieur parlait tout à l'heure de l'agonie. Ce temps de l'agonie, la difficulté c'est comment on habite ce temps et la Loi ne nous le dira

jamais, jamais une Loi nous dira que sous prétexte qu'on va endormir des patients, ils vont bien mourir. Et d'ailleurs pour avoir pratiqué la sédation depuis quand même un certain nombre de temps, on prévient toujours les patients atteints de troubles respiratoires, les familles que leur mode ventilatoire ne va pas être modifié par la sédation. C'est-à-dire qu'une personne avec une SLA qui ventile mal, elle ventile mal sous sédation, par contre elle n'a pas la perception de la difficulté respiratoire, donc c'est effectivement les sémantiques qui sont importantes, mais on réfléchit, la fin de vie, c'est pour ne pas parler de la mort, c'est très clair, alors que fin de vie, on est encore dans un domaine, peut-être un philosophe serait bien plus précis que moi là-dessus, mais j'ai en tête des textes de Lévinas qui dit quand même parler de la mort, c'est l'indicible qui est là, c'est l'autre, alors que la fin de vie, ça apporte quand même encore un certain niveau de maîtrise et on va les maîtriser par la Loi avec un droit à la sédation. Alors droit à la sédation, oui, on dit que la Loi Léonetti n'est pas appliquée mais y'en a d'autres qui ne sont pas appliquées depuis belle lurette, c'est la Loi de juin 1999 le droit d'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire français.

Régis Aubry : Sur la question de la délimitation de la définition de la fin de vie, ça revient quand même très souvent, alors on demande de tout définir et tout border, la phase terminale, la phase palliative, la fin de vie etc...Je trouve intéressant les travaux d'ailleurs qu'on a essayé de développer à l'Observatoire de la fin de vie sur les trajectoires, 3 types de trajectoire différentes, mais la trajectoire qui me vient tout de suite à l'esprit quand on pense fin de vie, c'est la trajectoire du cancéreux, qui s'inscrit dans une temporalité assez maîtrisée ...Une trajectoire différente, c'est celle de la fin de vie de l'insuffisant d'organes, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale qui va progressivement s'altérer, mais peut parfois avoir des épisodes d'amélioration, de stabilité ...et puis la fin de la vie des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs par exemple, ou la fin de vie très longue des personnes atteintes de maladie neurodégénérative ; il s'agit d'une lente et longue fin de vie, plutôt linéaire où on se demande quand débute la fin. On ne se projette jamais dans la notion de la fin, la question de la fin de vie est parfois totalement exclue de tout ça alors que ça n'est pas nécessaire de vouloir définir le début de la fin, excusez-moi de parler comme ça, mais par contre ce qui est absolument nécessaire de toujours se demander quelle est la visée de ce que l'on fait. Est-ce que l'objectif que l'on a lorsqu'on accompagne une personne très âgée qui a des troubles démentielles, c'est une visée curative ou une visée purement palliative ? Dès lors qu'on raisonne comme ça, on a, à mon avis, quelque chose qui est plus utile que cet objectif de définir le moment du début de la fin ...Alors c'est vrai que...je reviens quand même sur ce que vous disiez parce que ça me turlupine cette question de pourquoi est-ce qu'on limite, je suis provocateur volontairement, pourquoi est-ce qu'on limite ce droit à la sédation à cette « toute fin de vie » ? Si on doit sédaté des gens pendant des semaines, je crois qu'on va réellement être dans une très mauvaise proposition pour les gens parce qu'on va contribuer à faire émerger de nouvelles formes de souffrances. Il me semble que la notion de sédation ne s'entend que sur une durée courte. On avait déjà cette conception dans les recommandations puisqu'on parlait beaucoup de la sédation temporaire dont la profondeur était d'ailleurs ajustable selon la titration des médicaments. Là, on parle de sédation profonde et continue, c'est vrai, mais si on imagine que la sédation peut durer des mois ou des années, à mon avis, on se trompe complètement, alors là on est dans un no man's land total. On ne sait pas ce qu'on ferait nous, si il fallait qu'on commence à avoir des produits sédatifs sur des

semaines et des semaines. Enfin je crois que là, il y aurait un vrai danger à laisser croire que ça peut être une réponse à la souffrance encore une fois.

Dans la salle : Je travaille dans un CRF donc rien à voir avec un service de soins palliatifs, le questionnement est un petit peu différent. Si nous devons prendre en charge des personnes en soins palliatifs, nous faisons appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. Je vais essayer d'être claire par rapport à tout le questionnement qui surgit après de tels échanges et j'ai plus de questionnements encore qu'au départ. Alors au départ vous avez parlé de personnes âgées et de taux de suicide en France qui était en tout cas qui était très élevé. Vous avez aussi parlé des différences des directives anticipées puisqu'on peut écrire ces directives anticipées quand on a une maladie grave, mais aussi on peut écrire ces directives anticipées parce que ça s'appelle encore comme ça de toute façon, quand on imagine qu'il va nous arriver quelque chose un jour, qu'est-ce que nous aimerions que l'on fasse pour nous, si nous ne sommes plus capable de le dire. Donc il y a aussi une autre réalité, je pense dans tout service dans lequel nous travaillons, ce sont les exigences réglementées, je pense notamment à la certification où il nous est demandé en de s'assurer que nous avons demandé à tout patient qui entre dans un établissement s'il a écrit des directives anticipées et si il a désigné une personne de confiance. D'où peut-être la dérive comment fait-on ? Est-ce qu'on sait faire ? Est-on toujours très diplomate ? La crainte, que j'ai c'est que les personnes âgées, on parlait de fin de vie et on parle de fin de vie surtout sur les fins ultimes mais maintenant on sait aussi qu'on vieillit ou qu'on vit plus longtemps. Les personnes âgées donc veulent se suicider, est-ce que ce n'est pas quelque part aussi une fin de vie, ou en tout cas, qu'ils souhaitent. Et comment nous personnel soignant ou non, on accompagne cela et on accompagne cette souffrance de fin de vie. C'est là que je me questionne le plus, parce que la Loi nous donne la possibilité d'écrire des directives anticipées ou en tout cas, nous dit on peut les écrire, mais en face de ça, qu'est-ce qu'on a comme réponse, nous, soignants, pour répondre à leurs craintes de fin de vie qui peut être difficile et je pense aussi à ceux qui sont en CRF et qui effectivement ne vivent plus peut-être la vie qu'ils avaient souhaités parce qu'ils sont handicapés. Comment on accompagne ça et comment on est équipé en tout cas pour accompagner cela ? Tout en répondant aux exigences...

Régis Aubry : C'est intéressant cette question que vous mettez en parallèle, cette tension entre les exigences par exemple de la certification, faire en sorte que tout le monde rentre dans des cases...c'est cette question du rapport à la norme que j'essayais d'évoquer tout à l'heure, qui me semble en contradiction totale avec la singularité de la personne. Que nous ayons une obligation de moyens est une chose mais une obligation de résultat en est une autre. L'obligation de moyens, c'est tout mettre en œuvre pour que les personnes connaissent, le champ de leur droit et ça, c'est à mon avis, là qu'on doit faire une œuvre de pédagogie d'accompagnement et investir un temps dont, malheureusement, nous ne disposons pas souvent aujourd'hui. Mais ça n'est pas qu'une histoire de temps, me semble-t-il, c'est aussi une histoire de disponibilité. On peut avoir du temps et ne pas être disponible pour aborder ces questions, parce qu'on n'a pas été formés me semble-t-il à aborder ces questions...et je trouve que toutes ces nuances-là, elles sont centrales et je trouve que ça échappe complètement...et c'est ça qui m'effraie un petit peu, c'est qu'on empile le droit et on ne se donne pas les moyens, non pas de le faire appliquer, ce n'est pas ça, mais on a dit que la Loi n'était pas connue et qu'on avait pas assez...mais c'est plus subtil que ça, me semble-t-il, c'est que la Loi par exemple dite Léonetti, elle a entraîné un changement de paradigme radical dans la façon de travailler.

On ne change pas de culture comme on change de chemise, me semble-t-il, il y a eu quelque chose d'un changement profond dont on n'arrive pas à investir vraiment la profondeur justement. Il se trouve qu'on a à y travailler, c'est la mission entre autres des espaces de réflexion éthique. Mais de faire un peu ce que vous disiez au début de votre intervention, c'est qu'à la fin d'une réflexion on se pose beaucoup plus de questions qu'au début, et bien, oui, parce que le champ dans lequel on travaille, c'est celui de l'homme et donc c'est la complexité par définition. Si on est capable justement de dire, bon ok, la Loi elle est critiquable etc ..., mais en quoi peut-on profiter de ça, nous, pour améliorer beaucoup de choses qui sont améliorables dans notre façon d'accompagner les gens, d'accompagner la souffrance, son expression, dans notre capacité d'écouter, tout bêtement, enfin je pense qu'on aura beaucoup avancé. Je crois qu'on a à travailler nous, la balle, je me répète, il me semble qu'elle est en partie dans notre camp.

Dans la salle : Juste quelque chose dans le champ de la gériatrie, je reviens un moment par rapport à l'utilité, écourter une vie inutile, qu'est-ce que l'utilité de la vie ? Ça c'est une question qui se pose vraiment au grand âge et quand les personnes âgées expriment le souhait de mourir, je crois que dans beaucoup de situations, c'est surtout le sens de leur existence qui les questionne et parce que nous, on leur renvoie un sentiment d'inutilité. Si déjà on arrive à redonner sens à cette vie, comme il peut y avoir du sens dans beaucoup de fin de vie, il y a des questions qui seront abordées différemment je pense.

Régis Aubry : Je pense que tu as complètement raison. Ça nous renvoie au regard que nous portons à ces personnes et à la situation dans laquelle elles sont. Le sentiment d'inutilité, le sentiment d'indignité sont très fréquents chez les personnes à la fin de leur vie, je ne parle même pas de fin de vie...et ça nous renvoie, nous, à ce qu'on leur renvoie. Quand dans une précédente audition, on me dit au Sénat précisément « réellement, vous pensez que ça sert à quelque chose de maintenir en vie des personnes atteintes d'Alzheimer évolués ? » ça sert à quelque chose ? ça y est, on est passé dans le registre utilitariste de la vie...de mon point de vue, il y a un danger à ne pas percevoir cette évolution, il faut résister, dans une démocratie, à cette vision utilitariste de l'existence puisque l'utilité des vieux, c'est d'être vieux et de nous rappeler qu'on va le devenir et l'utilité des mourants, c'est de mourir et de nous rappeler qu'on va mourir et je trouve que ces messages-là sont quand même relativement importants puisque c'est ce qui peut nous permettre de trouver du sens, je rappelle que le sens, il ne peut se trouver que si on a une notion du début et de la fin et que entre les deux, ce qui reste à mettre, c'est du sens.

Dans la salle : Je ne suis pas médecin, je suis directeur d'établissement médico-social donc je vais vraiment me placer dans la situation du citoyen lambda qui aujourd'hui a normalement à peu près 100% de chance de décéder un jour, là, je pense que je me trompe pas, et puis court un certain risque que ça se passe dans des conditions qui à priori ne connaît pas. Jusqu'à ces 10-15 dernières années, je devais regarder ça d'une façon assez fataliste, parce que je n'y avais pas grand-chose à y faire, si ce n'est avoir confiance en un médecin, pour que ça se passe le mieux possible. Aujourd'hui la Loi, je pense qu'elle change complètement ma perspective parce qu'elle me donne la possibilité d'être acteur de ça...alors la façon dont je vais la regarder, je vais pouvoir dire des choses par rapport à comment j'envisage cette fin de vie, je vais l'aborder d'une manière culturelle sûrement d'une manière culturelle probablement à partir d'une perception

philosophique et arrive un moment, il va falloir que j'explique, que j'écrive une directive ou des directives anticipées et là, je me heurte à quelque chose, que je ne maîtrise pas, qui est le monde médical. Vous êtes très nombreux dans cette salle et un certain nombre de données m'échappe complètement. Question très simple : la Loi, les décrets d'applications vont-ils prévoir un mode d'accompagnement des citoyens pour que je puisse écrire des directives anticipées qui soient éclairées et un minimum réalistes ?

Régis Aubry : Je vous réponds brièvement aussi, j'espère que oui, mais je crains que non, parce que malheureusement ce qui est essentiel et que vous êtes en train de nommer est escamoté parce qu'on pense que c'est inné de comprendre tout. La Loi elle est binaire, je suis critique de la Loi, même de la Loi actuelle, que certains ont tendance à « encenser », n'empêche qu'elle a créé quelque chose qui me semble un peu embêtant, c'est qu'elle semble aborder le concept de l'autonomie comme binaire, on est ou on n'est pas autonome et selon qu'on est autonome ou qu'on n'est pas autonome, on peut ou on ne peut pas décider de ce qu'on va faire. Ça fait plus d'une fois que je dis ici et là combien la réalité qu'on voit tous les jours est différente de ça ; on a une part en soi d'autonomie, même une personne, je parle devant mes collègues gériatres, même une personne qui a une altération profonde du fait de troubles cognitifs, conserve une petite part d'autonomie surtout si nous voulons bien la lui reconnaître, me semble-t-il. Je trouve qu'on est dans cet espèce de déni parfois de l'existence même du sujet, le sujet, c'est celui qui dit « je », au seul motif que la personne n'a plus le même code que nous pour communiquer par exemple. Et de la même manière, on se prend à rêver qu'on peut être totalement autonome pour ce qui nous concerne nous et notre santé. Ça vous est tous peut-être déjà arrivé, ça m'est arrivé d'avoir une fois un ennui de santé, un accident relativement grave où on m'a demandé ce que je pensais de ce qu'on pouvait me faire ou pas, je n'ai pas su répondre. Tout médecin que j'étais, je n'ai pas su répondre, j'ai dit « faites pour le mieux ». Pour vous dire le degré d'autonomie dans lequel j'étais, je n'ai pas su répondre, je pense qu'il ne faut pas se méprendre sur ce concept complètement idéal et maximaliste, idéologique presque, de l'autonomie qui ne correspond à rien à mon avis dans la réalité des vies. Chacun a plus ou moins d'autonomie à certains moments de sa vie.