



Espace de
Réflexion Éthique
Bourgogne — Franche-Comté



Synthèse

DÉBATS RELATIFS À L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

Sédation ?
Soins palliatifs ?

Que permet la loi
actuellement ?

NOMBRE

19 événements réalisés par l'EREBFC

PERIODE

Du 24 novembre 2022 au 21 Mars 2023

FORMAT

Webinaires, réunions d'information à partir d'une petite vidéo (10 min) réalisée par l'EREBFC à visée informative sur les dispositifs existant en matière de fin de vie en France, puis échanges avec la salle, conférence-débat, théâtre-débat et ciné-débat.

- 4 webinaires ouverts à tous publics : information générale sur les dispositifs existants en matière de fin de vie en France, Directives Anticipées & Personne de confiance, les décisions de LATA en réanimation, l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD ;
- 6 réunions d'information ouvertes à tous publics, dans les départements de BFC, notamment en zones rurales ;
- 1 réunion d'information dans un EHPAD : ouverte aux résidents, familles et personnels de l'établissement ;
- 1 réunion d'information dans une église, à destination des paroissiens ;
- 3 réunions d'information à destination des étudiants de SHS et des retraités inscrits à l'université pour tous ;
- 1 conférence-débat ouverte à tous publics : avec la participation du Pr Régis Aubry (membre du CCNE et rapporteur de l'avis 139) pour présenter les points principaux de l'avis et débattre des possibles évolutions de la loi ;
- 1 théâtre-forum ouvert à tous publics : 3 saynètes relatives à la désignation de la PC, au renoncement aux soins & à l'obstination déraisonnable ainsi qu'au suicide assisté ;

- **2 cinés-débat** ouverts à tous publics : projections de « Quelques heures de printemps » de Stéphane Brizé et « Plan 75 » de Chie Hayakawa.

NOMBRE TOTAL DE PARTICIPANTS

987 participants :

- **Grand public**
- **Étudiants**
- **Professionnels du monde du soin**
- **Élus**
- **Résidents d'EHPAD**

PARTENAIRES

En BFC : les instances éthiques locales, les municipalités, les CPTS, les réseaux et équipes mobiles de soins palliatifs, France Assos Santé BFC, les Universités de Bourgogne et de Franche-Comté, les CHU de Dijon & de Besançon, les IFSI, les centres de documentation, un centre commercial dijonnais.

EVENEMENTS A VENIR

- 1 ciné-débat avec la projection du film « Un soleil vert » (19/04)
- 1 réunion d'information ouverte à tous publics (27/04)
- 1 réunion d'information avec France Assos Santé BFC (09/05)

AUTRES ACTIONS MENEES EN PARALLELE DES DEBATS

- ❖ Création de **5 jeux** pour approfondir ses connaissances sur la fin de vie tout en s'amusant (quiz, memory, énigmes, etc.) ;
- ❖ Mise en place de **11 expositions** d'affiches dans les BU et IFSI ainsi que dans des lieux grand public (centres commerciaux, hall des CHU) de la région afin de sensibiliser et informer sur les législations existantes à propos de la fin de vie ;
- ❖ Création d'une page dédiée à la fin de vie sur le site internet de l'EREBCF, avec des **ressources documentaires**, les jeux, les informations relatives à nos débats, webinaires & événements culturels ainsi qu'un **espace « Questions/Réponses »** (Q&R) pour poser ses questions sur la fin de vie.





LES POINTS SAILLANTS A RETENIR

SOINS PALLIATIFS (SP)

- Accès aux SP : inquiétude sur les zones blanches, insuffisance de moyens et d'équipes spécialisées dénoncée et demande à être explicitée, méconnaissance de la discipline et structuration politique (démarche palliative que tous les professionnels de santé devraient savoir mener), pourquoi pas des soins palliatifs « privés » ?
- Représentations communes/définitions (SP, fin de vie notamment) : SP = phase terminale ;
- Détails de la pratique de la discipline : définition, identification, prise en charge de la souffrance (psychique, existentielle), inquiétudes quant aux difficultés à prendre en compte la parole/volonté du sujet parmi celles des proches (quid interdépendance des protagonistes ?) ;
- Pistes : Pourquoi pas des SP « contraignants » pour le médecin ?

LOIS SUR LA FIN DE VIE

Remarque générale : Méconnaissance globale et universelle des lois sur la fin de vie

- Directives Anticipées (DA), Personne de Confiance (PC) : méconnaissance des dispositifs (qui, comment, où, pourquoi ; et cas particuliers = MAS, MNE, personnes sous protection juridique), inquiétudes sur les dispositifs (prise en considération de la parole du patient, ou changement de situation laissant supposer un changement de volonté qui ne serait pas inscrite dans les dispositifs existants) ; nécessité d'avoir un registre national ;
 - Cas particulier des EHPAD : *Les DA que certains établissements veulent faire remplir au moment de l'admission, ce qui est une aberration sur le plan psychologique. Par ailleurs, les médecins coordonnateurs les voient parfois comme une « double peine » pour des résidents qui ont juste écrit qu'ils ne voulaient pas « d'acharnement thérapeutique » et que l'hôpital refuse de prendre en charge dans des situations aiguës ne relevant pas de la fin de vie sous prétexte qu'ils sont vieux ET ayant signé des DA.*
- Arrêt des traitements relevant de l'obstination déraisonnable : besoin d'explication sur les situations médicales, besoin d'informations sur la prise de décision médicale (quels critères sont utilisés pour définir une situation d'obstination déraisonnable (OD) ? quels consultants médicaux sont utiles ?) ;
- Arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles : représentations autour de « laisser mourir de faim ou de soif », modalités pratiques de l'arrêt, processus physiopathologiques à l'œuvre et causant le décès ;

- Sédation profonde et continue : besoins d'informations sur les modalités et les indications médicales de mise en œuvre ;
 - *Cas particulier: L'absence de recours possible au Midazolam en Franche-Comté en EHPAD suite à une interdiction de l'ARS après un problème médico-légal.*
- Proposition de campagne d'information nationale sur la nécessité de partager ses convictions et avis avec ses proches, devant le constat de difficultés à en parler au moment de la phase palliative (affects trop importants) et constat du tabou de la mort et de la souffrance encore trop présent dans la société.

ETHIQUE

Remarque générale : Débats souvent clivant AAM/SP ou pro-anti quand le sujet est abordé avec une tendance à amener des histoires singulières en guise d'argumentaire dans le débat. A chaque fois que le débat est déplacé sur un curseur collectif par l'animateur, les arguments deviennent complexes à tenir avec risque de dérives qui apparaît rapidement dans les débats, ou crainte que la mort ne fasse plus partie de la vie. Pour autant, la liberté à choisir sa propre mort est l'argument principal, avec une demande d'accès au suicide assisté qui serait réalisé par le secteur associatif (parce que confier cela au médecin produirait une perte de confiance sur l'ensemble des autres situations médicales)

- Différence AAM et obstination déraisonnable/sédation profonde : distinction faire mourir et laisser mourir compliquée à appréhender car appréhendée du côté de l'éthique conséquentialiste (dans les 2 cas, la mort s'en suit) ;
- Modalités pratiques de l'AAM : quelles situations amèneraient à une AAM, pourquoi pas les situations de souffrance psychique (le suicide assisté serait moins traumatique que le suicide) ? qui ferait l'injection ? pourquoi forcément le médecin ? pourquoi pas les associations ? comment prendre en charge les proches d'un patient qui demande une AAM ?
- Rôle des « lobbys » (culturels, associatifs, spirituels) et craintes d'interférences dans le débat actuel ;
- Besoin d'informations sur le parcours et l'agenda entre la convention citoyenne et la future loi ;
- Questionnements sur la légalisation d'AAM dans les pays limitrophes mais pas en France : quelles différences ? comment expliquer ?