

Quelles sont les questions que pose la fin de vie aux personnes qui y sont confrontées ?

Sommaire

Allocution d'ouverture	1
Marie-Josèphe DURNET-ARCHERAY	2
Conseillère municipale, représentante de François REBSAMEN, Sénateur Maire de Dijon	2
Christophe LANNELONGUE	3
Directeur général de l'ARS Bourgogne	3
Introduction	4
Régis AUBRY	4
Président de l'EREBFC et Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)	4
Jean-Claude AMEISEN	5
Président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)	5
Synthèse des problématiques soulevées lors des huit rencontres citoyennes départementales	7
Régis AUBRY	7
Président de l'EREBFC et Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)	7
Première Table Ronde Thématique	10
Cette table ronde est animée par Fabrice ROSACI	10
Débat avec la salle	20
Deuxième Table Ronde Thématique	27
Table ronde animée par Fabrice ROSACI	27
Débat avec la salle	37
Conclusion et clôture du colloque	43
Eric FIAT	43
Professeur de Philosophie	43

*Colloque grand public 2013
Le mercredi 11 décembre 2013 à Dijon*

Allocution d'ouverture

Marie-Josèphe DURNET-ARCHERAY

Conseillère municipale, représentante de François REBSAMEN, Sénateur Maire de Dijon

J'ai été confrontée au problème de la fin de vie à l'hôpital en tant que pharmacien praticien hospitalier honoraire. La philosophie nous apprend à vivre et nous apprend notre finitude, mais elle ne nous apprend pas comment nous allons mourir. Or chacun souhaite une « euthanasie » au sens étymologique, c'est-à-dire une « bonne mort ».

Je souhaite en premier lieu rappeler quelques définitions. L'euthanasie active ou aide active à mourir consiste à aider un patient incurable à mourir par un geste actif, qui le conduit à s'éteindre sans douleur, rapidement et conscient. Elle est légale aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg. La Suisse pour sa part tolère le suicide assisté « pour un motif non égoïste ».

En parallèle, l'euthanasie passive correspond au principe du « laisser mourir », appliqué par la France depuis la loi Leonetti de 2005. Il consiste à refuser l'acharnement thérapeutique pour un patient incurable et, après des traitements curatifs, à soulager la douleur grâce à des sédatifs jusqu'à l'arrêt cardiaque. Le patient s'éteint peu à peu, inconscient.

La loi Leonetti, promulguée le 22 avril 2005, vise l'acharnement thérapeutique tout en évitant le droit à la mort. Elle cherche à empêcher « une obstination déraisonnable » et les traitements « n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Elle distingue également un malade conscient et une personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans ce dernier cas, il appartient au médecin de trancher de façon collégiale.

La loi Leonetti justifie tout acte qui peut être classé sous l'étiquette du « laisser mourir » et condamne tout acte qui relève du « faire mourir ». Toutefois, les gestes qui relèvent du « laisser mourir » sont ressentis par les praticiens comme des gestes différents des traitements habituels. Ce sont des soins proportionnés qui ne font pas mourir le patient mais le laissent mourir de sa propre mort naturelle. Or il est illusoire de penser que la médecine puisse mimer la nature.

Le rapport Sicard du 18 décembre 2012 insistait sur la nécessité d'une décision réellement collégiale face à la fin de vie, impliquant le patient s'il est conscient, sa famille, le médecin et surtout l'ensemble de l'équipe soignante.

Le Professeur Tubiana, décédé le 24 septembre 2013, avait publié en 2012 dans Le Monde un article intitulé « Garantir le droit à mourir dans la dignité ». Il y écrivait : « envisageons l'euthanasie en dernier recours. Accompagnée de certaines précautions, l'euthanasie stimule le désir de vivre, en donnant l'assurance que si l'existence devient une torture physique ou mentale il pourra y être mis fin. » Mais qui alors donnera l'accord, en sachant qu'il vient à l'encontre du serment d'Hippocrate et du serment de Galien ?

Le médecin responsable de l'équipe des soins palliatifs de l'hôpital Lariboisière disait : « Si l'euthanasie est un souhait sociétal, qui va la pratiquer ? Dans le cadre de la démocratie participative, un citoyen non professionnel tiré au sort pourrait assumer la responsabilité de cet acte ». L'essentiel est qu'il s'agisse d'une réelle euthanasie au sens de mort douce pour le patient, pour l'entourage et sans souffrance.

Christophe LANNELONGUE*Directeur général de l'ARS Bourgogne*

Nous sommes très honorés d'accueillir à Dijon ce débat, qui est un moment important et exemplaire dans la manière de promouvoir l'amélioration des politiques de santé. En Bourgogne et Franche-Comté, nous avons développé de longue date un accompagnement de la fin de vie à travers des programmes de soins palliatifs. Vos réflexions vont participer à ce mouvement de progrès qui doit se poursuivre dans les années à venir.

Introduction

Régis AUBRY

Président de l'EREBFC et Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

Ce colloque est l'aboutissement d'un travail mené depuis plusieurs mois au sein de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne / Franche Comté, suite à la volonté exprimée par le Président de la République de susciter un débat public sur les questions de fin de vie.

Le candidat à la Présidence de la République avait inscrit dans son projet une mesure, la proposition 21, relative à la fin de vie. Il a nommé le Professeur Sicard pour rédiger un rapport sur ce sujet, remis le 18 décembre 2012. Le Président a ensuite saisi le Comité Consultatif National d'Ethique sur des questions précises comme l'assistance au suicide, la sédation en fin de vie et les directives anticipées. A la suite de cet avis, le Président a également demandé au CCNE d'organiser des états généraux qui ont pris la forme de conférences citoyennes et de débats publics en région.

L'Espace de Réflexion Ethique a veillé à inscrire dans le débat public national la parole des principaux intéressés, dans l'objectif d'aller à la rencontre des personnes concernées dans leur quotidien par les questions de fin de vie. Plus d'une vingtaine de témoignages ont ainsi été recueillis dans les huit départements de Bourgogne et Franche-Comté. Le travail de l'EREBFC a consisté à définir des problématiques plus générales à partir de ces témoignages personnels et en concertation avec leurs auteurs. Ces problématiques ont été synthétisées et soumises au débat d'aujourd'hui

Fabrice ROSACI, journaliste et animateur des débats

Pouvez-vous nous apporter des précisions sur l'organisation et une éventuelle sélection du recueil des témoignages ?

Régis AUBRY

La volonté d'adopter une approche la plus neutre possible sur ces questions est fondamentale dans le champ de la réflexion éthique. Elle a conduit à ne pas sélectionner les témoignages, mais à s'adresser à des instances, les CRUQPC et les Conseils de Vie Sociale, auprès desquelles les usagers peuvent faire remonter leurs difficultés ou leurs plaintes. Une sélection des témoignages aurait inévitablement entraîné une suspicion de biais.

Fabrice ROSACI

Je précise, pour avoir participé à leur recueil, que les témoignages recouvrent un large panel en termes de catégories d'âge ou de catégories socio-professionnelles et se veulent le plus représentatif possible de l'ensemble de la population.

Régis AUBRY

Nous avons mis en avant l'objectif de s'intéresser aux préoccupations réelles des personnes concernées par la fin de vie et qui dépassent le thème de l'assistance au suicide par exemple. Par ailleurs, ce débat n'apportera pas toutes les réponses attendues, mais permettra de mieux mesurer la complexité des problématiques soulevées. L'enjeu est de percevoir les nuances centrales dans ces questions, qui expliquent les difficultés à y répondre uniquement par la loi. Enfin, la tenue d'un débat public apparaît indispensable pour traiter de ces questions nouvelles et communes sur la fin de vie, liées en partie aux progrès dans le domaine de la santé.

Fabrice ROSACI

Il existe également une volonté affirmée de permettre au grand public de participer au débat d'aujourd'hui.

Régis AUBRY

Les réunions départementales ont été co-organisées par les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), des représentants des Espaces de Réflexion Ethique, les ARS et des témoins. L'enjeu est maintenant d'échanger avec le grand public et les 500 participants présents aujourd'hui sur la base de ces réflexions. Une partie des places a été spécifiquement réservée à des étudiants, pour partager avec ces futurs acteurs de la santé cette complexité de la réflexion éthique.

Jean-Claude AMEISEN

Président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)

Peu de débats en France s'inscrivent autant dans la durée que le débat autour de la fin de vie, qui a commencé en juillet 2012 avec la mission Sicard. Elle a établi son rapport après avoir mené des débats publics dans une dizaine de villes. Le CCNE a contribué à la réflexion en émettant le souhait de voir ce débat se poursuivre. Lors de la révision des lois relatives à la bioéthique en 2011, le législateur a en effet confié une nouvelle mission au CCNE : organiser des conférences citoyennes quand un projet de modification de loi touche à des questions d'éthique importantes. La conférence de citoyens rendra son avis le 16 décembre 2013.

J'ai participé avec M. Aubry à une réunion début septembre impliquant des Espaces de Réflexion Ethique régionaux. Ces derniers ont alors été invités à contribuer à cette réflexion publique sur la fin de vie, qui ambitionne d'approfondir et non de dupliquer les travaux de la mission Sicard.

La conférence citoyenne, à la différence des sondages ou des débats ponctuels, ne représente pas une photographie des différentes opinions à un instant donné, mais vise à faire émerger une forme d'intelligence collective. En réunissant des personnes diverses, de nouvelles questions et des réponses originales peuvent apparaître.

Cette approche est assez inédite pour la France, qui cultive une vision réductrice et rudimentaire du débat. Il s'apparente davantage à des sondages et à l'expression simple de l'opinion de chacun, qui a un intérêt mais ne découle pas de l'élaboration d'une réflexion collective, à des manifestations ou à des affrontements d'idées préétablies entre lesquelles il faut choisir. Beaucoup d'autres pays considèrent qu'indépendamment des opinions personnelles, le fait de croiser des regards et des perspectives diverses peut faire émerger des idées qu'aucun des participants n'aurait pu concevoir seul.

Le CCNE croit à ce mode de réflexion collective, non pas qu'une instance particulière apportera la réponse que toute le monde attend, mais dans la mesure où elle permettra à tous, y compris le législateur, de réfléchir dans une meilleure connaissance des causes. En démocratie, la réponse n'émane pas d'un lieu particulier mais elle se construit collectivement.

Ces débats ont ainsi vocation à faire émerger les questions les plus intéressantes, les idées les plus originales et les réflexions les plus approfondies. Le temps du débat est le temps de « respiration de la démocratie », qui sépare la réflexion de l'action, c'est-à-dire de la décision. L'enchaînement et la succession de modalités différentes de débat est sans doute l'aspect le plus original de cette réflexion sur la fin de vie. Pour le CCNE, c'est aussi une leçon plus générale sur la construction d'un débat public, au-delà du thème de la fin de vie.

La question de la fin de vie, contrairement à d'autres problématiques éthiques, a la particularité de toucher chaque citoyen, à travers ses proches et à travers sa propre personne en définitive. Cette caractéristique doit favoriser la tenue d'une réflexion ouverte capable de dépasser toutes les idées préétablies. Le processus actuel devra aussi permettre de tirer des leçons sur la meilleure manière d'élaborer un débat public autour de questions qui ne concernent qu'une partie de la population.

Pour finir, les témoignages recueillis sont particulièrement poignants. Ils mettent ainsi en avant la difficulté à passer outre la réaction émotionnelle pour entrer dans la réflexion, sans pour autant nier cette émotion. Il convient de la prendre en compte et de se l'approprier pour la dépasser.

Fabrice ROSACI

Il ne s'agit donc en aucun cas de se substituer au législateur, mais de mettre à sa disposition un maximum d'outils pour légiférer courant 2014. Quel est le calendrier à ce stade ?

Jean-Claude AMEISEN

Nous savons par la presse qu'un projet de loi devrait être présenté avant l'été 2014. Par ailleurs, il serait inconcevable en démocratie qu'une instance se substitue au législateur. La réflexion publique vise bien à lui « donner à penser » pour le dire ainsi. Je pense que le débat public dépasse le rôle du législateur. Une société continue de réfléchir indépendamment des projets de loi et du calendrier législatif. Sur un thème comme la fin de vie, la réflexion ne cesse jamais. Elle ne s'est pas interrompue après la loi Leonetti de 2005 et se poursuivra après le prochain projet de loi.

La science, produit du savoir, et la recherche font le pari de le remettre en question pour découvrir des connaissances nouvelles. De la même manière, la réflexion éthique part de la déontologie et des lois établies pour chercher de meilleures manières d'accorder nos pratiques à nos valeurs et au respect des droits de chacun. Il est important de multiplier les lieux de débat à l'image du CCNE et des Espaces de Réflexion Ethique régionaux pour maintenir cette réflexion ouverte, collective et permanente sur la fin de vie dans la société.

Le premier Président du CCNE, Jean Bernard, disait que ce Comité devrait disparaître le jour où la réflexion éthique deviendrait une pratique habituelle dans notre pays. Nous n'y sommes pas encore, mais nous souhaitons effectivement que la nécessité d'un Comité Consultatif National d'Ethique devienne un jour moins évidente qu'aujourd'hui.

Synthèse des problématiques soulevées lors des huit rencontres citoyennes départementales

Régis AUBRY

Président de l'EREBFC et Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

Les discussions et la tables ronde de ce matin concerneront d'abord la place que la médecine occupe autour de ces questions de fin de vie. Les constats exprimés par la mission Sicard faisaient apparaître une forme de tension entre la médecine d'un côté et les attentes des patients en fin de vie de l'autre. La question du rôle de la loi dans ce débat est posée par les citoyens. Ils s'interrogent sur la place et les limites du contexte légal actuel autour de la fin de vie.

Une deuxième question porte sur les modalités des prises de décision dans des situations complexes. Indépendamment des précisions apportées par la loi sur ce sujet, nous observons à un certain degré une méfiance sur la façon dont les décisions sont prises. Il sera en particulier intéressant d'entendre les témoignages des représentants des usagers de la santé et la parole du malade sur ce thème.

Nous aborderons aussi la question des limites de la pratique et du savoir médical. Au travers des témoignages, nous faisons le constat que la médecine, dans sa capacité à progresser, contribue à générer des situations inédites et singulières. Nous avons déjà exprimé le souhait, dans l'avis 121 du CCNE, que ces situations parfois extrêmes soient analysées.

Finalement, la question porte ici sur la manière de réagir face aux limites, limites de la vie ou limites du savoir. Comment parvenir à la « moins mauvaise » réponse possible dans des situations où la bonne réponse n'est pas possible ? Toutes ces interrogations seront soumises à débat au cours de la première table ronde.

Dans un deuxième temps, nous reviendrons cet après-midi sur ce que vivent ou ont vécu les personnes confrontées aux situations de fin de vie. Nous réfléchirons en particulier sur l'accompagnement de la souffrance générée chez les proches, préoccupation qui est largement ressortie dans les témoignages recueillis. Cette souffrance est liée à la fin de vie elle-même, mais elle peut parfois être renforcée par le cadre médical et législatif actuel de la fin de vie.

Enfin, nous aborderons également la question suivante : notre système de santé et son organisation répondent-ils aux attentes et aux besoins des personnes en fin de vie ? Comme l'a mis en évidence l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), la France est le pays d'Europe qui médicalise et hospitalise le plus les personnes en fin de vie. Cette caractéristique pose question, notamment sur les interfaces entre les politiques de santé et les politiques sociales. Elle interroge également sur la nécessité de concevoir de nouvelles formes de solidarité pour accompagner de nouvelles formes de vulnérabilité.

Fabrice ROSACI

Par ailleurs, les rencontres départementales ont été marquées par des questionnements transversaux. D'une part, ils portent sur la formation initiale des équipes soignantes. D'autre part, ils ont trait à tous les tabous liés à l'idée même de la mort en fonction de ses représentations culturelles ou spirituelles.

Jean-Claude AMEISEN

Sur l'aspect culturel de notre rapport aux conduites humaines, je pense qu'il existe, au-delà du tabou de la mort, un tabou des situations de vulnérabilité. Contrairement à d'autres pays européens, nous connaissons en France des difficultés énormes pour scolariser des enfants handicapés, ne pas institutionnaliser une personne souffrant d'un handicap ou ne pas hospitaliser des personnes en fin de vie. De façon cruelle, beaucoup de personnes en fin de vie sont transportées aux urgences et meurent dans les couloirs des urgences, ce qui est évidemment absurde comme situation d'accompagnement.

Au-delà de la fin de vie, nous avons donc tendance à envoyer ailleurs les personnes en situation de vulnérabilité au lieu de les accompagner sur leur lieu de vie et de leur permettre de vivre avec les autres. Ce trait peut être fondé sur de bonnes intentions, mais aussi sur une volonté en arrière-pensée d'éloigner la question. Le CCNE a été saisi d'un cas particulièrement frappant suite au lancement d'une pétition par des riverains qui s'inquiétaient de l'installation d'une école pour enfants autistes dans leur rue et de son impact sur la valeur de leurs biens immobiliers. La France a également envoyé un certain nombre d'enfants et de personnes handicapés en Belgique parce qu'elle se trouve dans l'incapacité de s'en occuper.

En résumé, comment accompagner les personnes où elles vivent et avec leurs proches ?

Régis AUBRY

Autrement dit, comment faire en sorte que les différences soient perçues et ressenties comme des richesses ?

Jean-Claude AMEISEN

Une réflexion profonde doit être menée sur notre relation aux personnes vulnérables. C'est un sujet plus compliqué en France que chez nos voisins européens, où l'accompagnement de la fin de vie à domicile est beaucoup plus ordinaire. Indépendamment des aspects législatifs ou médicaux, il existe véritablement une question culturelle sur notre humanité et notre rapport à l'autre.

Je suis toujours étonné qu'il soit question de loi en matière de fin de vie. Les greffes d'organes sont régies par de nombreuses lois extrêmement précises. Les médecins qui greffent connaissent la loi mais parlent surtout de la pratique médicale. Le fait que le corps médical parle de loi en termes d'accompagnement de la fin de vie signifie qu'il n'est toujours pas conçu comme une pratique médicale, huit ans après la loi Leonetti et quatorze ans après la loi sur l'accès aux soins palliatifs. C'est un autre problème culturel profond à aborder.

Cependant, l'accompagnement de la fin de vie n'est pas limité aux équipes soignantes comme cela a déjà été dit. C'est un sujet que chacun au sein de la société doit s'approprier indépendamment des règles et des procédures pour mettre fin à des situations tragiques, qui seront présentées dans certains témoignages poignants. Le fait de laisser quelqu'un souffrir sans lui apporter d'aide constitue pour la Cour européenne des droits de l'homme un traitement inhumain et dégradant, autrement dit de la torture. Ne pas soulager une souffrance est extrêmement violent.

Les questions sont complexes mais la réflexion est indispensable. Le seul fait que 90 % de nos citoyens meurt sans que leurs souffrances soient soulagées et sans être accompagnés est un scandale dont la société ne prend pas la mesure. Les soins palliatifs constituent une révolution datant des années 1970, initiée par des femmes médecins anglaises. Avant les années 1970, il était considéré comme normal ne pas soulager la souffrance et de ne pas accompagner les malades incurables. La médecine a réalisé des progrès extraordinaires au fil des siècles, en développant en parallèle l'idée que rien ne pouvait être fait lorsqu'elle ne pouvait pas guérir ou empêcher la mort. La révolution des

soins palliatifs n'est en fait qu'une redécouverte par la médecine de sa vocation initiale d'accompagner le malade quand elle est incapable de changer le cours de la maladie.

Il existe une longue histoire sur la difficulté de la médecine à considérer que la douleur, sans parler de la souffrance, nécessite d'être soulagée. C'est seulement dans les années 1980 qu'une pédiatre chirurgienne anglaise a décidé qu'il fallait anesthésier les nouveau-nés pour les opérer, en démontrant qu'une anesthésie générale réduisait la mortalité. Autrement dit, la douleur tuait. Cette idée que la douleur est grave met du temps à s'imposer en médecine, peut-être à cause de l'absence de signes objectifs de la souffrance. C'est néanmoins un sujet fondamental. L'OMS définit la santé comme un bien-être et le mal-être est une atteinte à la santé.

Première Table Ronde Thématique

Cette table ronde est animée par Fabrice ROSACI

Participent à la table ronde :

- *Tanguy CHATEL, sociologue et anthropologue, membre de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)*
- *Jean-René BINET, Professeur de droit privé à l'Université de Franche-Comté*
- *Mathilde BOULET, représentant Claude JEANNEROT, Président du Conseil général, Sénateur du Doubs*
- *Marie MARTIN, représentant le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) de Bourgogne.*
- *Jean-Philippe PIERRON, Docteur en philosophie, maître de conférences à l'Université Jean-Moulin, Lyon*
- *Dr Emmanuel DEBOST, médecin généraliste, Président de l'URPS Médecins Libéraux de Bourgogne*

Fabrice ROSACI

Je lirai certains verbatim extraits des témoignages recueillis pendant les rencontres citoyennes départementales. Nous allons aborder le contexte législatif et la question que pose la fin de vie au législateur .:

- ❖ Il n'a jamais écrit de directives anticipées mais quand on vous dit que vous avez un cancer et que vous voulez vous battre vous ne pensez pas à ces choses-là » (Vesoul, 15 novembre)
- ❖ « On n'a pas le droit de donner la mort, mais on n'a pas le droit de laisser les gens comme ça, c'est inhumain » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Elle m'exprimait clairement qu'elle ne voulait plus se nourrir. » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Je suis infirmier, et ma mère m'a souvent demandé de me faire une piqûre le jour où... » (Lons-Le-Saunier, 13 novembre)
- ❖ « C'est assez brutal quand la question de fin de vie se pose...Il faut y être préparé, y avoir pensé » (Auxerre, 18 novembre)
- ❖ « Je suis et je reste mitigée sur les directives anticipées. Car il y a ce que mon mari pensait avant d'être malade, et son envie de se battre et d'être soigné quand la maladie est arrivée » (Auxerre, 18 novembre)
- ❖ « J'ai été interpellée par le fait qu'il n'y ait pas eu de directives anticipées. Est-ce que ce Monsieur était au courant de leur existence ? » (Beaune, 19 novembre)
- ❖ « Si mon fils était resté dans le coma plus longtemps, aurais-je demandé un arrêt thérapeutique... Je ne le sais pas » (Nevers, 21 novembre)

Jean-René BINET

L'intervention de Jean-Claude Ameisen était très éclairante sur la manière dont la loi doit encadrer cette question. Il est inenvisageable qu'un médecin doive se référer au Code de la santé publique pour pratiquer son activité quotidienne. De la même façon, nous ne

souhaitons pas que des époux doivent se saisir du Code civil pour savoir de quelle manière ils doivent prendre soin l'un de l'autre.

En matière de fin de vie, la législation retranscrite dans le Code la santé publique est finalement assez peu ambitieuse. La loi Leonetti de 2005 avait pour objectif affirmé de codifier les bonnes pratiques et de rappeler quelques éléments essentiels autour de problèmes quotidiens et complexes. Le législateur a souhaité souligner la nécessité de « respecter la vie et accepter la mort », qui formait l'intitulé du rapport Leonetti. Il faut accepter la mort comme sort commun, sans avoir le sentiment qu'il s'agisse d'une impuissance ou d'un défaut de la pratique médicale. Respecter la vie implique de soulager la douleur et d'accompagner le patient, donc de traiter le plus humainement possible ces situations.

Nous pourrions voir dans le détail la manière dont la loi a mis en œuvre ces objectifs. Pour l'essentiel, il s'agit d'espérer que des médecins se saisissent eux-mêmes de ces questions et modifient leurs pratiques pour permettre une fin d'existence la plus humaine possible.

Fabrice ROSACI

Quelle est la légitimité du législateur pour s'emparer de ce sujet ?

Mathilde BOULET

Ce sujet dépasse largement les considérations partisans et apportent davantage de questions que de certitudes. La démarche de Claude Jeannerot s'inscrit dans la concertation et l'écoute d'associations ou de responsable religieux par exemple pour avoir une idée plus précise de la position de la société française. Nous sommes beaucoup interpellés par rapport à l'application du cadre législatif existant et à la possibilité d'aller plus loin dans la précision, alors que les situations sont très complexes. Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté est ouvert. Sera-t-il pour autant traduit dans la loi ? C'est la question fondamentale qui se pose.

Fabrice ROSACI

Nous avons évoqué l'aspect culturel de la question. Pourquoi cette appropriation d'une loi par les uns et les autres pose problème ?

Jean-Philippe PIERRON

Avant de répondre, j'attire l'attention sur les verbatim projetés qui témoignent de situations littéralement invivables et insoutenables. Le contexte législatif est le fruit d'une histoire mais il est aussi hanté par des situations violentes. L'enjeu de l'appropriation d'une loi pose d'abord la question de la diffusion dans notre société de l'expression d'une situation indigne, au point de prendre la forme de la loi.

Dans les débats citoyens, les témoignages étaient suivis d'une expression des sentiments ressentis une fois la décision prise : colère, apaisement, injustice. C'est un aspect central de mon point de vue. Si la question des soins palliatifs et de la fin d'une vie est toujours singulière, elle manifeste un vaste enjeu à la fois moral et métaphysique de protestation face à une situation insuffisamment humaine. Cette protestation doit ensuite se transformer en une attestation de ce qui pourrait être, puis à une proclamation dans le langage du législateur.

Cette trajectoire réinterroge sur l'histoire de la loi et explique qu'il faut du temps ensuite pour s'approprier la loi proclamée. Nul n'est censé ignorer la loi mais, de fait, nous sommes tous ignorants de la loi. Il existe bien un problème de pédagogie au regard de la production volumineuse de législation et de son manque d'appropriation par les citoyens.

Fabrice ROSACI

Quel est précisément le périmètre de cette loi, que beaucoup semblent méconnaître ?

Jean-René BINET

La plupart des lois sont méconnues, mais l'essentiel est qu'elles soient connues de leurs destinataires. Or la fin de vie nous concerne tous et cette loi doit effectivement être mieux connue.

La loi Leonetti interdit d'abord l'obstination déraisonnable. Elle demande au médecin, lorsque le combat est perdu contre la maladie, de s'abstenir des actes qui n'ont pour but que de prolonger artificiellement la vie. Parallèlement, elle indique au patient qu'il a le droit de refuser ces soins qui visent à prolonger artificiellement la vie, et plus largement tous les soins.

La loi oblige donc le médecin à ne pas aller au-delà du raisonnable. Nous constatons d'emblée qu'elle est très vague exprimée en ces termes, mais la loi n'a jamais vocation à régler toutes les questions dans le détail. Il revient au médecin de s'interroger et de définir la limite entre le raisonnable et le déraisonnable.

Ensuite, chaque patient peut faire connaître son souhait quant à sa fin de vie lorsqu'il est conscient. La loi se place en anticipation pour tenir compte des nombreux cas où le patient n'est plus en capacité de s'exprimer. Dans cette hypothèse, le patient peut charger une personne de confiance désignée de faire connaître ses souhaits, ou rédiger des directives anticipées. Il s'agit d'un acte écrit valide pendant trois ans par lequel chaque citoyen majeur peut préciser ses souhaits quant à sa fin de vie.

Si la volonté est exprimée directement par le patient, le médecin est tenu par la loi de la respecter. Lorsqu'elle est exprimée par anticipation, par la personne de confiance ou les directives anticipées, le médecin en tiendra compte mais n'est pas contraint de l'appliquer car il doit la contextualiser. En effet, la situation évolue entre l'expression anticipée du patient et le moment de la décision, puisque le patient a perdu connaissance ou subi une maladie par exemple. La décision finale doit être prise et assumée par le médecin dans le cadre d'une procédure que le législateur a voulu collégiale, associant l'équipe de soins et la famille.

Fabrice ROSACI

M. Chatel accompagne des personnes en fin de vie à titre bénévole, à domicile comme à l'hôpital. Vous avez pu constater les problèmes que pose la connaissance de ce cadre législatif.

Tanguy CHATEL

En effet, je rencontre sans arrêt des personnes qui font face à des questions et des situations qui les dépassent, la situation de fin de vie elle-même étant presque inconcevable. Il existe aujourd'hui une volonté de donner la parole aux gens, mais ont-ils les outils nécessaires pour en disposer ? Le risque est de créer une tension entre les professionnels de santé et les patients, au point d'altérer la relation de confiance entre eux. L'enjeu aujourd'hui consiste à aider chacun à participer à la compréhension du problème et à la décision. Une situation de fin de vie est tellement intime et imprévisible qu'elle est difficile à comprendre pour le patient, les proches ou le professionnel de santé. Je crois que cette loi nous invite à nous rassembler dans un espace de réflexion et de partage. Elle ne doit pas être interprétée comme une loi qui risque d'opposer des professionnels à des familles.

Par ailleurs, personne n'a les clés des questions qui se posent. La tenue de tels débats ont vocation à nous permettre de réfléchir ensemble et non pour faire valoir auprès de profanes des solutions définies par des spécialistes. La société actuelle veut obtenir des réponses à toutes les questions dans un souci de confort moral. Or la fin de vie engendre

des situations qui n'ont parfois pas de solutions. Plutôt que de choisir une mauvaise solution ou la solution la plus rapide, nous devons passer de la recherche de la solution vers la pratique d'une responsabilité collective. Quelles réponses pouvons-nous apporter ensemble – patients, bénévoles d'associations, assistantes sociales, professionnels de société, experts – pour que la question de la mort fédère notre culture et nous amène à nous déterminer collectivement ? Ainsi, les questions de fin de vie relèvent toujours de situations individuelles particulières mais doivent nous amener au-delà vers une recherche collective de réponses.

Un intervenant

Le philosophe Paul Ricoeur affirmait qu'on ne répond pas à une question quand on répond à un appel. Or, dans un contexte qui a tendance à enfermer la fin de vie dans un langage scientifique et technique, il nous arrive de confondre la question et l'appel. Nous pouvons effectivement apporter des réponses techniques ou légales. Ainsi, les enjeux de fin de vie supposent pour une part de la technicité et un traitement légal, mais ils vont au-delà. Ils sont aussi existentiels, moraux ou spirituels au sens large. La fin de vie suppose des enjeux qui mobilisent toutes les ressources symboliques d'une culture parce qu'ils ont trait à la conception de l'homme et de la femme.

Un intervenant

Sur le plan étymologique, le terme solution signifie dissoudre, faire disparaître le problème. Sommes-nous collectivement capables de considérer que le plus important est la question, ou l'appel, et pas forcément le fait de dissoudre la question dans des réponses abruptes ?

Fabrice ROSACI

Docteur Debost, je rappelle que vous avez été le médecin traitant de Chantal Sébire, décédée en 2008. Ce contexte législatif pose problème dans l'ensemble des différentes réunions. Qu'en retirez-vous ?

Emmanuel DEBOST

Je rappellerai tout d'abord l'honneur que j'ai eu à suivre ma patient, Madame Sébire. Le corps médical est souvent un pouvoir technique et peut manquer quelquefois d'humanité. J'ai été frappé de constater dans le retour des questionnaires la difficulté de communiquer avec le monde médical. Le médecin ne doit évidemment pas être seul face à une fin de vie. La loi Leonetti, dont les principes globaux sont connus des professionnels de santé, a ses limites. Elle a constitué une énorme avancée en 2005 mais nous sommes toujours confrontés au quotidien aux problématiques des fins de vie. En février 2013, l'Ordre des médecins a pris une position majeure en validant le fait de pouvoir avoir recours à une sédation terminale dans certaines situations où la loi actuelle est insuffisante.

Fabrice ROSACI

Vous dites que des limites apparaissent aujourd'hui dans la loi.

Emmanuel DEBOST

En tant que médecin généraliste, j'ai une expérience différente des professionnels d'unités de soins palliatifs. En médecine de ville, nous rencontrons souvent un problème de moyens. Les services d'HAD (hospitalisation à domicile) ne sont pas suffisamment développés et connaissent des difficultés de financement. Une nouvelle loi devra être accompagnée de la mise en œuvre des moyens adéquats. Nous nous retrouvons alors confrontés à ces situations où les patients en toute fin de vie sont envoyés aux urgences, ce qui n'est pas inacceptable au 21^{ème} siècle. C'est un problème de moyen et de formation des étudiants, des professionnels et surtout des équipes.

Marie MARTIN

Lorsque nous sommes confrontés à une maladie grave, une première difficulté se pose par rapport à la mécanique de prise en charge. En tant que représentante des usagers, je souhaite témoigner sur l'impossibilité d'accéder rapidement à des dispositifs d'HAD ou de SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile). Ces problématiques quotidiennes contribuent à rendre la vie du malade et de ces proches très difficile.

Fabrice ROSACI

Comment le législateur prend-il concrètement en compte les problématiques soulevées dans des débats comme celui que nous menons ?

Mathilde BOULET

Nous étions dans une phase d'évaluation de la loi. Plusieurs rapports ont été établis, dont le rapport de 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie qui soulignait la méconnaissance des Français par rapport au cadre législatif et l'inapplication de la loi, en particulier l'insuffisance de la culture palliative. Il mettait également en évidence les difficultés de prise à charge à domicile qui viennent d'être évoquées. Ces points seront pris en considération par le législateur dans le cadre des améliorations à apporter à la loi.

Tanguy CHATEL

Je sais d'expérience que le fait d'attendre trop de la loi freine l'inventivité. Une loi a essayé de réduire le nombre de décès aux abords des piscines. Elle s'est révélée sans effet parce que la loi ne protège pas des accidents de la vie mais sert à encadrer. Ainsi, nous ne devons pas nous étonner que la législation relative à la fin de vie soit insuffisante. La loi est un outil permettant de poser des pratiques et de stimuler notre inventivité pour trouver des réponses dans les situations qu'elle ne pourra jamais prévoir.

L'Ordre des médecins a effectivement ouvert une porte à la sédation terminale dans certaines situations. Toutefois, l'Académie de médecine a réagi instantanément en émettant des réserves. Nous voyons bien ici la tension entre la pratique et les principes qui doivent la gouverner.

Jean-Philippe PIERRON

Nous l'avons dit précédemment, la fin de vie est reliée à des histoires singulières et personnelles. C'est la fin d'une existence et, plus qu'un fait biologique, c'est un événement biographique. Je constate que notre discussion glisse d'interrogations qui concernaient uniquement le monde médical vers des enjeux qui relèvent de pratiques sociales.

Notre médecine se veut scientifique depuis un peu plus de deux siècles et sait elle aussi, parler le langage de la loi. Il s'agit en l'occurrence des lois du vivant, qui induisent la possibilité de comprendre sous chaque histoire singulière l'existence de phénomènes réguliers. De ce point de vue, il existe une tentation de figurer un miroir entre la légalité scientifique qui rend possible la médecine et la recherche d'une légalité dans le champ du juridique, qui serait la traduction du théorique dans le domaine pratique.

La loi Leonetti, en parlant d'obstination déraisonnable ou de personne de confiance, déplace le vocabulaire de questions scientifiques et techniques vers des questions pratiques. L'intervention de Madame Martin met en avant des enjeux qui relèvent à la fois de la pratique médicale et de nos pratiques sociales. Vingt ans plus tôt, les questions d'éthique étaient très intimes et traitées de manière singulière. Aujourd'hui, elles sont soumises à un débat public. Il est intéressant d'observer cette évolution de notre société vers l'institution de nouvelles réponses qui ne sont plus « scientifico-techniques », mais éthiques, sociales, pratiques et politiques.

Un intervenant

Les termes d'obstination déraisonnable sont plus parlant et englobant que l'expression longtemps utilisée d'acharnement thérapeutique, qui ne concernait que le médical du point de vue terminologique.

Jean-Philippe PIERRON

Le projet de ces lois et l'enjeu de ces débats n'est pas de faire le procès de la médecine, mais d'affirmer que l'ensemble des moyens qu'apporte la médecine n'épuise pas l'ensemble des enjeux. La médecine de la fin de vie est la chambre d'écho d'enjeux qui dépassent le cadre médical. Le concept d'obstination déraisonnable rappelle que la compétence est finalement plus vaste que l'expertise.

Fabrice ROSACI

Il peut être utile de rappeler quelques définitions des différentes expressions utilisées dans les interventions, afin que nous les comprenions tous de la même façon : sédation terminale, euthanasie, suicide assisté.

Un intervenant

La sédation terminale, qui est évoquée dans l'avis 121 du CCNE, correspond au fait d'administrer un produit qui altère la conscience de la personne lorsqu'elle présente un symptôme incontrôlable, dans l'espoir que ce traitement rende plus supportable ce symptôme, jusqu'à la fin de la vie éventuellement. Se pose alors la question d'une sédation non plus pour des symptômes mais pour une souffrance psychologique.

L'assistance au suicide consiste à aider une personne souffrant d'une maladie grave et souhaitant se donner la mort à se procurer un produit létal. C'est une pratique légale en Suisse, mais aussi dans les états de l'Oregon, de Washington et du Montana aux Etats-Unis, lorsque l'espérance de vie estimée du malade est inférieure à six mois. L'expérience de l'Oregon, qui a légalisé l'assistance au suicide en 1989, montre que la moitié des personnes concernées se sont procuré le produit létal et la moitié d'entre eux l'a absorbé. Surtout, la très grande majorité des personnes concernées sont satisfaites d'avoir ce choix.

Toutefois, il arrive que la personne ne soit pas en capacité de s'administrer elle-même un produit létal alors qu'elle souhaite se suicider. Le suicide assisté consiste alors à demander à un tiers de participer, voire de pratiquer l'administration du produit.

L'euthanasie correspond au fait d'administrer un produit destiné à donner la mort à une personne atteinte d'une maladie grave et évoluée qui le demande, mais qui ne demande pas forcément le suicide. Elle ne souhaite plus vivre mais ne veut pas se suicider.

Enfin, c'est une pratique qui se distingue de l'administration d'un produit létal à une personne qui ne le demande pas car elle ne peut pas le demander, du fait qu'elle présente par exemple des troubles cognitifs ou des handicaps psychiques sévères.

Tous ces cas de figure sont fondamentalement différents et présentent une gradation dans l'acte demandé à une tierce personne.

Fabrice ROSACI

Nous pouvons aborder maintenant les modalités de la décision dans les situations de fin de vie. Aujourd'hui, qui sont les acteurs de la décision et comment s'opère-t-elle ? Cette problématique a aussi été très prégnante dans les rencontres citoyennes.

Tanguy CHATEL

La décision relève toujours d'une responsabilité. L'idée d'une décision prise par tout le monde me semble utopique, sinon la responsabilité est diluée et personne ne l'assume. S'agissant du processus de décision, c'est une question centrale dans la loi Leonetti. Elle

instaure la nécessité d'une consultation et d'un dialogue entre professionnels, avec le patient et avec ses proches. Une décision de justice récente a d'ailleurs élargi le périmètre des proches concernés.

Dans ce cadre, il convient donc de prendre garde aux consensus trop rapides, qui signifient souvent que les désaccords n'ont pas pu s'exprimer. Il faut donc que chacun ait voix au chapitre et ne pas hésiter à faire valoir les postures différentes, sachant que l'étincelle naît souvent de la friction. Par ailleurs, la décision doit ensuite être assumée par tout le monde. C'est l'exercice de la démocratie ramenée à l'échelon de l'hôpital mais, comme toujours en démocratie, la décision risque d'être globalement insatisfaisante.

Un intervenant

Effectivement, nous avons tendance à nous focaliser sur le moment ponctuel de la décision, qui correspond à l'exercice d'une responsabilité individuelle, alors qu'elle est aussi déployée dans un champ institutionnel. L'enjeu est de penser le singulier de la décision dans le cadre de son instruction institutionnelle. L'institution médicale est aujourd'hui marquée par la complexité, la pluralité et le poids des normes. La difficulté consiste ainsi à inventer une décision singulière pour une situation dans ce contexte institutionnel.

Les moments de décision sont entourés d'un avant et d'un après et marquent les acteurs impliqués dans une décision. Nous ne devons donc pas avoir une conception de la décision comme un moment ponctuel hors d'une histoire. En aval, nous devons inventer des espaces permettant de pluraliser notre manière de penser la décision et de laisser aux acteurs la possibilité d'être créatifs dans les réponses à apporter.

Fabrice ROSACI

Voici quelque verbatim issus des rencontres citoyennes concernant les modalités de la décision dans les situations de fin de vie :

- ❖ « L'impression d'une profonde solitude...d'être la seule à comprendre, à être le vecteur de ce que mon époux désirait » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Il y avait une équipe médicale face à une épouse...à aucun moment on a voulu m'entendre » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Le médecin m'a culpabilisé lorsque je lui ai fait part de mes doutes » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Nous on ne veut pas faire pitié, simplement avoir des personnes humaines en face de nous, même si nous sommes conscients de la difficulté pour les médecins d'appréhender notre cas » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « Personne ne m'a jamais appelé dans un bureau pour discuter, jamais un médecin n'a parlé à ma mère qui venait pourtant tous les jours » (Vesoul, 15 novembre)
- ❖ « On nous a demandé de choisir, ce qui nous a heurté car nous ne pouvions pas à ce moment choisir seuls...mais le médecin nous a dit qu'il ne pouvait pas choisir à notre place. » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « Pour celui qui ne s'exprime pas, que sait-on de lui ? Comment recueillir sa volonté ? » (Beaune, 19 novembre)
- ❖ « Il y a d'autres possibilités que la parole dans la façon d'atteindre l'autre, les gestes, les regards, en étant attentif... » (Beaune, 19 novembre)

Monsieur Debost, vous avez évoqué une difficulté de communication avec le corps médical, soulevée à de nombreuses reprises lors des rencontres, même si la situation n'est pas forcément générale.

Emmanuel DEBOST

Je pense que la concertation avec les familles est essentielle aujourd'hui pour améliorer la communication. Le médecin de famille est l'un des mieux placés puisqu'il connaît l'histoire familiale et entretient souvent un rapport humain avec le patient. Toutefois, de nombreux confrères expriment leur difficulté dans notre société moderne qui a du mal à voir la mort autrement que comme un échec.

Fabrice ROSACI

L'urgence et l'incertitude engendrent des situations complexes de prise de décision. Les rencontres ont également rappelé la responsabilité juridique du médecin au final. Je vous cite d'autres verbatims relatifs aux limites du savoir scientifique et de la pratique médicale dans les situations de fin de vie :

- ❖ « Un médecin m'a dit : j'ai sauvé votre femme, je lui ai redonné la vie...Tu parles d'une vie.... La vie ce n'est pas ça ! » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Elle me dit qu'elle souffre énormément et qu'il n'y a pas de solution à sa douleur. » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « Nous nous rapprochons de l'association suisse... Sa famille l'a accompagnée, elle s'est endormie en souriant. Je ne l'ai pas poussée au suicide. Elle avait pris sa décision. » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « Je pense que l'on aurait pu mettre des moyens de soins palliatifs même dans un service de cardiologie » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « En tant que bénévole, je ne sais rien d'elle, ou peu de choses, je l'ai simplement accompagné quatre semaines à l'hôpital »(Beaune, 19 novembre)
- ❖ « J'ai recueilli beaucoup de pleurs, et ses peurs, et elle m'en remerciait car elle ne voulait pas partager ses peurs avec ses amis qui lui rendaient visite » (Beaune, 19 novembre)

Un intervenant

Les problèmes soulevés dépassent largement le cadre juridique. La loi peut prévoir les modalités de prise de décision, mais elle n'a pas vocation à expliquer au médecin comment il doit décider ou comment il doit parler avec la famille. Il fait face à des problèmes liés à la détermination des personnes qui doivent être consultées, à l'absence de réponses de certains proches et à d'éventuels désaccords familiaux. La loi prévoit d'interroger la famille et, à défaut, les proches, mais n'aborde pas par exemple le cas des « dissensus » familiaux.

Par ailleurs, la décision doit parfois être prise par le médecin en urgence. Une affaire jugée en 2009 à Nîmes concernait un enfant né en état de mort apparente après trente minutes de détresse fœtale. Après que l'équipe ait tenté de le réanimer pendant 45 minutes sans succès, le médecin a annoncé la mauvaise nouvelle aux parents, mais l'enfant est revenu à la vie au même moment. L'équipe ne s'était cependant pas posé la question de l'état dans lequel il se trouverait. Cette situation d'une violence extraordinaire est évidemment compliquée à appréhender pour la loi. Dans cette affaire, l'hôpital a été condamné pour obstination déraisonnable.

Fabrice ROSACI

J'imagine que la pratique de la collégialité permet de faire peser un poids moindre sur les épaules du médecin.

Un intervenant

Sans doute, mais elle fait aussi un poids plus lourd sur les proches, d'autant plus que nous avons tous le devoir de participer à la décision de par la loi. Il est difficile de charger

la famille de la responsabilité de prendre une décision, mais il est impossible de la priver de sa participation dans cette décision. Un médecin coordinateur en EHPAD me disait récemment que la loi Leonetti est inapplicable parce que les patients, confrontés à la décision, finissent toujours par demander l'opinion de leur médecin. Cet exemple montre les limites de l'exercice de l'autonomie et renforce l'importance de la confiance entre le patient et le soignant.

Pour l'anecdote, ce médecin m'avouait qu'il n'avait pas lu la loi Leonetti, bien qu'il la trouve inapplicable. Un sondage datant de 2011 indique que 68 % des Français ignorent que l'obstination déraisonnable est interdite.

Fabrice ROSACI

Nous avons évoqué les limites du savoir scientifique face à la fin de vie. Il est apparu que la médecine engendre des situations totalement inédites auxquelles nous n'avons pas de réponse. Je suppose que ces réponses n'émergeront que dans la collégialité.

Jean-Philippe PIERRON

Sans nous éloigner du débat, votre question rappelle que notre modernité a augmenté le champ de nos pouvoirs, ce qui pose la question de l'augmentation du champ de nos devoirs. Cette interrogation s'impose dans le monde médical mais elle traverse l'ensemble de notre culture et de notre société. Notre recherche de la « maîtrise » de la nature est liée au déploiement de capacités techniques qui élargissent le champ des possibles et nous interrogent sur le champ des responsabilités. L'idée d'un consensus sur la dignité de la personne n'est pas donnée *a priori* mais est l'objet d'une construction et d'un débat social.

Nous aimerions ramener la décision sur un registre différent, celui de la déduction, pour éviter de prendre des risques en décidant. Cette conception amène très souvent à la « moins mauvaise » des solutions. Il faut prendre conscience de l'existence de situations imprévues et inédites qui appellent des solutions nouvelles. L'éthique de la discussion permet d'élever les convictions de chacun au rang d'arguments partagé par les autres. C'est un élément important dans une société pluraliste et laïc. Par ailleurs, l'éthique de la discussion vise à développer des règles d'argumentation qui débusquent toute forme d'argument d'autorité ou de parole d'expert cherchant à clore la discussion.

Emmanuel DEBOST

La décision ne peut effectivement pas être prise par le médecin seul, qui n'en a pas forcément la compétence. Elle doit découler d'une procédure collégiale en équipe au regard des limites du savoir scientifique et de la pratique médicale.

Fabrice ROSACI

Dans ce contexte, des associations sont prêtes à jouer pleinement leur rôle dans la discussion.

Marie MARTIN

Aujourd'hui, il existe dans notre législation des associations dites « d'accompagnement », légitimées par la loi de 1999 sur l'accès aux soins palliatifs. Cette catégorie de bénévoles n'intervient que par l'intermédiaire de conventions dans les établissements et n'intervient pas dans le domaine du soin, du médical ou du paramédical.

En 2008, une circulaire qui précisait le cadre des différents intervenants en soins palliatifs a cité les représentants de la société civile. Dans ce texte, il apparaît que les bénévoles d'accompagnement n'ont pas vocation à participer aux staffs des professionnels, même si leur avis est parfois requis par les équipes dans des situations particulières. Est-il souhaitable pour eux de témoigner de la souffrance qu'ils ont perçue du patient accompagné ? N'est-ce pas leur remettre une mission quasiment impossible, qui

dépasse leur rôle traditionnel d'écoute ? De mon point de vue, la question reste ouverte et ne peut être tranchée dans la précipitation.

Les associations de bénévoles d'accompagnement ne sont toutefois pas les seuls à intervenir dans le domaine de la santé et de la fin de vie. Toutes les associations représentent la société et doivent jouer un rôle de vigilance pour être à l'écoute des besoins qui émergent dans la société. C'est le cas des associations de malades et des associations agréées pour représenter les usagers du système de santé.

Le dernier rapport de l'Observatoire National de Fin de Vie est axé sur le sujet du développement des soins palliatifs à domicile. Il est question de la mise en place d'un bénévolat au service des personnes malades et de leurs proches. Ce serait sans doute une invitation à beaucoup de solidarité que de créer des associations de services. Néanmoins, en tant que représentante des usagers, je m'interroge par rapport à l'impact de ces associations de bénévoles sur la baisse du nombre d'emplois d'aides à domicile par exemple.

Enfin, je rappelle aussi le rôle important des représentants des usagers qui œuvrent dans les établissements de santé, en particulier au sein des CRUQPC (Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge). Ils participent également aux Comités d'éthique, où ils sont force de propositions émanant de la société civile.

En conclusion, la société civile n'a pas vocation à se substituer au rôle médical, mais elle peut être aux côtés des médecins et des membres des équipes soignantes pour assurer une prise en charge de qualité des personnes en fin de vie. Nous pouvons placer beaucoup d'espoir dans la créativité des associations pour faire en sorte que notre société évolue vers un accompagnement des plus vulnérables d'entre nous, et en particulier des personnes en fin de vie.

Débat avec la salle

Fabrice ROSACI

Je vous invite à poser des questions sur les thèmes abordés ce matin :

- le contexte législatif ;
- les modalités de la décision ;
- les limites du savoir scientifique et de la pratique médicale dans les situations de fin de vie.

Jean ROCH-HUET, interne en médecine

Ce matin, nous avons beaucoup débattu sur le thème de la fin de vie et de son contexte. J'ai retenu de ces débats que ce n'est finalement pas la mort qui constitue un problème. Le problème se situe au niveau de la dignité dont nous n'avons que peu discuté. Comment définissez-vous le concept de dignité ?

Un intervenant

Il serait très complexe et hasardeux de définir la dignité dans la mesure où nous devrions faire appel à des notions philosophiques historiques et antagoniques.

Ceci étant, nous avons tendance à considérer que pour les patients, il existe des manières plus ou moins dignes de mourir. En outre, la notion d'indignité devrait nous amener à la notion d'indignation. Comme le dit Stéphane Hessel, poser la question de l'indignation nous pousse à rechercher des solutions à des situations inacceptables, afin non seulement de rendre la dignité à une personne, mais aussi afin de nous comporter en tant que responsables des autres. La question de l'indignation pose en fait celle de notre dignité d'acteur.

Le concept de dignité apparaît au moment où nous sortons d'une société englobée par le religieux pour entrer dans une société qui se sécularise. La déclaration des droits de l'homme donne à la dignité une valeur inconditionnelle. L'humain a une valeur propre. En effet, la valeur qui lui est donnée n'est pas liée au fait que l'homme serait le fils de Dieu.

Par ailleurs, il est difficile de définir de manière positive la dignité. Il est plus aisé de préciser ce dont nous ne voulons pas que de préciser ce dont nous voulons.

Répondre à votre question sur la dignité nous invite à laisser retentir cette exclamation morale, qui est l'indignation. Cette dernière est insuffisante, mais quand nous sommes indignés, nous estimons que des solutions doivent être trouvées.

Gérard WETZEL

Depuis sept ans, je suis aidant familial pour les personnes en fin de vie. J'interviens dans les hôpitaux publics, ainsi que dans les EHPAD, notamment dans des établissements financés par le Conseil Général.

J'ai lu l'ouvrage *Solitaires, Fin de vie*. Les questions abordées sont les mêmes que celles qui le sont aujourd'hui. Ceci étant, lors de nos échanges, nous n'avons pas débattu du constat rappelé par la Mission Parlementaire Sicard selon lequel seulement 2 % des patients accèdent aux soins palliatifs. Par ailleurs, les représentants des patients ont mis en évidence le fait que les directives de fin de vie, ainsi que la loi Kouchner, sont très difficiles à appliquer, en particulier au sein des EHPAD. La communication des dossiers médicaux, instaurée il y a dix ans, est également difficile.

Notre demande n'est pas de créer une nouvelle loi ; elle est de faire en sorte que les lois actuelles soient appliquées. La volonté politique en la matière doit être forte.

Nos connaissances sur les causes des suicides et les motivations des demandes de suicides assistés sont limitées. Une recherche devrait être menée sur ces questions. En particulier, il serait intéressant que l'Observatoire National de la Fin de Vie se rapproche de l'Observatoire du Suicide, dirigé par Michel Debout. Les juristes et les philosophes considèrent qu'il est impossible de légiférer à partir de cas uniques. Depuis 25 ans, je travaille dans le domaine de la prévention des suicides. Je ne sais cependant toujours pas quel message apporter aux personnes en situation difficile.

Un intervenant

A deux ou trois reprises, nous avons abordé la question de la spiritualité. Il serait intéressant d'entendre des représentants des aumôneries.

Une personne a indiqué que la « société était prête à aller plus loin ». J'ai aussi entendu les propos de Madame la représentante du Maire. Nous constatons deux manières différentes d'aborder la question de la fin de vie. Certaines personnes souhaitent creuser cette question en s'affrontant à la réalité. D'autres estiment qu'il convient d'aller plus loin. Dans quelle direction conviendrait-il d'aller plus loin ?

Une intervenante

Mes propos étaient interrogatifs : la société est-elle prête à aller plus loin dans la législation sur la fin de vie ?

Un intervenant

Un non-dit se cache-t-il derrière vos propos ?

Une intervenante

J'ai indiqué que le débat est ouvert sur le suicide assisté et l'euthanasie dans le cadre des concertations citoyennes. La question suivante se pose : devons-nous dans un premier temps nous concentrer sur les lois existantes et leur application ou devons-nous proposer des évolutions à la société, à travers l'autorisation du suicide assisté dans la loi ? Cette dernière est-elle prête à les accepter ?

Un intervenant

Vous posez finalement la question suivante : la législation française est-elle en retard ou en avance par rapport aux autres législations européennes ? Elle induit une lecture implicite de l'histoire. Opposer les pays en considérant que certains sont en avance est un piège. Est-il ou non progressiste de légiférer ? Quelle réponse notre communauté historique, c'est-à-dire l'Etat français, doit apporter à cette question ?

Les soins palliatifs deviennent un objet de débat public. Ils prennent ainsi une nouvelle place dans notre culture. Les soins palliatifs constituent-ils une spécialité médicale, auquel cas ils devraient être intégrés dans le cursus d'enseignement de la médecine ? Une révolution sociale et culturelle est-elle sinon en cours qui conduirait à intégrer les soins

Par ailleurs, la France est laïque et républicaine, mais les aumôneries pourraient faire entendre leurs arguments sur cette question.

Fabrice ROSACI

Nous avons réalisé un point sur le débat suivant : la question des soins palliatifs est-elle très spécialisée ou est-elle appropriée par le plus grand nombre de personnes, notamment dans le milieu médical ?

Tanguy CHATEL

Nous constatons historiquement un recul des religions dans les questions les plus centrales de l'existence. Comme l'indique l'historien Jacques Léonard, le corps médical

s'est accaparé les dépouilles du corps clérical. Les compétences autour de la mort ont ainsi été transférées d'un corps vers l'autre. Notre représentation de l'être humain s'articule aujourd'hui autour de l'autonomie, de l'épanouissement et de la responsabilité. Cette représentation ignore la question de la spiritualité en fin de vie, mais cette question est cependant en émergence.

Michel Serres, académicien et philosophe, en 2015, lors d'un congrès sur la Société Française d'accompagnement de soins palliatifs, indiquait : *« les soins palliatifs sont une rupture anthropologique. Ce n'est pas simplement une manière particulière de faire de la médecine, c'est une représentation de l'homme différente, une valorisation de sa vulnérabilité et de sa fragilité, qui nous amènent à le regarder non plus comme un surhomme capable de décider par lui seul, mais au contraire comme un être naturellement insuffisant, obligé de faire appel aux autres »*.

Le mouvement des soins palliatifs déborde ainsi largement le champ de la médecine. D'ailleurs, ce mouvement a été initié par la collaboration des médecins et des associations, et non par les médecins seuls ou par les associations seules. Le but de ces associations n'est pas de protéger la société des dérives de la médecine ; il est de porter le mouvement des soins palliatifs dans la société pour lui donner sa portée sociétale. Clémenceau considérait que *« la guerre est une chose trop sérieuse pour être laissée aux seuls militaires »*. De même, la fin de vie est une chose trop sérieuse pour être laissée aux seuls professionnels de santé.

Je m'insurge par ailleurs de constater qu'au sein du CNRS ou de l'INSERM, aucun laboratoire ne se soit consacré aux thématiques de la fin de vie et de la mort. La question de la mort n'est pas traitée scientifiquement. Elle n'est pas appropriée par des chercheurs. Pourtant, en tant que citoyens, nous avons le devoir de porter cette question au plus haut niveau de la société.

Un intervenant

Les Américains pratiquent des autopsies psychologiques des suicides. Pourquoi la France n'en pratique-t-elle pas ?

Tanguy CHATEL

Des campagnes nationales de prévention du suicide sont menées dans la mesure où comme le disait Emile Durkheim, le suicide est un facteur majeur de désocialisation. Je suis choqué et inquiet que d'aucuns fassent en même temps l'apologie du suicide. Les suicides des jeunes, des personnes dépressives et des personnes âgées sont considérées comme abominables ; d'autres sont désirables ! N'est-ce pas là une source de contradictions d'un point de vue moral et sociétal ?

Claude HURY, Présidente de l'Association Ultime Liberté

Le monde médical s'est beaucoup exprimé. Pourtant, la mort n'est pas une question médicale ; c'est une question philosophique.

En ce qui concerne la modalité de décision, notre association considère qu'il appartient à la personne en fin de vie de décider, même si elle doit être accompagnée par le monde médical. En effet, les personnes doivent pouvoir maîtriser leur vie jusqu'à la fin, même si la loi ne le permet pas, sauf à recourir à un suicide intempestif, douloureux et violent.

Notre association propose d'accompagner les personnes en fin de vie dans leur prise de décision. Si nécessaire, nous les accompagnons à l'étranger.

Un débat éthique est nécessaire. Qui décide ? Est-ce la famille, Dieu ou le médecin ? De nombreuses personnes considèrent que la décision leur appartient, même si la concertation avec les familles et la préparation de la mort doivent être privilégiées. La préparation de la mort reste d'ailleurs encore un tabou. Les lieux où nous pouvons parler de la mort ne sont pas si nombreux.

Alain COCQ, responsable politique national, fondateur et porte parole des « Opérations spéciales de promotion du monde du handicap »

Les soins palliatifs sont des soins apportés à une personne quand les techniques médicales ne permettent plus d'apporter une guérison.

Les soins palliatifs ne durent pas que quelques mois. Les médecins doivent en prendre conscience. Je suis des soins palliatifs depuis 27 ans. Je souffre d'une maladie dégénérative que la médecine ne peut soigner. Je suis en train de mourir.

L'être humain doit être respecté. Les médecins considèrent qu'ils peuvent tout faire car ils possèdent le savoir. Ceci étant, selon le Code de déontologie médicale, le médecin n'a pas l'obligation de résultats, mais l'obligation de moyens. Au nom de la science, les médecins décident et nient dans le même temps l'humanité des patients.

Par ailleurs, la formation des professionnels d'auxiliaires de vie, des aides-soignants, des infirmiers et des médecins est largement insuffisante. Un médecin ne suit que 10 heures de formation sur l'appréhension du handicap lourd, sachant que 6 millions de français souffrent d'un handicap.

Je deviendrai aveugle et sourd. Je ne contrôlerai plus rien. Ma seule solution sera de me jeter sous les roues d'un camion. Cette solution serait néanmoins particulièrement violente à la fois pour moi-même et pour le chauffeur routier.

Abréger ses souffrances relève du droit de disposer de soi-même. Or ce droit est nié. Au nom de quelle idéologie priverait-on une personne en fin de vie d'exercer son droit inaliénable à la dignité humaine ? La dignité humaine est le fondement même de toute société et de toute religion.

Le patient et sa dignité humaine doivent être respectés.

Selon les données de l'INSEE et de la DREES, un auxiliaire de vie coûte entre 1,2 à 1,8 SMIC à la collectivité. Une personne de catégorie A privée d'emploi coûte, quant à elle, quatre SMIC. Quand nous créons un emploi d'aidant professionnel, nous permettons à la collectivité d'économiser au moins 2,2 SMIC. En outre, la consommation d'une personne privée d'emploi génère 0,6 emploi ; la consommation d'une personne qui travaille à temps plein et qui est rémunérée au SMIC génère de 2,2 emplois.

Créons donc des emplois et cessons de théoriser.

Stéphane HASLE, Président du Comité éthique du CHS de Dole (Jura) et Professeur de philosophie

Nous débattons aujourd'hui de la question de la fin de vie car nous considérons que la loi Leonetti est insuffisante. Nous souhaitons en proposer une nouvelle. Ceci étant, comme l'a indiqué Monsieur CHATEL, nous supposons à tort que cette loi est appliquée. Pourquoi élaborer une seconde loi pour améliorer une loi qui n'est pas appliquée ?

Comme la loi Leonetti est imparfaite, nous laissons les médecins et les patients avec leur conscience morale. La conscience morale n'est certes pas du ressort de la loi. Ceci étant, la question morale ne peut se poser qu'à partir de la loi. La loi Leonetti est claire : « *il faut accepter la mort* ». Sur le plan moral, cette affirmation n'est pas anodine.

La loi Leonetti prévoit les directives anticipées. Les directives anticipées sont formulées par écrit par les personnes concernées. Elles précisent la manière dont elles souhaitent être traitées si elles sont en fin de vie ou atteintes d'une maladie qui les empêcherait d'exprimer leur volonté.

Ma mère souffre de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Je l'ai accompagnée, avec son médecin qui la connaît bien. A aucun moment, il ne m'a parlé des directives anticipées. Les neurologues qui ont examiné ma mère ne m'en ont pas parlé non plus.

En tant que membre de la Commission d'Ethique, j'ai visité deux EHPAD. Ces deux établissements comptent au total 150 personnes : une personne a rédigé des directives

anticipées. Je crains que les 149 autres personnes n'aient jamais été informées de la possibilité de rédiger des directives anticipées.

Si la loi Lenotti avait été davantage diffusée, en particulier par les médecins auprès des malades, peut-être que la question morale se poserait moins en amont et peut-être réfléchirait-on davantage sur des cas précis. Il me semble que certains n'assument pas leur responsabilité. Avant d'envisager la création d'une nouvelle loi, il conviendrait que les praticiens, les professionnels et les citoyens s'emparent de la loi actuelle pour que celle-ci devienne effective. La loi Lenotti permet de respecter le principe d'autonomie de la personne. Il existe en principe une relation de confiance entre un médecin et son patient. Les médecins doivent informer les patients.

Daniel GENCIEN, Président de l'ASP du Sénonais, ancien médecin dans un village

La fin de vie est-elle la fin de vie ?

Fabrice ROSACI

Pourriez-vous préciser votre question ?

Daniel GENCIEN

Je pense que chacun l'a comprise.

Il existe la loi de Lenotti et la loi de 1999. Il existe aussi une loi antérieure qui interdisait l'euthanasie. Un professeur de cancérologie, Monsieur Schwarzenberg, a précisé dans un livre avoir posé des actes d'euthanasie. Personne ne l'a assigné au tribunal.

Depuis des années, des actes d'euthanasie sont posés dans les hôpitaux. Nous souhaitons légaliser l'euthanasie, alors qu'elle existe déjà.

Un intervenant

L'euthanasie est tolérée.

Un intervenant

La loi n'interdit pas expressément l'euthanasie. En effet, l'euthanasie ne recouvre aucune qualification juridique, à l'inverse de l'assassinat, de l'empoisonnement... Elle n'est pas dans le Code Pénal.

En ce qui concerne les éventuels actes d'homicide pratiqués, la loi ne les distingue pas selon les mobiles. Le fait que le mobile soit compassionnel ne change pas la qualification pénale.

Ceci étant, l'action publique, c'est-à-dire le fait d'engager des poursuites afin qu'un délinquant réponde de ses actes, est initiée par le Parquet, soit le Procureur de la République. Il est ainsi tout à fait possible qu'un Procureur informé d'un acte réalisé pour un motif compassionnel n'engage aucune poursuite. En outre, s'il engage des poursuites, un non-lieu peut être prononcé ou le fait peut-être requalifié. En général, lorsqu'un acte est condamné par une juridiction, c'est qu'il ne peut s'apparenter à un acte exceptionnel accompli dans un cadre dans lequel le Procureur ne souhaite pas s'introduire. Les condamnations finalement sont rares. Par ailleurs, les pratiques d'euthanasie ne sont pas quantifiables. Comme toutes les pratiques interdites, elles ne font pas l'objet d'une grande publicité.

Un intervenant

La loi et la vie du droit doivent être distinguées. L'objet de la loi peut être la défense d'une valeur qui relève du domaine du sacré et du vivre ensemble. La pratique judiciaire peut être différente.

Je constate que la parole est plurielle. Nous avons entendu des propos sur le suicide. La question du tiers a aussi été évoquée. Deux pièges doivent être évités dans l'analyse de la décision. Le premier conduirait à ne penser que la dimension interindividuelle de la décision. Le second consisterait à faire disparaître la décision dans l'anonymat de la structure. Où les personnes pourraient-elles alors faire entendre la plainte ? Quand la plainte n'est pas entendue dans le champ institutionnel, une des solutions est de la porter.

En tout état de cause, la décision ne peut être ni interindividuelle ni noyée dans l'anonymat. Elle relève d'une altérité institutionnelle. Elle ne concerne pas que deux personnes. Elle concerne une situation inscrite dans une institution, inscrite elle-même dans une culture. Nous pouvons avoir le sentiment d'une confiscation de notre décision personnelle. Ceci étant, dans la mesure où l'on fait appel à un tiers, nous convoquons l'ensemble dont ce tiers est porteur, c'est-à-dire la culture, la société et l'environnement. Nous avons alors besoin de passer par la loi. Le problème n'est ni exclusivement moral ni exclusivement légal.

Régis AUBRY

La Franche-Comté lance une étude sur les demandes d'euthanasie et d'assistance au suicide. Cette étude, qualitative, a pour objet de comprendre la signification de ces demandes. Je m'étonne d'ailleurs que cette question n'ait encore que peu été traitée. Je profite d'ailleurs de l'occasion pour demander aux acteurs de santé de nous aider dans la réalisation de cette étude.

Par ailleurs, les directives anticipées sont inscrites depuis longtemps dans la loi. Un travail réflexif est mené par le Comité Consultatif National d'éthique sur cette question. Les travaux de l'Institut National des Etudes Démographiques montrent que moins de 2 % des personnes susceptibles de rédiger des directives anticipées en rédigent. La manière dont les directives anticipées ont été présentées dans les lois ne permet donc pas de répondre à une problématique importante. Nous proposons ainsi la modification de certains concepts, afin de renforcer la pédagogie. En outre, celles-ci devraient être rédigées en amont. En effet, dès lors qu'une personne est atteinte d'une maladie potentiellement mortelle, il serait intéressant que les acteurs de santé envisagent avec la personne concernée son devenir et les réponses qui peuvent être apportées.

Un intervenant

Monsieur Alain COCQ, votre intervention nous a embarrassés. Elle doit nous amener à réfléchir. En introduction, Jean-Claude Ameisen a parlé de la place de tragique.

Vous nous avez interpellés avec votre colère. J'espère qu'elle n'était pas dirigée contre nous. Il me semble que nous avons essayé de prendre en compte la complexité des situations, plutôt que d'apporter une réponse dogmatique.

J'ai le sentiment que nous essayons en ce moment d'aller au-delà de solutions seulement morales ou de solutions seulement pratiques. Nous devons d'un côté considérer avec le plus grand respect et la plus grande humanité les situations individuelles et d'un autre côté penser la question de la fin de vie dans un cadre moral.

Nous sommes confrontés au tragique. Nous sommes dans l'impossibilité d'apporter une réponse aux situations pratiques et nous devons nous inscrire dans un cadre légal, au risque que la solution retenue soit inhumaine.

Initialement, la position sur les soins palliatifs était plutôt morale. Nous essayons désormais d'emprunter des voies intermédiaires. La sédation en phase terminale est une solution pour répondre aux situations de terrain, sans trop transgresser la morale et sans trop négliger les situations individuelles.

Merci de nous avoir mis dans l'embarras. Nous ne devons pas oublier que ce sont des situations individuelles qui nous interpellent, même si nous portons une responsabilité collective.

Le dialogue est nécessaire pour affiner notre approche. En 2004, la question de la sédation en phase terminale ne se posait pas. Ce n'est qu'en 2008, à la suite de situations particulières, que la Commission d'éthique y a réfléchi.

Il me semble prématuré de légaliser car notre réflexion n'est pas encore complètement mûrie.

Rêver de trouver des solutions à des situations tragiques serait nié que la condition de l'être humain est portée par le tragique.

Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER, Médecin gériatre

Je n'ai aucun esprit corporatiste. Je suis la première à critiquer des collègues que je juge inhumains. Ceci étant, j'estime que les médecins sont cependant jugés avec trop de sévérité. Les pratiques ont évolué au cours des dernières années. Grâce à la réflexion des soignants, notre démarche est de plus en plus humaine et de plus en plus réfléchie. Néanmoins, les patients ne doivent pas prendre seuls les décisions. Les médecins ne doivent pas se décharger de leur responsabilité. Ils doivent demander l'avis du patient et des familles. Par ailleurs, je me méfie des directives anticipées, car les avis peuvent changer évoluer au cours du temps, compte tenu de la capacité de l'être humain à s'adapter. La décision finale relève de la responsabilité des médecins.

Deuxième Table Ronde Thématique

Table ronde animée par Fabrice ROSACI

Ont participé à cette table ronde :

- *Florent Schepens, Maître de Conférences en Sociologie à l'Université de Bourgogne*
- *Martine Nectoux, Infirmière clinicienne et Chargée de Mission de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)*
- *Christian Magnin-Feysot, Président de l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, les associations sanitaires et les Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH), Président d'honneur du Collectif Inter-associatif sur la santé Franche-Comté (CISS)*
- *Sylvie Mansion, Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé de Franche-Comté (ARS)*
- *Paulette Guinchard, Présidente de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)*
- *Antoine Bioy, Professeur de Psychopathologie et Psychologie médicale à l'Université de Bourgogne*

Fabrice ROSACI

Les problématiques abordées sont celles qui ont été identifiées lors des rencontres départementales. Nous aborderons d'abord le vécu des malades, des proches et des soignants.

Nous avons constaté, lors des rencontres départementales, que les périodes de fin de vie génèrent de nombreuses situations de fin de vie.

Je vous donne lecture de quelques verbatim sur le vécu des malades, des proches, des soignants :

- ❖ « Quand on est épouse et qu'on comprend tout ce qui arrive, on est dans l'incapacité d'entendre tout ça et encore moins de l'expliquer à la famille. » (Auxerre, 18 novembre)
- ❖ « Mon mari me disait qu'il avait beaucoup de choses à faire, à dire, à écrire... Alors comment et à quel moment lui annoncer qu'il allait sur sa fin de vie de façon quasi certaine ? » (Auxerre, 18 novembre)
- ❖ « Que je sois un ancien directeur de soins ne change rien, cette fin de vie de mon frère est une expérience intime » (Auxerre, 18 novembre)
- ❖ « L'aidant principal vit les choses au jour le jour » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « Ma vie s'est arrêtée à cette époque...je suis en survivance, les mots pour exprimer ce que je ressens n'existent pas » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Le médecin m'a dit brutalement : vous le reprenez ! Et je me suis sentie coupable de leur dire que je ne me sentais pas de le reprendre à la maison, où je vis seule » (Lons-Le-Saunier, 13 novembre)
- ❖ « Parce qu'au début, on n'accepte pas. Je pense que nous aurions pu être préparés, cela devrait même être imposé » (Nevers, 21 novembre)
- ❖ « Mon père était dans l'incertitude et une grande angoisse de mourir, tout seul, à l'hôpital...ça a vraiment été difficile » (Vesoul, 15 novembre)

Florent Schepens, vous êtes auteur d'un ouvrage sur la souffrance des soignants. Les malades et leurs proches expriment de grandes souffrances. Quelle est notre compréhension de cette souffrance ?

Florent SCHEPENS

La situation est différente suivant les cas. Ceci étant, Pierre Castera a mis en évidence que, lors d'une annonce d'une maladie incurable et d'une fin de vie proche, les personnes se trouvent dans un état de mort sociale. Le décès est anticipé. Une telle annonce est génératrice de souffrance dans la mesure où l'individu se considère alors comme étant déjà mort et privé d'avenir. L'individu ne nourrit plus aucun espoir, ce qui est très violent.

Les proches sont évidemment tristes d'apprendre la fin d'une personne. Ceci étant, une personne souffrant d'un cancer du sein incurable m'a indiqué : « Mes proches étaient très tristes. Nous avons au début beaucoup pleuré ensemble. Puis, ils sont passés à autre chose. Ils ont continué leur vie en me laissant au bord du chemin ». Le fait que les proches continuent leur vie sans la personne malade peut générer beaucoup de souffrance.

Fabrice ROSACI

Les rencontres ont mis en évidence la souffrance générée par la confrontation soudaine avec le milieu médical. Cette confrontation est souvent perçue comme brutale. Comment pouvons-nous l'expliquer ? Des témoins ont signalé un manque de communication ou un manque d'empathie.

Antoine BIOY

Le patient et les familles ne parlent pas le même langage que le corps médical. La temporalité des soins est différente de celle du vécu. Par ailleurs, l'incertitude entraîne chez les patients un sentiment d'impuissance et d'inaccessible aux soins. Or, les mécanismes d'ajustement du corps médical et des patients sont différents. Les patients et leur entourage regrettent d'avoir affaire à des médecins et non pas à des humains qui pratiquent la médecine. Les médecins reprochent, quant à eux, aux familles de ne pas voir leur aspect humain. Les soignants sont confrontés de manière récurrente aux situations de fin de vie. Des stratégies inadaptées, telles que l'évitement, peuvent être adoptées.

La situation peut évoluer cependant si un terrain d'entente est trouvé au regard du langage, de la temporalité et des stratégies d'ajustement. Si un tel terrain n'est pas trouvé, le système se radicalise, ce dont souffrent les patients et les familles.

Fabrice ROSACI

Le corps médical n'a donc pas la volonté de nuire. Les temporalités, le langage et les ajustements sont différents.

Antoine BIOY

En effet. Chaque situation est individuelle. Les témoignages recueillis montrent qu'il s'agit toujours d'une question de relations et de liens. Il s'agit finalement d'écrire ensemble un nouveau récit, notamment pour les personnes qui vont rester. Le récit doit être co-écrit. Or si le co-auteur ne répond pas aux exigences, la situation est difficile.

Fabrice ROSACI

Martine Nectoux, vous disposez d'une expérience de 25 ans dans le domaine des soins palliatifs à domicile et dans les structures hospitalières. Vous avez en outre formé des collègues au centre national de ressources des soins palliatifs.

Comment expliquez-vous la souffrance des personnes confrontées à la fin de vie ?

Martine NECTOUX

Ce qui réunit les malades, les familles et les professionnels est le fait qu'ils sont tous confrontés à une situation insupportable. Chacun va approcher cependant cette situation différemment. Le malade ressent au plus profond de lui-même qu'il lui reste peu de temps à vivre. La famille souffre de la perte prochaine d'un être cher. Les soignants peuvent certes se protéger grâce à leur technique et leur savoir. Néanmoins, leur rencontre avec les patients est violente. Plus la situation est insupportable, plus ils se sentent impuissants et plus ils essayent de se protéger.

Les témoignages sur la violence de la relation sont compréhensibles. Les acteurs sont confrontés à un problème profondément humain : « chacun se dépatouille comme il peut de cette situation ».

Nous avançons pas à pas. Dans certains cas, il nous est reproché de ne pas avoir informé auparavant les familles et le patient. Dans d'autres, les familles nous demandent de ne pas informer le malade. Nous souhaitons avancer au plus près du rythme des malades tout en respectant le désir des familles. Nous sommes aussi inquiets à l'idée que le patient n'ait pas connaissance de la situation.

Nous avançons sur un terrain chaotique. Les critiques peuvent être importantes, mais nous devons les recevoir. Les malades sont nos guides. Nos connaissances et nos compétences doivent se nourrir de la parole des malades.

Fabrice ROSACI

Florent Schepens, la souffrance des soignants est-elle préjudiciable à la qualité de la rencontre avec les patients ? Les soignants ont-ils conscience de la situation ?

Florent SCHEPENS

La situation est différente suivant les services. Parfois, la mort n'est pas nommée clairement. Les patients peuvent alors encore espérer. Dans les unités de soins palliatifs, la mort n'est pas un tabou. Elle nécessite d'être symbolisée, mais elle ne pose pas de soucis aux soignants. Dans d'autres services, parler de la mort revient à souligner l'échec de la médecine, dans la mesure où des soignants estiment que leur rôle est de soigner.

Je ne suis pas sûr que le corps médical soit formé pour annoncer des maladies graves et la mort. La médecine ne sait pas dire à une personne qu'elle va mourir. Des médecins par maladresse, peuvent annoncer avec violence une mort prochaine.

Fabrice ROSACI

Christian Magnin-Feysot, lors de nos entretiens, nous avons constaté un manque d'échanges et de communication et des incertitudes sur le champ d'action des uns et des autres. Quelle est votre lecture de ces problématiques ?

Christian MAGNIN FEYSOT

Les intervenants précédents ont mis en évidence la violence de la confrontation avec des patients en milieu médical, car le langage est différent. En outre, se pose également un problème de temporalité, compte tenu de la perte immédiate d'un être cher et du processus de sidération. En effet, comme l'a dit Madame Nectoux, chacun se dépatouille. Il existe des processus de distanciation, mais il est écrit dans le serment d'Hippocrate qu'il faut sauver les gens.

Il existe une forme de violence, évidemment involontaire, de la part des équipes médicales. Cette violence est sans doute provoquée par la médecine générale et par le déni des conséquences négatives du progrès médical que supportent le malade, les aidants et les proches. Nous avons le sentiment que les progrès dans l'accompagnement de la fin de vie se sont réalisés au détriment de la bienveillance et sentiment de compassion.

Fabrice ROSACI

Paulette Guinchard, il existe un besoin d'écoute et d'échanges, mais il convient aussi de trouver le bon lieu et le bon moment, car nous ne sommes pas prêts à entendre une vérité à tout moment.

Paulette GUINCHARD

Je suis très perturbée par les propos échangés. Ils me renvoient à des problématiques personnes et m'interrogent.

Chacun est intimement persuadé qu'il ne mourra pas. Ainsi, avant la survenue de la maladie, il n'existe aucune parole. Or nous devons faire en sorte que les personnes dialoguent bien en amont.

Lorsque que j'étais au Parlement, j'avais tenté, avec Christian Magnin Feysot de mettre en place une carte pour le don d'organes qui aurait comporté le nom d'une personne de confiance. L'inscription d'un tel nom aurait incité les personnes à dialoguer.

Je suis frappée par l'incapacité de parler.

Par ailleurs, il serait intéressant que les différents secteurs confrontés à la maladie échangent.

Une maladie grave invalidante m'a été annoncée. J'ai été impressionnée par le service de génétique qui m'a reçue. L'annonce a été très dure, mais j'ai eu une grande confiance dans l'équipe, composée d'un médecin, d'un psychologue et d'un ingénieur. Chaque membre de l'équipe savait ce qu'il pouvait dire, compte tenu de sa profession. J'ai été souvent à la rencontre des professionnels pour qu'ils m'aident dans mon cheminement.

Les différents secteurs devraient échanger. Dans mon travail de réflexion, les notaires, sans le savoir, m'ont beaucoup aidée. En discutant de la répartition de mon patrimoine avec des notaires, j'ai découvert de nombreuses choses. La réflexion devrait être largement ouverte.

En ce qui concerne les lieux, la mort survient partout, même si la grande majorité des personnes meurent à l'hôpital.

Je suis impressionnée par le fait que l'être humain est persuadé qu'il n'y a pas de fin.

Fabrice ROSACI

Sylvie Mansion, un défaut de communication a été mis en évidence. Un problème de formation se pose-t-il ? Convierait-il d'ouvrir le champ de la mort bien au-delà des soignants ?

Sylvie MANSION

Un problème de formation se pose en effet. Les cursus de formation ne préparent pas les soignants aux situations de fin de vie. Les médecins ne sont pas formés pour donner la mort ou pour l'accompagner. Ils sont formés pour sauver les patients.

Il est dommageable que dans le parcours des médecins, aucune formation ne porte sur la mort et son approche.

Personne ne souhaite être désagréable lors des périodes de fin de vie. Ceci étant, les professionnels de santé sont souvent confrontés à ce type de situations et doivent se protéger. S'ils se montrent empathiques quotidiennement, ils sombreront.

Un apprentissage est néanmoins nécessaire. En outre, cet apprentissage doit être pluridisciplinaire afin d'intégrer l'approche sociale, l'approche médicale, l'approche médico-sociale, l'approche psychologique et l'approche citoyenne.

En première année de médecine, parmi les épreuves de sélection, il existe une épreuve de sciences humaines et sociales. Ceci étant, les années suivantes, il n'existe

plus de telle épreuve. Or tous les professionnels qui entrent dans l'univers des familles, les médecins, les avocats, les notaires..., devraient faire leurs humanités.

Par ailleurs, au-delà des moyens et des outils, nous devons réfléchir à notre capacité à aborder la question de la mort. Nous vivons de plus en plus longtemps et de mieux en mieux et nous avons reculé l'horizon de la mort. Il est rare que la mort soit abordée en famille. Nous manquons de préparation.

Il est en outre nécessaire que les professionnels et les proches soient accompagnés. Le partage, la communication et la pluridisciplinarité sont incontournables. Le sujet de la mort est complexe, mais ne peut être traité de manière équivoque. Les regards doivent être croisés. Ceci étant, dans le milieu institutionnel, il est complexe d'instaurer une relation collaborative, en particulier avec un médecin qui est censé disposer du savoir.

Fabrice ROSACI

Lors des rencontres, la problématique des limites thérapeutiques a également émergé.

Je vous donne lecture de quelques verbatim :

- ❖ « Il y a eu un lâcher prise du service, du fait qu'il ne s'alimentait plus » (Belfort, 14 novembre)
- ❖ « Derrière la porte, j'ai entendu ma grand-mère en grande souffrance, on lui posait une sonde naso-gastrique » (Besançon, 12 novembre)
- ❖ « Le médecin me dit qu'il était vraiment à la limite, en termes de réponse à la souffrance » (Beaune, 19 novembre)
- ❖ « Dix jours avant sa mort le médecin cancérologue nous a dit : si j'augmente les doses de morphine je la shoote et elle meurt » (Chalon-sur-Saône, 20 novembre)
- ❖ « Le médecin, par rapport au traitement qui aurait pu être administré plus tôt, me disait qu'il ne voulait pas la faire mourir. Je répondais que je ne demandais pas qu'elle meure, mais qu'elle ne souffre plus » (Chalon-sur-Saône, 20 novembre)
- ❖ « Nous souhaitions abrégé ses souffrances, pas sa vie, ce qui n'est pas toujours compris » (Lons-le-Saunier, 13 novembre)

Les limites thérapeutiques sont indéniables.

Martine Nectoux, pouvez-vous parler du soulagement de la douleur ?

Martine NECTOUX

Des progrès énormes ont été tout de même réalisés dans la connaissance de la douleur, les thérapeutiques de la douleur et les modalités d'utilisation des molécules existantes. Cependant, nous entendons encore trop parler de problématiques de douleur en fin de vie.

La douleur en fin de vie est cependant une douleur totale, une douleur - souffrance. La situation est ainsi particulièrement complexe. Nous sommes en mesure de soulager les douleurs d'un patient. En particulier, nous savons utiliser la morphine de manière structurée sans prendre de risques. Il existe en effet des guides et des recommandations de bonnes pratiques qui nous permettent d'utiliser de puissants médicaments. Ceci étant, comment écoutons-nous la douleur des patients ? Comment pouvons-nous prendre en compte leur vécu douloureux ? Des réponses peuvent se trouver dans les médicaments, mais d'autres réponses se situent au niveau de la parole, du soutien de l'entourage... Pour soulager la douleur des patients en fin de vie, les compétences des professionnels doivent encore être améliorées. Par ailleurs, nous devons approcher une approche collective afin de progresser dans le soulagement de la douleur. En effet, si un professionnel n'est pas en mesure de soulager la souffrance d'une personne, il doit avoir conscience qu'il n'est pas seul.

Fabrice ROSACI

Par exemple, un professionnel d'un service donné doit solliciter le médecin d'un service palliatif. Les témoignages ont mis en évidence que cette démarche n'est pas toujours naturelle.

Martine NECTOUX

Certes, mais nous assistons à un changement de paradigme. En effet, la culture médicale est en pleine évolution. Les médecins ont une plus grande capacité à reconnaître leurs limites et à faire preuve d'humilité, car ils sont confrontés à l'incertitude. Plus une personne interpelle les professionnels sur leurs limites, plus ceux-ci ont intérêt à se questionner de manière collective. Nous disposons d'une force collective. Nous devons nous appuyer sur l'expression du malade et sur la connaissance de l'entourage au sujet du vécu du malade. Pour comprendre la situation, nous avons aussi besoin des regards croisés.

Fabrice ROSACI

Certains craignent que l'administration de morphines mette un terme à la vie de la personne concernée.

Christian MAGNIN FEYSOT

Un changement de paradigme est nécessaire. En effet, quand les limites du savoir sont atteintes, les équipes médicales doivent avouer qu'elles ne savent pas traiter la situation. En ce qui concerne la douleur et la souffrance psychologique, il est nécessaire de lâcher prise.

La question de la morphine est souvent abordée par des associations militantes qui font référence, à juste titre, au double effet de la morphine en parlant d'hypocrisie. La morphine est parfaitement maîtrisée. Ceci étant, bien souvent, il manque de communication et d'accompagnement. Des décès surviennent brutalement sans doute car l'usage de la morphine n'avait pas été annoncé.

Fabrice ROSACI

Beaucoup de témoignages ont porté sur l'alimentation et la déshydratation. Par exemple, une sonde naso-gastrique a été posée pour une personne qui ne souhaitait plus s'alimenter. S'agit-il d'un traitement ? Pour quelles raisons de telles sondes sont-elles posées ? Le sont-elles avec l'accord de la personne ?

Martine NECTOUX

L'hydratation et la nutrition artificielle nécessitent une prescription médicale. Il s'agit donc d'un traitement. Il est naturel de s'alimenter soi-même. De même, il est naturel d'aider une personne à se nourrir.

Dans certains cas, l'alimentation artificielle a toute sa pertinence. Si par exemple, une personne a des troubles de la déglutition et qu'elle a faim, il serait barbare de ne pas lui proposer une nutrition de substitution.

La problématique est différente pour les personnes en fin de vie. En effet, pour ces personnes, la question de l'alimentation artificielle doit être examinée de manière collégiale. En effet, nous devons nous interroger sur le sens d'un tel traitement au cours des derniers mois de vie d'une personne. Un tel traitement ne serait-il pas déraisonnable ? Par ailleurs, si malgré une nutrition parentérale, l'état de santé d'une personne s'aggrave, nous devons nous interroger sur le bénéfice lié à l'alimentation artificielle et les risques encourus (encombrement pulmonaire, œdème, vomissements...). Ceci étant, cette situation peut être difficile à comprendre pour les familles. Par ailleurs, pour les périodes en fin de vie, la sensation de faim et de soif s'amoindrit progressivement.

Quoi qu'il en soit, la décision doit être prise non seulement avec les malades, mais aussi avec les familles qui peuvent s'inquiéter du changement de stratégie du corps médical.

Fabrice ROSACI

Un travail est-il mené sur l'hypnose en vue de réduire la douleur ?

Martine NECTOUX

Oui. Quoi qu'il en soit, en ce qui concerne les soins palliatifs, même si tous les problèmes sont résolus, il restera toujours ceux de l'alimentation et de l'hydratation.

Une nouvelle démarche doit être mise en œuvre. Tous les symptômes doivent être pris en charge, de manière médicamenteuse ou non médicamenteuse, grâce à l'hypnose notamment. Par ailleurs, nous devons réunir les acteurs afin de penser les problématiques autrement. La démarche interdisciplinaire est une réponse à la complexité du problème. Comme le montre l'intervention sur le notaire, les personnes ont besoin d'une disponibilité des ressources compte tenu de leur situation. Nous devons pouvoir interroger les autres, suivant les besoins et des ressources de chacun. En outre, un temps de réflexion interdisciplinaire est nécessaire, dans la mesure où nous ne pouvons répondre de manière unilatérale ou ponctuelle à un problème clinique complexe.

La démarche palliative est intéressante, mais nous devrions nous retourner vers les usagers. Je suis ravi de nos échanges. En effet, les soins palliatifs sont devenus dogmatiques. Ils ont tendance à se constituer en science autonome. Les usagers doivent aussi comprendre que leurs interlocuteurs ne disposent pas de la solution. Nous devons tous nous adapter à une situation complexe.

Nous devons reconnaître le travail de Régis Aubry dans la construction d'une nouvelle approche.

Paulette GUINCHARD

Il existe un risque d'enfermement de la problématique de la mort dans les soins palliatifs. La démarche portée par les soins palliatifs devrait être portée dans l'ensemble des secteurs. Dans le champ du handicap, se posent également le problème de l'annonce et de l'accompagnement du handicap, mais ces questions éthiques ont déjà été posées. Dans le champ des personnes âgées, elles commencent à l'être.

Par ailleurs, je ne comprends pas pour quelle raison le Comité National d'Éthique n'a jamais été sollicité sur le contenu des formations dans le champ du travail social et de la santé. Ce Comité devrait pouvoir se prononcer sur l'ensemble du dispositif de formation dans le domaine de la santé.

Les groupes de parole sont essentiels. Ils m'ont beaucoup aidée. Il existe de nombreuses techniques de parole. Le corps médical devrait avoir une bonne connaissance de ces groupes, qui sont aussi importants pour les familles.

De même, dans les maisons de retraite, des lieux dans lesquels les familles, pourraient échanger devraient être prévus.

La parole est indispensable.

Fabrice ROSACI

Je vous propose d'aborder désormais la question du système de santé face aux situations de fin de vie.

Je vous donne lecture de quelques verbatim :

- « Rien n'est fait au niveau de la législation du travail pour permettre aux proches de rester auprès de la personne en fin de vie » (Besançon, 12 novembre) ;
- « Aucune structure adaptée à la sortie de l'hôpital, aucune structure n'existe pour la pathologie de la ma femme » (Besançon)
- « Quand j'ai demandé des aides, quand on a chiffré un EHPAD, le montant s'élevait pour la famille à 3 000 euros. Comment faire ? Personne ne nous a aidés. Je suis révolté contre la société ».
- « Le médecin libéral ne pouvait pas prescrire un certain nombre de médicaments. C'était un vrai problème. Cela a réduit l'efficacité de la prise en charge à domicile » (Vesoul) ;
- « La prise en charge à domicile coûte cher et, le temps de faire les dossiers d'aide, la personne n'est plus là » ;
- « La volonté de terminer leur vie dans la maison de retraite est très importante. Nous avons signé une convention avec l'HAD dans ce sens. Ils attendent l'accompagnement là où ils sont » (cela concernait des résidents qui avaient constitué un groupe de parole dans une maison de retraite pour anciens prêtres ou séminaristes) ;
- « Il y a eu un manque de coordination entre les intervenants » (Vesoul, 15 novembre).

La question de la coordination des soins a souvent été abordée. Quelles sont les spécificités de la prise en charge à domicile ? Une problématique porte aussi sur la précarisation des aidants et leur aide. Enfin, une question centrale porte sur la valorisation de l'accompagnement à l'hôpital ou en ville.

Martine Nectoux, il n'existe pas de lieux de fin de vie privilégiés. Ce lieu est choisi par les personnes, n'est-ce pas ?

Martine NECTOUX

L'avis du malade est important. Cependant, notre responsabilité est engagée. En respectant le désir d'une personne, ne la mettons-nous pas en danger ?

81 % des personnes souhaitent terminer sa vie à domicile. Par ailleurs, actuellement, 26 % des personnes décèdent à leur domicile.

Ce matin, une personne a demandé si la fin de la vie était la fin de vie. Cette question est intéressante. Nous devons parler de la mort, mais nous ne savons pas très bien ce qu'elle recouvre. Par ailleurs, c'est le vivant qui nous accompagne. Nous devons ainsi privilégier le choix du patient et de l'entourage. La famille choisit-elle le lieu ? Souvent, la famille souhaite répondre au désir du malade et s'engage dans l'accompagnement à domicile, même s'il celui est complexe. Par ailleurs, dans certains cas, l'hôpital signifie au patient qu'il doit rentrer chez lui. Enfin, dans d'autres cas, le patient préfère rester à l'hôpital dans la mesure où il s'y sent davantage en sécurité.

Il n'existe donc pas un lieu unique de soins. En outre, l'état de santé d'un malade peut nécessiter différents lieux de vie compte tenu de l'évolution de sa maladie.

Nous devons nous soucier du parcours de vie du patient et de répondre au mieux à ses besoins et à ses désirs.

Fabrice ROSACI

Quand plusieurs conditions sont réunies, la fin de vie se déroule de manière apaisée. Christian MAGNIN FEYSOT, nous avons le sentiment qu'en fin de vie, le patient devrait être au centre d'un dispositif permettant de partager du temps et d'utiliser des techniques pointues.

Christian MAGNIN FEYSOT

Depuis 1999, le nombre de lits de soins palliatifs a augmenté. Il est désormais supérieur à 4 600. Cependant, l'inégalité d'accès à ces lits reste criante. D'abord, nous constatons un déficit de coordination. Des services hospitaliers sollicitent volontiers l'équipe mobile de soins palliatifs ; d'autres ne les sollicitent jamais. Ainsi, les usagers ne bénéficient pas tous des conseils délivrés par cette équipe.

Par ailleurs, se pose la question de la valorisation des actes. L'hospitalisation à domicile est satisfaisante, mais la médecine libérale s'est désengagée du système, ce qui est regrettable.

Dans une démocratie, il convient de travailler sur le libre-choix du patient. En 1999, nous avons essayé de faire en sorte que le pourcentage de personnes qui souhaitent mourir à domicile diminue. Je regrette que ce pourcentage soit toujours égal à 80 %.

Par ailleurs, pour équilibrer leur budget, les services palliatifs sont obligés de demander des examens complémentaires superfétatoires et de déplacer ainsi des patients. Comment l'Assurance Maladie jugerait-elle le fait qu'un médecin libéral facture trois actes pour la même personne au cours d'une même journée ?

Fabrice ROSACI

Quelle est la réponse du système de santé au problème de la complexité de la prise en charge ?

Sylvie MANSION

Il appartient au patient et à sa famille de choisir son lieu de fin de vie. Ceci étant, pour qu'il puisse choisir, des réponses doivent lui être apportées. Nous disposons de réponses hospitalières et de réponses ambulatoires.

Par ailleurs, les réponses apportées doivent l'être de manière collégiale. Or la collégialité comprend à la fois la pluridisciplinarité et la coordination. L'enjeu des dix prochaines années porte sur la collaboration des équipes médicales, sociales, médicotéchniques et médico-sociales. La stratégie nationale de santé consiste à promouvoir des équipes pluri-professionnelles. Les équipes doivent en effet travailler ensemble pour améliorer la qualité de la prise en charge.

Par ailleurs, il est en effet insensé qu'un libéral facture trois actes pour une même personne. Nous devons travailler sur l'organisation des équipes et sur la manière de valoriser leur travail. Actuellement, nous rémunérons à l'acte les professionnels qui interviennent. Par ailleurs, un certain nombre de professionnels se sont déjà organisés, à travers la constitution de réseaux ou d'associations. Ils travaillent de manière coordonnée auprès des malades à domicile.

La question de l'organisation de l'hôpital est également centrale. Le travail en équipe doit aussi être promu. Nous devons travailler sur les délégations de tâches, sur les protocoles de prise en charge, sur les interventions en établissement puis à domicile...

En ce qui concerne les soins palliatifs, nous avons rencontré des équipes canadiennes qui travaillent sur l'accompagnement des aidants. Ces deniers ont un rôle central, mais leurs gestes ne sont pas toujours pertinents. En outre, ils s'épuisent. Nous devons leur offrir des moments de répit sans qu'ils culpabilisent. Pour soulager les aidants, des aides-soignantes pourraient les relayer la nuit, qui est une période difficile. Ces aides-soignantes seraient en outre supervisées par une infirmière référente.

L'équipe est essentielle. Le ministère de la Santé entend promouvoir la culture de la collégialité.

Il est vrai que les équipes mobiles sont installées de manière diverse sur les territoires, que les médecins traitants abordent différemment la fin de vie et que les ressources des réseaux d'hospitalisation à domicile et d'accompagnement à domicile ne sont pas

uniformes dans l'ensemble du territoire. En Franche-Comté, notre réseau fonctionne très bien. Nous essayons d'ailleurs de le promouvoir sur l'ensemble du territoire national, mais il est nécessaire de compter des professionnels volontaires.

Nous devons changer de paradigme. Des équipes pluridisciplinaires doivent être créées et travailler dans l'accompagnement de la fin de la vie, mais aussi dans la prise en charge des maladies chroniques, dans l'accompagnement des personnes âgées.

Nos organisations doivent évoluer pour laisser le choix aux patients et à leur famille. Il s'agit d'un enjeu central.

Fabrice ROSACI

S'agit-il d'un enjeu législatif ?

Sylvie MANSION

Oui, car, pour le moment, il n'est pas possible de rémunérer le travail en équipe. De même, la question des délégations de tâches constitue un enjeu législatif. D'ailleurs, une réflexion à ce sujet sera menée dans le cadre de la stratégie nationale de la santé, qui donnera lieu à un nouveau dispositif législatif en été 2014.

Par ailleurs, il existe actuellement un congé d'accompagnement de fin de vie. Il est limité dans le temps, mais il permet à la famille de se libérer pour accompagner un proche dans les derniers jours de sa vie. En outre, dans le cadre de la loi d'orientation et de programmation sur l'autonomie, Madame Delaunay souhaite proposer des mesures en vue de permettre aux familles d'aménager leur temps de travail.

De nouveaux outils législatifs devraient ainsi être créés en 2014.

Paulette GUINCHARD

Des entreprises adaptent déjà les horaires de personnes qui souhaitent accompagner un proche en fin de vie.

En ce qui concerne les lieux de fin de vie, dans le cadre de la loi Lenotti, j'ai demandé que les services de soins palliatifs puissent intervenir dans les maisons de retraite et dans les EHPAD. Si je n'avais pas été soutenue par des personnes du cabinet de Monsieur Philippe Douste-Blazy, cette mesure n'aurait pas été mise en place, car d'aucuns considèrent que les soins palliatifs ne doivent concerner que les personnes dont la mort est imminente. D'ailleurs, un grand nombre de personnes âgées en situation de grande difficulté sont adressées aux urgences.

L'enjeu porte sur les territoires. La question de la maladie et de la fin de vie doit être portée par l'ensemble des acteurs, et pas seulement par les usagers et les médecins. Des plans de développement économique ont été mis en place. Je ne comprends pas pour quelle raison les élus ne considèrent pas la santé comme un enjeu d'organisation humaine.

Le champ de la santé doit être décentralisé.

Débat avec la salle

Fabrice ROSACI

Je propose de continuer le débat avec la salle.

Un intervenant

Je souhaitais réagir sur 2 ou 3 points. Au cours de cette table-ronde, il a été question du champ médicosocial, et notamment des équipes pluridisciplinaires (au niveau des conseils généraux et des MDPH en particulier). Mon principal problème par rapport à celles-ci est qu'elles n'ont pas de compétences dans le domaine de la fin de vie car aucune formation sur le sujet ne leur est dispensée. Le *process* qu'elles ont mis en place est donc totalement incohérent. Pour vous donner une vision concrète, mon père était quasiment grabataire au moment de rentrer à l'hôpital. Il nous a été expliqué qu'une décision quant à son suivi ne pourrait être prise qu'à partir du moment où il serait rentré à son domicile. Hors, ma mère – qui était alors âgée de 83 ans, handicapée et qui venait d'être opérée du cœur – ne pouvait clairement pas s'en occuper seule. Pour moi, cet exemple est une preuve de l'incompétence caractérisée de ces équipes.

Par ailleurs, les services spécialisés n'ont aucune connaissance des besoins de matériel pour le maintien à domicile de personnes âgées ou handicapées. J'ai moi-même dû indiquer au médecin quel matériel était nécessaire pour accueillir mon père chez lui.

Il existe donc un véritable problème de compétence et de formation, ce qui peut découler sur des situations de maltraitance susceptibles de faire l'objet d'attaques au pénal (au titre de l'article 223-6 du code pénal). En ne portant pas assistance à des personnes en danger, ces professionnels encourent des peines allant de 10 à 20 ans de réclusion criminelle. Pour moi, les personnels du monde hospitalier ne font preuve d'aucune compassion. De plus, ils n'écoutent pas les médecins de ville et les auxiliaires de vie.

Je rappelle que les aidants renonçant à tout ou partie de leur activité professionnelle pour s'occuper d'un de leurs proches ne sont indemnisés qu'à hauteur de 5 euros de l'heure. Alors qu'ils mettent entre parenthèse leur carrière, ils sont considérés comme des esclaves.

Le montant de l'APA est lui aussi ridicule. L'accompagnement d'une personne grabataire coûte 1 510 euros par mois pour seulement 60 heures, le taux horaire des services pratiqué par les organismes spécialisés étant situé entre 22 et 26 euros. C'est une réalité ! Nous parlons d'êtres humains, et non de numéros de matricule ! La prise de tension par un infirmier et une infirmière n'est plus un acte remboursé par la Sécurité sociale, alors qu'il permet d'éviter des aggravations de la situation des patients.

Fabrice ROSACI

Avant de donner la parole aux personnes à qui vous vous êtes adressé, je souhaitais préciser que durant l'ensemble des rencontres citoyennes départementales, nous avons essayé de donner la parole à des personnes ayant vécu des situations difficiles et de les laisser s'exprimer très longuement. Aujourd'hui, les experts et les personnes du public ont pu donner une prolongation à l'ensemble de ces témoignages.

Paulette GUINCHARD

Le système de l'APA présente d'énormes limites, j'en conviens. Je ne suis pas certaine qu'il soit judicieux de rentrer dans un débat approfondi sur le sujet.

Vous vous êtes interrogé sur la problématique de l'écoute offerte par les professionnels – les MDPH, les équipes médicosociales ou les médecins – aux personnes à qui ils s'adressent. Vous avez raison sur le fait que nous devons être capables de mieux entendre nos interlocuteurs qui se trouvent dans des situations d'extrême difficulté. En

même temps, vous devez avoir à l'esprit que ceux-ci demandent bien souvent une aide et une prise en charge ambulatoires tout en restant attachés à une véritable autonomie pour la personne âgée ou handicapée.

En France, les grilles d'évaluation des personnes âgées ou handicapées reposent sur un système particulièrement technique. En Suisse, la mise en place des outils d'évaluation a été précédée d'un débat de 3 ans au niveau du Conseil National (qui est l'équivalent de l'Assemblée Nationale). Ces échanges étaient soucieux de traiter avec humanité les problématiques de ces personnes. L'approche technique et l'approche humaine ont de fait donné des résultats différents.

Pour moi, nous devrions autant parler des problèmes afférents à la dépendance ou au handicap que de ceux qui concernent le chômage. Notre société a tendance à se focaliser sur les problématiques économiques alors que de mon point de vue, les questions humaines sont tout aussi importantes.

Il m'a été demandé de travailler sur le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population, et plus particulièrement sur la concertation entre les Départements, les MDPH et les médecins généralistes notamment.

Fabrice ROSACI

Je constate qu'une véritable – et légitime – impatience s'est manifestée au travers des rencontres citoyennes départementales. Entre les situations aigues que l'on est susceptible de vivre au quotidien et le temps nécessaire au débat et à la mise en place des politiques, il est certain qu'il existe un écart temporel qu'il ne faut pas négliger.

Philippe BRUNIAUX, médecin gériatre à l'hôpital d'Arbois (Jura)

Je souhaitais apporter le témoignage d'un professionnel, en affirmant que nous sommes humains et que nous travaillons avec nos convictions et avec notre enthousiasme. Je pense que les petits hôpitaux dits « de proximité » peuvent apporter des réponses aux familles dont l'un des membres est âgé ou handicapé. Ils savent également se montrer innovants. Sur Arbois, nous disposons par exemple d'une unité de soins palliatifs mobile. Nos praticiens accompagnent les patients et les résidents aidants dans le cadre des soins palliatifs infirmiers. Nous mettons par ailleurs en place des solutions intermédiaires entre les séjours en hôpital et l'HAD, celle-ci étant parfois trop lourde à porter pour les familles.

Sylvie COURROY, représentante départementale de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)

L'une des questions posées dans l'avant-propos de l'avis du CCNE ne me semble pas avoir été traitée ce jour. Je me permets de la citer pour que toutes les personnes présentes l'aient bien à l'esprit : « *Selon quelles modalités et conditions strictes permettent à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?* ». Je ne crois pas avoir entendu une seule réponse à ce sujet dans ce colloque jusqu'à présent. Cette question me semble néanmoins très importante. Je rappelle que l'ADMD compte plus de 50 000 adhérents, et que nous ne sommes pas la seule association existant en France dans ce domaine. Par ailleurs, une proportion plus que significative de la population française se déclare favorable à l'euthanasie. Dès lors, comment expliquer le décalage entre ce que pense l'opinion publique et le fait que ce sujet soit aussi peu avancé dans notre société ?

Je souhaiterais donc que les professionnels de santé ici présents puissent s'exprimer sur la question de l'euthanasie. J'aimerais également savoir s'ils répondront à ce sujet dans le cadre de l'avis du CCNE.

Régis AUBRY

Je me permets d'intervenir rapidement pour préciser que ce colloque avait principalement pour objectif de répondre aux questions posées par les 25 personnes qui ont été amenées à témoigner dans le cadre des rencontres départementales. Il me semblait important de partir des situations que ces personnes vivent ou ont vécu dans un passé récent et des difficultés qu'elles peuvent ou avaient pu vivre dans le cadre de la fin de vie d'un de leurs proches. Sur la base de ces témoignages, nous avons problématisé des questions que nous avons fait valider. Même si je comprends votre question – d'autant plus que je suis membre du CCNE –, je pense que nous devons aujourd'hui nous attacher à éclairer les problématiques rapportées par l'ensemble des personnes qui ont témoigné. Bien qu'elle soit légitime et importante, la question du suicide assisté ou de l'euthanasie n'est pas apparue comme étant prégnante dans les témoignages recueillis. C'est pourquoi ce sujet a très peu été abordé aujourd'hui.

Par ailleurs, nous essayons de travailler autour de la notion d'opinion publique. Les sondages sont toujours discutables, quel que soit le sujet dont ils traitent. Il convient de s'interroger pour savoir s'ils traduisent l'opinion des publics ou s'ils sont une photographie (soit en d'autres termes une réponse statistique à des questions qui sont posées). L'association et les 50 000 adhérents que vous représentez ici ne sont pas à ignorer, loin s'en faut. Mais si vous le permettez, l'idée des échanges qui se tiennent ce jour est d'aborder la question de la fin de vie en ne traitant pas que du suicide assisté et de l'euthanasie.

Fabrice ROSACI

Merci pour ces précisions.

Dominique PARIS, Association des paralysés de France

Il y a quelques années, j'avais accompagné un ami – Frédéric – à La Mirandière (qui fournit au niveau du département de la Côte-d'Or un travail de qualité). Il est arrivé à un stade où le médecin devait alternativement faire en sorte de soulager sa douleur et de lui permettre de parler avec ses proches. A entendre le râle qui sortait de la bouche de cet ami à la fin de sa vie, je me suis dit que dans une telle situation, j'aimerais pouvoir signer un papier autorisant mes proches à permettre d'abrèger mes souffrances.

Je pense que le fait d'autoriser la mort anticipée nous permettrait d'être apaisés tout au long de notre vie (car nous avons peur de la manière dont nous mourrons). De même, nos proches seraient beaucoup plus sereins face à une telle situation.

Cyril MAUCHUSSE, Auxiliaire de vie

J'ai choisi d'exercer ce métier animé d'une conviction et avec la volonté d'aider les autres. Mais aujourd'hui, je suis de plus en plus gagné par la désillusion car les aidants à domicile font face à de nombreux problèmes. Heureusement pour moi, Alain – la personne de qui je suis l'auxiliaire de vie – gère sa pathologie avec un courage extraordinaire et je comprends qu'il soit remonté.

Ayant suivi la formation d'AMP, je tiens à souligner qu'elle ne nous prépare pas aux situations que nous allons devoir gérer sur le terrain.

De la salle

Je pense qu'une erreur d'ordre philosophique a été commise dans ce débat, avec la confusion entre une possibilité et un droit. Un être humain est un animal qui a pris conscience de son existence. Nous sommes néanmoins dépendants de la nature. L'humain ne peut pas décider de tout et la loi ne peut – à mon sens – être exhaustive.

Le suicide est *a priori* vu comme une atteinte à la vie. Dans le cas d'une personne handicapée qui perd la possibilité de se suicider, le fait de demander à un autre être

humain d'accomplir cet acte à sa place et de le déresponsabiliser de ce geste au travers d'une loi constitue une erreur à mon sens. Je considère en effet que le véritable côté dégradant de la dignité humaine tient dans le fait de déresponsabiliser un tiers pour lui permettre de donner la mort à un autre humain. Il existe une différence fondamentale entre le fait de laisser à quelqu'un la possibilité de se suicider et de demander à une autre personne d'accomplir cet acte. Pour moi, l'euthanasie active et le suicide sont à proscrire. C'est d'ailleurs pour cette raison que les soins palliatifs ont été inventés. J'ai été assez frappé de la méconnaissance qu'ont beaucoup de personnes présentes à propos de la loi Leonetti. En effet, la plupart des cas qui ont été décrits au cours de ce colloque sont pris en charge par cette loi.

Par ailleurs, j'ai le sentiment que nous avons assisté à des discours qui étaient dans leur majorité très politiques et empreints de langue de bois. Pour moi, le débat de fond doit porter sur :

- L'organisation des CHU ;
- Le déficit d'encadrement des bénévoles ;
- Le manque d'adaptation de la loi Leonetti à la réalité des services ;
- Le statut de la Sécurité sociale.

Pour moi, le cœur du débat sur l'euthanasie n'est pas scientifique mais philosophique. Il a émergé en raison des dysfonctionnements du système de soins. J'ai peur que le Président de la République instaure l'euthanasie à la suite de ce débat national.

Une intervenante

La diversité des prises de parole montre bien la complexité du débat. A titre personnel, je pense que les questions autour du suicide assisté doivent être posées. J'ai connu des personnes qui sont mortes dans des conditions extrêmement difficiles sans avoir pu se rendre en Suisse pour bénéficier d'un suicide assisté. D'autres se sont accrochés à la vie et sont heureux alors qu'ils avaient émis le souhait que les médecins ne s'acharnent pas sur leur cas s'ils étaient dans une situation périlleuse.

Actuellement, je n'aimerais pas être à la place du législateur. Je pense que nous ne sommes pas préparés – y compris sur le plan philosophique – à la finitude de la vie au sein de notre société.

De la salle

J'ai bien entendu la réponse apportée par Monsieur Aubry à la représentante de l'ADMD. J'aimerais cependant savoir comment il envisage de répondre au Président de la République au sujet de cette question qui figure dans l'avis du CCNE.

Régis AUBRY

Avec Jean-Claude Ameisen, nous avons ce matin tenté d'expliquer la mission des espaces de réflexion éthique. En Bourgogne Franche-Comté, nous débattons sur la base des témoignages que nous avons recueillis. Dans d'autres espaces de réflexion éthique, le débat portera probablement sur d'autres questions car la méthode adoptée aura été différente. Nous verrons par exemple si les conférences de citoyens instaurées par la loi sur la bioéthique déboucheront sur les questions que vous soulevez. Le CCNE est chargé d'élaborer une synthèse de l'ensemble des débats qui se tiennent dans toute la France. Le Gouvernement et les parlementaires s'appuieront dessus – ainsi que sur d'autres éléments – pour décider s'ils doivent faire évoluer la loi ou les politiques en matière d'organisation du système de santé. La synthèse globale du CCNE devrait être disponible en janvier ou en février. Je ne doute pas qu'elle traitera des questions d'euthanasie ou de suicide assisté.

Je suis bien conscient que ma réponse ne doit pas vous satisfaire. Pour autant, je pense que dans le débat qui nous anime, la nuance est très importante.

Docteur Zahia HADDAD-GUICHARD, Médecin en soins palliatifs

Merci pour ces débats très intéressants. Au fil des échanges, la question de la fin de vie me semble de plus en plus complexe, ce qui est notamment dû au fait que chaque situation est singulière. Il ressort d'après moi que les patients ont besoin d'être soulagés du point de vue de leurs douleurs physiques et des autres symptômes qu'ils peuvent présenter, d'être accompagnés sur les plans moral et psychologique, d'être entendus et respectés, de bénéficier de la présence de leurs proches, d'avoir la possibilité de choisir où ils veulent être à un moment donné, ou encore d'être pris en charge par des soignants à l'écoute et formés. Sur ces différents thèmes, il subsiste beaucoup de carences. Avant de définir un traitement, il faut pouvoir repérer et évaluer la douleur en toute rigueur. Le fait d'entendre la souffrance permet de contribuer à l'apaisement des patients. Il apparaît que l'entourage des personnes en souffrance n'est pas assez pris en charge ou qu'il se sent mis de côté dans nos institutions telles que l'hôpital. Le personnel soignant doit quant à lui être suffisamment formé et soutenu.

Au-delà du débat sur l'euthanasie ou le suicide assisté, il s'agit avant tout de permettre aux patients d'accéder à une véritable prise en charge palliative.

La loi Leonetti répond – à mon sens – à la plupart des situations de souffrance. Son fondement est l'accessibilité et la diffusion des démarches palliatives. Elle ne se limite pas aux directives anticipées et à la notion de personnes de confiance. Par ailleurs, elle insiste sur la nécessaire collégialité des décisions à prendre vis-à-vis d'un patient en fin de vie.

De la salle

Je suis actuellement médecin coordonnateur dans un EHPAD, après avoir exercé en tant que médecin libéral. Je considère que la loi Leonetti permet un vrai progrès. Dans ce débat, nous ne pouvons pas éluder les considérations économiques et financières. En EHPAD, nous devons faire mieux avec moins de moyens. Un médecin généraliste qui exerce ou non en maison de santé est confronté de manière assez régulière à la mort et est seul pour prendre des décisions.

Je note par ailleurs que la question de la fin de vie et la loi Leonetti suscitent des avis bien distincts. S'ils sont intéressants, il convient d'après moi de sortir des débats partisans.

Claude HURY, Association Ultime Liberté

Je souhaitais m'adresser à Monsieur Aubry et souligner tout d'abord l'opacité de la sélection du panel de citoyens invités à apporter leur témoignage. Par ailleurs, la composition du CCNE a été modifiée en septembre, avec l'arrivée de 15 nouveaux membres en son sein. Certaines des personnes qui en sont sorties à ce moment ont fait savoir qu'ils n'étaient pas du tout d'accord avec la position avancée par la majorité. L'arrivée de nouveaux membres induira-t-elle un nouvel avis du CCNE ?

Je regrette qu'il n'ait pas été question aujourd'hui des personnes souffrant de maladies dégénératives ou de la maladie d'Alzheimer, qui peuvent être amenées à vivre longtemps avec leur pathologie. Nous n'avons pas parlé des personnes qui deviennent progressivement dépendantes. Ces 3 types de cas représentent 90 % des sollicitations auxquelles notre association répond.

Régis AUBRY

Le panel de citoyens a été composé par l'IFOP et il se voulait représentatif de la population française. Les personnes retenues devaient bien entendu accepter de discuter pendant tout un week-end pour réfléchir autour des questions afférentes à la fin de vie. Durant ces séminaires, des auditions ont été menées pour entendre les arguments d'un

certain nombre de personnes. Aujourd'hui, un rapport sur ces auditions est en cours de production.

L'avis qui a été rendu public le 1^{er} juillet par le CCNE était non consensuel. En tant que rapporteur, j'ai tenu à ce que les avis divergents soient publiés, pour montrer la complexité du sujet.

Les progrès de la médecine ont augmenté l'espérance de vie de la population. De fait, de plus en plus de personnes vivent plus longtemps avec des maladies plus ou moins graves. Ce constat interroge sur le sens de la vie et questionne les acteurs de santé sur la nécessité de soigner certains patients – et prolonger leur vie – au motif qu'ils savent médicalement le faire.

De la salle

Je souhaitais revenir sur la notion de prise en compte globale de la personne car elle me semble fondamentale. Tout être étant spirituel, les convictions du patient ne doivent pas être négligées. Par ailleurs, je crois savoir qu'un pasteur a appris son éviction du CCNE par voie de presse. J'espère que la dimension spirituelle n'a pas pour autant été évacuée de ce comité.

Régis AUBRY

L'un des défauts du CCNE – que j'ai déjà eu l'occasion de pointer – est qu'il communique très mal. Nous avons décidé de ne plus avoir recours à des représentants de courants religieux, mais de permettre dans le même temps à des personnes ayant des convictions religieuses de témoigner sur ces questions. Nous avons considéré que les convictions ne devaient pas être reconnues comme des certitudes, sans quoi il est impossible de faire avancer le débat.

De la salle

Alors que l'euthanasie a été légalisée il y a environ 10 ans au Bénélux, quels enseignements pouvons-nous tirer de cette pratique ? Je souhaitais notamment savoir si cette décision a permis de faire avancer la problématique de la fin de vie.

Paulette GUINCHARD

Je ne suis pas en mesure de vous répondre sur ce point, d'autant que j'ai eu connaissance d'analyses divergentes au niveau du Bénélux. Il faudrait se documenter de manière fouillée sur les retours d'expérience suisses, belges ou encore néerlandais.

Il semblerait *a priori* que le système suisse soit perçu comme trop peu encadré.

Conclusion et clôture du colloque

Fabrice ROSACI

Je vais maintenant appeler notre grand témoin Eric Fiat à me rejoindre.

Eric FIAT

Professeur de Philosophie

Cher Régis Aubry, c'est un défi que tu m'as lancé en me demandant de réaliser une synthèse d'une journée si dense. Après une telle profusion et une telle richesse de paroles et d'échanges, nous ressortons tous à la fois épuisés et passionnés, fourbus mais contents. Il est des défis comme des gants : ils doivent être relevés. De même qu'un gentleman doit relever le gant que fait tomber une jolie femme ou que jette à ses pieds un futur adversaire en duel, je me dois de relever le défi que tu m'as lancé. Je vais donc tenter de résumer cette journée impossible à synthétiser. Pour ce faire, je vais m'appuyer sur une histoire issue de la mythologie grecque car elle correspond d'après moi assez bien au cœur du problème qui nous a été posé dans le cadre de ce colloque. Elle raconte que la nymphe Thétis et le roi Pélée tombèrent amoureux l'un de l'autre au premier regard et qu'un fils nommé Achille naquit de leur mariage. Soucieuse que celui-ci soit fort voire invulnérable, Thétis le plongea dans les eaux du fleuve Styx. Achille en ressortit effectivement invulnérable et donc semblable aux Dieux, même s'il n'en était pas un lui-même. En définitive, Achille n'était vulnérable qu'au niveau du talon par lequel sa mère l'avait tenu pour le plonger dans le Styx. Pour qu'il grandisse en force et en beauté, Thétis confia Achille au centaure Chiron. Ce dernier le nourrit de cervelles de lions et de tigres, qui semble-t-il rendaient quasiment invulnérables. Il grandit donc, tant en force qu'en beauté, à tel point qu'il était décrit comme semblable aux Dieux. Un oracle rappela la vulnérabilité d'Achille – qui demeurerait mortel puisqu'il était humain – en déclarant à Thétis que jamais les Grecs ne gagneraient la guerre de Troie sans l'aide du puissant Achille, mais que celui-ci périrait dans cette ville. Dévastée par la prédiction de l'oracle, sa mère décida de déguiser Achille en jeune fille et l'envoya à la cour de Lycomède, où il se cacha sur l'île de Scyros. Pendant ce temps à Troie, les Grecs étaient proches de gagner la guerre mais l'oracle rappela que ce ne serait pas possible sans l'aide d'Achille. Au travers d'un rêve, le rusé Ulysse sut qu'Achille se trouvait à la cour de Lycomède déguisé en fille. Il se rendit sur l'île de Scyros avec des armes et des bijoux. Il convoqua toutes les jeunes filles de la cour et il proposa à chacune soit des bijoux, soit des armes. Seul Achille opta pour la seconde option, ce qui le trahit immédiatement. Ulysse lui déclara alors : « *C'est toi le puissant Achille. Enlève ces vêtements et viens faire la guerre à Troie avec moi* ». Achille – qui paraissait quasiment invulnérable et semblable à un Dieu – contribua à décimer les armées troyennes.

Pour empêcher la réalisation de la malédiction, Thétis s'adressa à Vulcain (ou Héphaïstos), Dieu des forgerons. Elle lui demanda de construire une armure très solide et renforcée au talon. La vulnérabilité d'Achille éclatera après qu'il tomba amoureux de Polyxène, la fille de Priam. Au moment de l'épouser, il dût enlever son armure pour se mettre nu devant elle. Dès qu'il l'eut retiré, Priam décocha une flèche qui atterrit au niveau de son talon, ce qui le tua. L'être quasiment invulnérable était donc bien vulnérable. Thétis a essayé toutes les thérapies possibles pour empêcher que la vulnérabilité de son fils apparaisse : l'hydrothérapie (en le plongeant dans le Styx), la « métithérapie » (soit la thérapie par la ruse, *métis* signifiant ruse) ou encore la « vulcanothérapie » (en lui faisant construire une armure indestructible). Mais pour faire en sorte qu'un homme soit invulnérable, le seul moyen infaillible est de l'arracher à sa condition humaine. N'en ayant pas les moyens, Thétis fut bien obligée de reconnaître en même temps que l'humanité d'Achille, sa vulnérabilité et sa mortalité.

Cette vérité – selon laquelle nous sommes tous vulnérables et mortels – est aussi ancienne que ne l'est la mythologie grecque. Pour autant, je pense que notre époque a plus de mal à l'admettre que les autres. En effet, nous avons tendance à valoriser les idéaux d'autonomie, d'indépendance et de maîtrise (pour le meilleur plus souvent que pour le pire). Ainsi, nous célébrons les découvertes et les progrès de la médecine. Comme l'indique mon collègue Michel Serres : « *Aujourd'hui, il est devenu rare que les êtres humains occidentaux aient froid, rare qu'ils aient faim, rare qu'ils aient mal* ». Sans occulter la situation de certains de nos concitoyens, la plupart d'entre nous, sommes effectivement dans la situation qu'il décrit. Vous avez eu froid lorsque votre chaudière est tombée en panne et que votre plombier était en vacances. Vous avez eu faim pour la dernière fois lorsque vous voyagez en TGV et que le wagon-bar était fermé. Vous avez peut-être eu mal dimanche dernier lorsque vous n'aviez plus de Doliprane et que toutes les pharmacies étaient fermées. Rappelez-vous ce que fut la vie de nos ancêtres par rapport à la Renaissance. Voyez également ce que peuvent vivre certains de nos « partenaires en humanité, dans certains pays d'Afrique notamment. Pour notre part, nous n'avons que très rarement froid, faim ou mal et nous pouvons donc louer les découvertes de la science moderne. Celles-ci permettent à l'Homme d'oublier par moments la vulnérabilité qui est la sienne. Pour autant, elle est bien présente en chacun de nous, comme au niveau du talon d'Achille.

Si les idéaux d'autonomie, d'indépendance et de maîtrise sont valorisés, notre époque a beaucoup de difficultés à composer avec la vulnérabilité qui nous caractérise. En ouverture de cette journée, Jean-Claude Ameisen rappelait la propension de notre époque à exiler les plus vulnérables des hommes (ceux qui vont mourir mais aussi les personnes handicapées ou autistes) et à les arracher au monde commun. Cette vulnérabilité que nous essayons d'éviter et que – fort heureusement – nous avons tout de même réussi à écarter de nos vies est malgré tout présente. Certains poètes ou philosophes l'ont d'ailleurs exprimé mieux que quiconque. Dans « *La mort et le temps* », le philosophe Emmanuel Levinas écrivait que « *l'approche de la mort sonne le glas de l'arrogance, de la virilité, de l'autonomie du sujet comme être souverain, [et qu'elle] nous ramène à une étrange passivité* ». De son côté, le grand poète Philippe Jaccottet parle dans « *A la lumière d'hiver* » des derniers instants de la vie de son père dans ces termes : « *Sinon le premier coup c'est le premier éclat / De la douleur : que soit ainsi jeté bas / Le maître, la semence, / Que le bon maître soit ainsi châtié, / Qu'il semble faible enfant / Dans le lit de nouveau trop grand – / Enfant sans le secours des pleurs, / Sans secours où qu'il se tourne, / Acculé, cloué, vidé. / Il ne pèse presque plus. / La terre qui nous portait tremble* ». L'étrange passivité et le tremblement qu'évoquent respectivement Levinas et Jaccottet sont – d'après moi – les termes dont il faut partir pour réfléchir aux questions que pose la fin de vie de manière sérieuse, c'est-à-dire sans se réfugier dans des idéologies préconçues. C'est de ce tremblement – qui fait que le sol se dérobe sous nos pieds – et de cette sidération de voir celui qui nous semblait invulnérable réduit à si peu de choses dont il faut partir pour que cette réflexion sur la fin de vie ne se paye par des mots.

Nous devons rendre hommage aux organisateurs de ce colloque, qui ont souhaité débiter cette journée par des témoignages plutôt que par des spéculations. Levinas écrivait à ce propos que « *la spéculation sera toujours en retard sur le témoignage* ». Qu'elle soit philosophique, médicale ou philosophique, la spéculation n'a de valeur que si elle se met à l'écoute des témoignages (et en particulier des plus sidérants d'entre eux). Je me permets de citer un passage lui aussi très parlant de Jaccottet : « *Vient un moment où l'ainé se couche, presque sans force. On voit de jour en jour son pas moins assuré lorsque le maître lui-même est emmené si loin que je cherche ce qui peut le suivre : ni l'oiseau aventureux, ni la plus pure des images, ni la plus belle des pensées, plutôt le linge et l'eau changés, la main qui veille et le cœur endurent* ». Je sais que les spéculateurs ont tendance à négliger les questions d'intendance, avec un esprit un peu altier (à la manière de De Gaulle lorsqu'il avait lancé : « *L'intendance suivra* »). Dans les dispensaires, les problématiques d'odeur d'éther, de couches à changer ou de draps à laver sont pourtant bien des réalités. En définitive, la spéculation trouve sa nécessité dans le fait que nous ne pouvons pas nous cantonner à des témoignages. Seule une spéculation – éthique,

médicale, juridique – peut nous indiquer pourquoi il faut en effet changer le linge et l'eau et avoir la main qui veille et le cœur endurent.

Comme Jean-Philippe Pierron l'a déclaré à juste titre, nous ne répondons pas à un appel comme à une question. Les appels sont tellement bouleversants que toute réponse facile ou idéologique est évidemment à bannir. Lorsque nous sommes appelés, nous devons répondre par une présence. Celle-ci est d'ailleurs capable de nous remettre en question : « *Je croyais qu'il ne fallait pas légaliser. Peut-être le faut-il ? Je croyais qu'il était inhumain de faire ce geste. Peut-être que ce geste est le plus humain des gestes* ». Levinas indique que « *tout cri est un appel* ». Plus nous nous présenterons ouverts, mieux nous répondrons à cet appel.

Une vieille expression de la langue française qualifie de « lettre en souffrance » une missive qui n'est pas arrivée à son destinataire. Il n'est pas de pire souffrance qu'un appel qui n'est pas entendu. Il convient donc de les entendre, même s'ils remettent en question les convictions qui nous sont chevillées au corps et au cœur. Comme je le déclarais ce matin, il s'agit de sortir du paradigme obsessionnel qui voudrait que toute réalité puisse être abordée avec le couple problème-solution. La fin de vie pose des problèmes mais elle reste une énigme et un mystère. Or, il n'existe pas de solutions aux énigmes (contrairement aux problèmes). Celui ou celle qui « sait » s'il faut légaliser ou non l'euthanasie parle d'une voix tonitruante pour que l'on n'entende pas la petite voix qui attire son attention sur la complexité et le caractère tragique des situations. Je qualifierais le tragique de « drame de l'indécidabilité ». Un raz-de-marée qui a fait 20 000 victimes en Asie n'est pas à proprement parler tragique : il est terrifiant, bouleversant. Le tragique est le drame auquel nous sommes confrontés lorsque nous faisons face à une situation indécidable. Dans les tragédies de Corneille ou de Racine, le héros était toujours la personne qui n'arrive pas à dépasser un conflit de devoir. Par exemple, le roi a 2 devoirs fondamentaux : être garant de la loi et protéger son fils qui lui succédera. Souvent dans les tragédies, le prince désobéit à la loi et doit en toute logique être condamné à mort pour ces faits. Par conséquent, le héros tragique se retrouve dans une situation dans laquelle il ne peut ni appliquer la loi, ni ne pas l'appliquer. Dans nos vies, nous sommes inévitablement confrontés au tragique : par exemple, nous ne pouvons ni mettre une personne en maison de retraite, ni ne pas la mettre ; ni la laver de force, ni ne pas la laver de force ; ni lui donner la mort, ni ne pas la lui donner. Tous ces cas concrets montrent bien le drame de l'indécidabilité. La tragédie se caractérise toujours par la forme lexicale « *Certes, mais* » et le héros se retrouve toujours dans une situation de gesticulation de sa conscience.

Dans le domaine de la fin de vie, nous devons – face au tragique de certaines situations – essayer d'inventer une éthique, qui consiste d'après moi à faire un effort pour rendre le tragique moins tragique. C'est une manière pour moi d'avouer que le tragique n'est pas soluble dans l'éthique comme il ne l'est pas dans le juridique ou dans le médical. Concrètement, nous devons essayer de diminuer la part de tragique tout en sachant que nous ne trouverons pas une solution idéale. En définitive, nous devons affronter les dilemmes après avoir dénoncé les scandales (lorsque la souffrance de personnes n'est pas soulagée, lorsque des êtres sont abandonnés ou lorsque l'on donne la mort à des patients qui ne l'ont pas demandée). La dénonciation n'est cependant pas suffisante. Pour affronter les dilemmes, nous devons faire preuve d'intelligence collective, comme le soulignait Jean-Claude Ameisen ce matin. Celle-ci doit permettre d'élever le témoignage, la révolte ou l'indignation à la hauteur d'un argument ou d'une position. C'est – à mon sens – ce qu'ont réussi à faire les experts qui ont participé à la table-ronde en répondant aux interrogations qui leur étaient soumises avec une certaine nuance et une absence de dogmatisme. Ils se sont posés en tant que témoins apportant des connaissances pour construire cette intelligence collective. Les échanges ont montré que s'ils sont nécessaires à aborder les questions relatives à la fin de vie, le droit et la médecine ne sont pas suffisants. Comme le soulignait le Docteur Pierron, la décision n'est pas une déduction. Au-delà d'un processus biologique, la mort est aussi un événement biographique (même si je comprends que les soignants ne l'envisagent pas comme tel). La mort n'est pas l'octroi d'un homme au monde mais la fin d'un monde. Pour autant, il est évident que le décès

d'un patient n'empêchera l'hôpital et ses composantes de continuer à vivre. Peut-être connaissez-vous l'histoire – écrite par Sacha Guitry – d'un enfant qui vit avec 11 membres de sa famille et qui est surpris à voler un peu d'argent dans la caisse de l'épicerie familiale. Le soir, il est privé de repas, qui est principalement composé de champignons cueillis par l'un de ses oncles. Ceux-ci étant vénéreux, tous les membres de sa famille meurent. Guitry écrivait : « *Qui n'a pas vu onze cadavres à la fois ne peut pas se faire une idée du nombre de cadavres que cela fait. Il y en avait partout. Parlerai-je de mon chagrin ? Disons plutôt la vérité. Je n'avais que douze ans, et l'on conviendra que c'était un malheur excessif pour mon âge. Oui, j'étais véritablement dépassé par cette catastrophe – et n'ayant pas assez d'expérience pour en apprécier l'horreur, je m'en sentais, pour ainsi dire, indigne. On peut pleurer sa mère ou on père, ou son frère – mais comment voulez-vous pleurer onze personnes ! On ne sait plus où donner de la peine. Je n'ose pas parler de l'embarras du choix – et c'est un peu pourtant cela qui se passait. Ma douleur sollicitée à droite, à gauche, avait des sujets de distraction trop nombreux* ». Il ajoutait plus loin : « *Les premiers décès avaient été annoncés non sans une certaine componction, ainsi qu'il est de règle. Mais, dès la quatrième mort, les annonces devinrent brèves et, bientôt, laconiques : "Encore un !" »*. Cet extrait nous fait comprendre que les soignants ne vivent pas la mort d'un homme comme la fin d'un monde. Pour autant, il ne faut pas que s'instaure un *hiatus* entre l'événement qu'est la mort d'un homme et l'ordinaire processus hospitalier. S'il apparaît normal que les soignants conservent une certaine distance dans ces situations, je les invite tout de même à considérer que la mort d'un homme n'est pas que la résultante d'un processus biologique. C'est aussi un événement biographique et existentiel.

L'approche juridique est nécessaire pour traiter de la fin de vie, car comme l'écrivait Spinoza, « *Si les hommes étaient ainsi disposés par la Nature qu'ils n'eussent de désir que pour ce qu'enseigne la vraie Raison, certes la société n'aurait besoin d'aucunes lois. (...) Mais tout autre est la disposition de la nature humaine ; (...) De là vient que nulle société ne peut subsister sans un pouvoir de commandement et une force, et conséquemment sans des lois qui modèrent et contraignent l'appétit du plaisir et les passions sans frein* ». Vous remarquerez que Spinoza utilise les termes si, certes et mais. Par rapport à la fin de vie, nous avons tous des passions et des appétits, qui peuvent tout à fait être contradictoires. Si la loi Leonetti apparaît nécessaire, elle n'est pas suffisante. Le droit a toujours pour horizon l'idée de justice parfaite, mais il ne l'atteindra jamais complètement. Les témoignages que nous avons eu l'occasion d'entendre ce matin hantent le droit.

Puisque la médecine et le droit ne sont pas suffisants pour résoudre les problématiques que pose la fin de vie, il convient d'inventer une pluridisciplinarité et une intelligence collective (avec notamment l'éthique, la sociologie, l'ergonomie, la religion). Nous devons avouer nos incertitudes et nos impuissances : nous n'arriverons pas à créer ce que Jean-Claude Ameisen qualifiait en introduction de « bonne euthanasie ». Il serait absurde d'opposer une « bonne » mort (en soins palliatifs) à une « mauvaise mort » (par euthanasie). Ne choisissons pas entre ces 2 extrémités, car comme le déclarait le chœur antique dans « *Antigone* » de Sophocle : « *Celui qui se croit seul sensé, ouvre-le : tu n'y trouveras que du vide* ». Entre Créon et Antigone, ne choisissons-pas. Le chœur antique est un modèle dans le sens où il est toujours attentif aux nuances vis-à-vis des discours trop dogmatiques.

Face à une situation difficile, la posture éthique n'est pas non plus une solution en soi. Cette formule – qui est très utilisée, au singulier qui plus est – m'indigne. Une posture est une position un peu figée, théâtralisée. Je préfère donc les positions éthiques à la posture éthique. Changer de position, c'est un plaisir en érotique et c'est un devoir en éthique !

Deux fables de Jean de La Fontaine traitent de la fin de vie, mais elles arrivent à des conclusions contradictoires. La morale de celle qui s'intitule « *Le vieillard et la mort* » est : « *La mort avait raison. Je voudrais qu'à cet âge / On sortît de la vie ainsi que d'un banquet, / Remerciant son hôte, et qu'on fit son paquet* ». Celle de « *La mort et le bûcheron* » est : « *Plutôt souffrir que mourir, / C'est la devise des hommes* ».

En conclusion, je voudrais déclarer que « tant qu'il y a de la vie, il y a des possibles ». Il convient de jouer avec cette palette des possibles, même si elle a tendance à se réduire en fin de vie. La mort est en quelque sorte l'impossibilité du possible. Les derniers instants d'une vie doivent être regardés comme des moments humains, même s'ils nous confrontent au tragique, à l'indicible ou à l'insupportable.

Dans la mythologie grecque, il existait une grande fraternité entre Hypnos et Thanatos (qui étaient respectivement Dieux du sommeil et de la mort). Apollon (qui était le Dieu de l'amour mais aussi du jour et du soleil) détestait les mystères et les ombres et a à un moment donné souhaité pénétrer Hypnos de ses rayons d'or pour connaître le secret du sommeil. Pour s'en prémunir, Hypnos a pris le masque de son frère Thanatos pour échapper au regard panoptique d'Apollon. Quand il vint pour mettre à exécution son plan, ce dernier crût qu'Hypnos était Thanatos et c'est de cette manière que le sommeil échappa au regard d'Apollon.

En fin de vie, même si la sédation fait que les personnes peuvent apparaître comme mortes, il reste du possible et du jeu (dans le sens qui est donné à ce mot en bricolage). Même si la journée s'inscrivait plus dans le tragique que dans le comique, nous avons tous tenté de jouer autour de ce jeu.