

Instance éthique 43 - ERE Auvergne Rhône-Alpes

Date du débat : 2 février 2023 – Monistrol-sur-Loire (Haute-Loire)

Titre du débat : Cin'éthique - Film *Tout s'est bien passé* et débat sur la fin de

Présentation

Public (étudiants, professionnels, grand public, etc.) : débat grand public sans inscription préalable requise (entrée libre).

Nombre de participants : 150 personnes

Format du débat :

L'évènement a pris la forme d'un « cin'éthique » organisé par un comité d'éthique Instance Éthique 43) débutant par la projection d'un film suivie d'échanges entre les intervenants et le public.

N.B. Une vingtaine de personnes n'ayant pu visionner le film faute de places dans la salle de cinéma, certains membres d'Instance éthique 43 ont donc discuté avec ces personnes dans le hall du cinéma le temps de la projection avant de rejoindre le débat.

Intervenants :

- Madame le Professeur Pascale VASSAL, chef du service de soins palliatifs du CHU de Saint-Étienne, co-directrice EREARA ;
- Monsieur Serge MONNIER, professeur agrégé de philosophie (Le Puy-en-Velay) ;
- Madame Sophie CLARIS, psychologue du service de soins palliatifs au CH de Firminy.

Discussion

1. Questions traitées

L'évènement a commencé par la projection du film *Tout s'est bien passé* de François Ozon, les personnes présentes ont débattu. Le thème général était la fin de vie, et il était question dans le film de la dépendance consécutive à la survenance d'un accident vasculaire cérébrale et de l'aide active à mourir, plus précisément du suicide assisté.

Une vingtaine de personnes n'ayant pu visionner le film faute de places dans la salle de cinéma, certains membres d'Instance éthique 43 sont restés avec ces personnes dans le hall

du cinéma pendant la projection du film afin de discuter des enjeux d'une réforme sur la fin de vie.

Isabelle Chazot, médecin de l'équipe mobile territoriale de soins palliatifs du CH du Puy-en-Velay, leur a alors rappelé la question centrale qui motive les débats territoriaux demandés par le gouvernement dans le cadre de la consultation citoyenne sur la fin de vie : « **doit-on faire évoluer la législation sur la fin de vie ?** ». Et d'ajouter que, en filigrane, se pose la problématique suivante : « comment vit-on ensemble ? ».

Ont été rappelées l'existence de la Convention citoyenne sur la fin de vie (185 citoyens tirés au sort en France¹), et l'essence de l'avis 139 du CCNE. L'instance éthique régional s'est saisie de cette question : en Haute-Loire, trois débats ont été organisés pour informer et recueillir l'avis de la population.

Le docteur Isabelle Chazot a également expliqué ce que recouvre concrètement la démarche palliative et a souligné que, bien que la loi du 9 juin 1999 garantisse l'accès aux soins palliatifs à toute personne dont l'état de santé le requiert, la pratique révèle des difficultés d'accès aux unités de soins palliatifs. L'utilité des directives anticipées et de la personne de confiance a été rappelée, et la distinction entre les notions de suicide assisté et euthanasie a été précisée. Le docteur Chazot a ensuite parlé de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, notamment des cas dans lesquelles ce dispositif peut être mis en œuvre, et de l'élément qui la différencie de l'euthanasie : l'intention.

Il a été relevé que la fin de vie est souvent une période de crise pour la personne elle-même, mais aussi pour son entourage. L'ambivalence du patient en fin de vie (qui peut tantôt vouloir mourir, tantôt être animé d'un désir de vivre) peut être délicate à gérer pour les familles et les soignants, et l'unité mobile de soins palliatifs est souvent appelée quand la situation est bloquée.

Après le film, les personnes restées dans le hall ont ensuite rejoint le débat dans la salle de cinéma.

Le professeur Pascale Vassal et le docteur Jacques Labrosse (membre d'Instance Éthique 43) ont à leur tour évoqué la Convention citoyenne et le droit aux soins palliatifs a été rappelé. Le professeur Vassal a indiqué que la culture palliative tendait à se développer grâce aux équipes mobiles de soins palliatifs et les HAD, mais que les unités de soins palliatifs souffraient hélas du manque de lit et de personnels et que ces carences atteignent le moral des soignants et affectent du même coup leur capacité à prodiguer l'aide humaine que l'on attend d'eux.

Plusieurs personnes du public sont intervenues en commentant le film. Il a notamment été souligné qu'il n'y avait « pas de prise en charge de vulnérabilité », et que ce film était bien fait pour montrer que « l'argent est un permis de tuer ».

¹ L'un de ces citoyens était présent à cet événement.

Selon Monsieur Serge Monnier, professeur de philosophie, vouloir mourir est une volonté jupitérienne dont les conséquences rejaillissent sur l'entourage (volonté qui fait souffrir les proches), même s'il s'agit d'une volonté relevant d'un choix personnel.

Selon lui, il ne faut pas se reprocher d'être lorsque l'on est en vie en situation de vulnérabilité : en exemple, il a cité le film *Plan 75* (film japonais) dans lequel il est décidé d'éliminer les personnes âgées de plus de 75 ans avec leur accord pour alléger la charge économique et désengorger les hôpitaux.

Il explique encore que, pour Kant, le fait de se donner ou de donner la mort est vu comme une faute, et que c'est dès lors éthiquement et moralement inacceptable. Et d'ajouter que la dignité de la personne humaine participe notamment du rapport aux autres, de l'aptitude à communiquer avec autrui, et que l'autre est toujours vu comme un moyen et non comme une fin : l'humanité ne peut être traitée comme une fin.

L'image de l'autre renvoie à notre propre finitude, et il est difficile d'imaginer sa propre mort (concept d'autonomie vulnérable).

Le Professeur Pascale Vassal a rappelé que « nous sommes vivants jusqu'à la mort », et que, si 60% des patients qui entrent en unité de soins palliatifs y décèdent, 40% en sortent.

Madame Sophie Claris, psychologue, indique qu'il y a de beaux accompagnements et que ce n'est pas toujours une question de moyens : « en France ce qui prédomine en fin de vie, c'est une volonté de solidarité et de fraternité ». Selon elle, « prendre soin, c'est se donner le moyen de considérer la vulnérabilité, l'avis 139 soulignant que donner de nouveaux droits sans les moyens permettant de les mettre en œuvre serait déraisonnable ».

2. Questions émergentes

Selon le docteur Chazot, les questionnements soulevés par une possible évolution de la législation sont nombreux :

« Quel regard portons-nous sur ces personnes en fin de vie qui ne sont plus « utiles » à la société ? » ;

« L'euthanasie pourra-t-elle être considérée comme un devoir du soignant ? » ;

« Pourrait-on imaginer une clause de conscience pour les médecins qui se refuseraient à pratiquer l'euthanasie ou à prendre part à un suicide médicalement assisté ? ».

Pendant le débat, beaucoup de soignants se posent la question suivante : « **qui suis-je moi pour contribuer à la mort de l'autre ?** ».

Être solidaire, c'est aussi être solitaire quand il faut prendre une décision et l'argumenter, c'est pourquoi il faut mettre l'accent sur le temps de réflexion collégial pluridisciplinaire avec les

moyens humains et financiers que cela requiert (« appliquer la loi Claeys-Leonetti serait déjà un progrès »).

La question des situations familiales se pose avec acuité dans un contexte de demande à mourir : c'est une demande qui implique beaucoup les proches. Beaucoup de personnes se posent les questions suivantes :

« Comment vais-je finir ma vie ? Est-il encore possible de “bien mourir” en France ? »

Après le débat, certaines personnes ont fait part à un membre du comité éthique de leur regret que la conférence soit restée centrée sur la loi actuelle et ont indiqué que si certains choisissaient le suicide assisté en Suisse ou l'euthanasie en Belgique, il fallait respecter ce choix et cesser cette hypocrisie.