

## **Idées émergentes des 4 évènements organisés en Haute-Loire par Instance Éthique 43**

*En collaboration avec l'Espace de Réflexion Ethique du CH de Sainte-Marie du Puy, le service de soins palliatifs du CH Émile Roux du Puy et l'équipe mobile de soins palliatifs du CH Le Corbusier de Firminy, et avec le soutien et la participation de l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône Alpes.*

Quatre évènements relatifs à la fin de vie ont été organisés par Instance Éthique 43 :

- Monistrol-sur-Loire le 2 février – Cin'éthik *Tout s'est bien passé* qui a réuni 150 personnes (faute de places dans la salle de cinéma, 30 personnes ont participé à une discussion avec le docteur I. Chazot et des membres d'Instance Ethique 43 dans le hall et plusieurs dizaines sont malheureusement reparties.,
- Brioude le 21 février – Cin'éthik *Plus que jamais* (130 personnes)
- Le-Puy-en-Velay le 1er mars – Aper'éthik salle Jeanne d'Arc (320 personnes)
- Tence Cin'éthik *Plus que jamais* – (80 personnes)

Nous avons recensé, en 6 points, les éléments communs qui ressortent de ces différents débats.

### **1) Des constats quant à la situation juridique et politique actuelle de la fin de vie :**

Les participants relèvent généralement les failles socio-économiques de notre système de santé.

S'agissant spécifiquement de l'accès aux soins palliatifs, bien qu'il existe des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles de soins palliatifs, la couverture territoriale est hétérogène et ne permet pas à tous les patients d'accéder aux soins palliatifs, notamment pour les patients à domicile et également du fait du manque de formation. Il ressort de ces discussions que la politique de santé n'a pas les moyens de permettre à chacun d'accéder aux soins palliatifs (causes plurifactorielles : manque de moyens financiers, manque de temps pour la réflexion).

Spécifiquement également, est évoquée une hétérogénéité dans l'accès à la sédation profonde et continue.

Les débats font également état du cadre juridique actuel qui ne serait pas adapté aux situations très complexes et exceptionnelles (notamment celles des maladies neurovégétatives).

De manière plus générale, il est relevé que la vulnérabilité n'est pas assez prise en compte matériellement. Toutefois, cette prise en charge n'est pas uniquement matérielle. En effet, il ne s'agit pas toujours d'une question de moyens, mais également d'une question de volonté de solidarité et de fraternité. Pour les participants, le manque de moyens humains est à mettre en perspective avec un défaut de volonté sociale et politique d'accompagner la vulnérabilité.

Eu égard au défaut d'application de la loi actuelle, beaucoup de participants se demandent s'il est nécessaire de changer la loi alors qu'elle n'est pas forcément appliquée correctement et connue par tous.

## **2) Des questions techniques :**

Le public se montre très en demande de réponses sur des questions techniques et pratiques :

- L'habilitation familiale peut-elle être utilisée pour aider le titulaire "à partir plus vite" ?
- Que se passerait-il dans le cas d'une personne atteinte d'Alzheimer qui aurait écrit des directives anticipées évoquant le souhait de ne pas survivre à partir d'un certain niveau de déclin dû à la maladie ?
- Pour des personnes en situation de handicap mental, qui ne sont pas en mesure de rédiger des directives anticipées, est-ce que la tutelle familiale autorise à les faire à leur place ?
- Qu'est-ce que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Cela dure-t-il longtemps ?
- Qui a fait ses "volontés anticipées" dans la salle ?
- Comment se déroule un comité éthique ? de combien de membres est-il constitué ? N'y a-t-il que des professionnels de santé ou d'autres professionnels de milieux différents ?

Ces questionnements illustrent le besoin d'information et de pédagogie des citoyens, avant de pouvoir débattre sur le sujet complexe de la fin de vie.

## **3) Des inquiétudes de la part des soignants :**

Beaucoup d'inquiétudes et d'angoisses sont relevées de la part des soignants présents aux débats. Ils s'inquiètent de l'évolution de leur métier, en cas de nouvelle loi :

- Quelle formation pour les professionnels, notamment pour les aides à domicile ?
- Comment les soignants vont-ils vivre un éventuel changement de statut ?
- Qui suis-je, moi, pour contribuer à la mort de l'autre ?

- Comment, en tant que soignant, respecter la vulnérabilité du patient en fin de vie ? Il convient de souligner que les inquiétudes liées à l'accompagnement des personnes en fin de vie en soins palliatifs sont partagées avec certains citoyens.
- Divergence importante souvent exprimée entre les soignants (majoritairement inquiets de l'évolution de la loi par rapport à leur sens du soin) et une partie des non-soignants qui ne reconnaissent pas ce « pouvoir médical » qui entraverait la liberté de choisir des citoyens.

#### **4) Des inquiétudes de la part du grand public :**

D'une part, beaucoup de participants évoquent des difficultés liées à la fin de vie d'un proche. La fin de vie est une période de crise pour la personne elle-même mais aussi pour son entourage. Est soulignée l'ambivalence du patient en fin de vie, qui peut tantôt vouloir mourir, tantôt être animé d'un désir de vivre. Celle-ci peut être délicate à gérer pour les familles, et pour les soignants.

D'autre part, les citoyens font également part des inquiétudes quant à leur propre fin de vie :

- Comment vais-je finir ma vie ?
- Est-il encore possible de "bien mourir" en France ?
- Comment prendre en charge la souffrance psychique de la fin de vie ?

#### **5) Des ouvertures sur un éventuel choix du moment sa mort :**

Une idée revient régulièrement, selon laquelle, si certains choisissent le suicide assisté en Suisse ou l'euthanasie en Belgique, il convient de respecter ce choix.

S'agissant des cas où la mort est prévisible à plus ou moins moyen terme, l'exemple donné étant la plupart du temps le cas des maladies neurodégénératives, des participants s'interrogent : s'il y a de trop grandes souffrances à l'attendre, pourrait-on imaginer une ouverture ? Il reste toutefois la question du cadre (pour quelles maladies ? À partir de quel âge ?).

Les participants ont apporté beaucoup de réflexions quant au fait de pouvoir décider de sa fin de vie. A notamment été avancée la notion de "liberté suprême" de décider du moment où on a envie de partir, et l'idée que « le droit le plus important est le droit du malade ». En ce sens, certains participants considèrent qu'il serait du devoir du médecin de "porter à une personne qui souffre les derniers soins qui consistent à aider à mourir" (l'aide active à mourir pourrait, dans cette optique, être entendue comme un soin).

## **6) Des propos prudents et nuancés :**

Globalement, il ressort assez fréquemment qu'une loi qui légaliserait l'aide active à mourir, doit être prudente, mesurée et équitable. Il semble nécessaire que la loi soit à la fois suffisamment rigide pour prévenir les dérives, et suffisamment souple pour répondre à des situations particulières. Une clause de conscience au bénéfice des médecins apparaît comme nécessaire. Cela permettrait de prendre en compte toutes les opinions et ainsi de "rendre notre société plus solidaire dans les décisions solitaires".

Enfin, la nécessité de bien distinguer différentes situations a été soulignée de manière récurrente. Il convient de distinguer les demandes de personnes qui souhaitent choisir le moment de leur mort sans nécessairement être malade et en fin de vie des requêtes effectuées par des personnes en fin de vie du fait d'une maladie chronique, évolutive ou du grand âge (l'on revient donc à la question cruciale du cadre).