



Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine site de Limoges

Débat « fin de vie »

L'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine est encore en cours de construction. Il sera composé de trois sites : Poitiers, Bordeaux et Limoges, la direction de l'Espace se situant à Poitiers pour les trois premières années. Le site de Limoges se dénomme encore ERELIM, jusqu'à la signature définitive de la Convention constitutive.

Les acteurs principaux de l'ERELIM sont composés de Madame le Docteur Maryse FIORENZA, directrice de l'espace ; Madame Céline Benos, chef de projets ; ainsi que Madame Catherine ZANNA, responsable du centre de documentation, et Madame Katia Guillerm, secrétaire de l'espace.

Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué fin 2017 afin de déterminer les axes de travail de l'Espace, puisque le Conseil d'Orientation n'est pas encore en place. Ce groupe de travail persistera après cette constitution.

1) Thème retenu et questions mises au débat

Présentation technique résumée du sujet retenu :

Concernant le thème de la fin de vie, deux conférences ont été organisées par l'ERELIM en 2018, le 28 mars et le 12 avril et s'intitulaient : « *Fin de vie* ».

Les questions posées lors des conférences :

Pour la conférence du *28 mars 2018* et celle du *12 avril 2018*, les questions étaient axées sur l'importance des directives anticipées et la place de la personne de confiance au sein d'une décision sur la fin de vie d'une personne, ainsi que la nécessité d'aller au-delà de la sédation profonde continue pour le législateur.

2) Description de la manifestation réalisée

Organisation pour la conférence du 28 mars 2018 :

Cette conférence s'est déroulée à la Bibliothèque francophone multimédia de Limoges (BFM) à 20h. Celle-ci était ouverte à tout public sous réserve d'une inscription préalable sur le site de l'ERELIM. L'annonce de cette soirée s'est faite par mailing ERELIM et par la presse écrite locale (le Populaire du Centre).

Mme le Docteur Maryse Fiorenza Gasq, directrice adjointe d'ERENA site de Limoges (anciennement appelé ERELIM) a présenté le contexte dans lequel s'inscrivait ce débat, ainsi que la mission confiée par le CCNE, les étapes, la méthodologie ainsi que le respect nécessaire pour débattre de ce sujet. Ensuite, **le Docteur Gérard Terrier**, médecin des soins palliatifs, exerçant au Chu de Limoges, a dressé un état des lieux du droit positif français en matière de fin de vie. Il a rappelé les modalités prévues par la loi Claeys Léonetti.

Le Docteur Christophe Piguet, Médecin oncologue service d'Oncologie pédiatrique exerçant au Chu de Limoges, nous a fait part de différents cas cliniques en pédiatrie axés sur une relation triangulaire notamment avec le patient (enfant), ses parents et le médecin.

Mr Moulinard, Maître de conférences en droit public à la faculté de droit et des sciences économiques de Limoges, était présent pour animer le débat.

Concernant la publicité de ces événements, celle-ci a été diffusée dans le journal local *le Populaire du Centre*, sur le site de l'ERELIM, sur l'intranet du CHU, ainsi que des *flyers distribués* dans des universités, dans des centres hospitaliers, par le service communication du Chu.

Sur 120 personnes inscrites, 85 personnes ont assisté à cette conférence, essentiellement des personnes de 45/50 ans (2/3). Pour ce qu'il s'agit des personnalités présentes, il y avait des représentants de différents cultes (musulman, catholique, juif et protestant). Mais aussi une association présentes telles que **l'ADMD** ; aucune autre association ne s'est déclarée lors de l'inscription.

Organisation pour la conférence du 12 avril 2018 :

Pour la conférence du **12 avril 2018**, celle-ci s'est déroulée à la faculté de Médecine de Limoges à 18h, elle était ouverte à tout public, mais sous réserve d'une inscription préalable sur le site de l'ERELIM. De plus, l'annonce de cette soirée s'est faite

par mailing ERELIM et par la presse écrite locale (le Populaire du Centre). Etaient présents les mêmes intervenants que pour la conférence du 28 mars.

71 personnes étaient présentes sur 99 personnes inscrites. Les participants étaient très divers, notamment des médecins, des chefs de services, des cadres, des infirmiers... On notera la présence de quelques étudiants. Pour ce qui est des associations, aucune association ne s'est déclarée lors de l'inscription pour cette conférence.

3) Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions...

Pour la conférence du 28 mars 2018 :

La première intervention concerne l'opinion des français sur la loi Claeys Léonetti, elle révèle que seulement 11% des français seraient satisfait par cette dernière selon un sondage du journal La Croix et 89% de la population serait favorable à la légalisation de l'euthanasie.

De plus l'intervenante rappelle que c'est un débat citoyen alors que seul le milieu médical est représenté. Cette personne parle au nom des Français. Il s'agit de la représentante départementale de l'ADMD, elle s'est présentée dès le début de sa prise de parole.

Une infirmière fait remarquer que la place des soins palliatifs au domicile des malades, est quand même restreinte, en effet, le médecin traitant est souvent la barrière à leur application.

Nous remarquons aussi, qu'énormément de personnes ne connaissent pas la place des directives anticipées dans notre société, cela reflète un manque d'information.

Concernant la question de la gestion de la douleur des personnes pensent que l'ouverture de l'euthanasie serait une porte de sortie permettant de mieux vivre la maladie (savoir que c'est possible diminue le sentiment d'angoisse), et que la liberté de choisir l'euthanasie permettrait la baisse du nombre de suicides, qui sont par ailleurs réalisés au moyen d'une grande violence (défenestration..).

Une personne relate son histoire personnelle comme élément probant à l'ouverture de l'euthanasie (nous verrons en fin de soirée cette personne repartir avec la responsable de l'ADMD).

Ces différentes interventions se terminent en général par des applaudissements du groupe associatif mais une à deux personnes vont dans l'assistance se manifester et oser prendre la parole pour aller à l'encontre de l'argumentaire précédent.

On peut quand même constater l'absence de prise en compte de la douleur psychique.

Lors de la conférence du 12 avril 2018 :

Une personne intervient lors du débat, et demande si une personne de confiance doit signer et si oui, est-elle obligée d'accepter? Selon Mr Moulinard, juridiquement il est souhaitable, on a le droit de désigner un mandataire, mais la personne de confiance n'a pas l'obligation d'accepter le contrat.

En effet, il rappelle que c'est comme un contrat synallagmatique, donc faire signer le formulaire permet à l'individu de se rendre compte de cette charge qu'il vient d'accepter. Du point de vue pratique, c'est une bonne chose qui doit faciliter la vie mais aussi le fonctionnement du service.

Lors de cette conférence, un point est mis en avant, celui **de l'importance des directives anticipées** : Le docteur Terrier s'est donc chargé de rappeler les conditions et l'importance d'un tel acte. En somme les directives anticipées sont rédigées en terme beaucoup plus généraux et doivent être rédigées par des personnes en parfaite santé, ou non, c'est comme un testament, l'intérêt ici, serait que tout le monde les rédige. Cela permet d'éviter certaines situations, comme dans l'affaire Vincent Lambert.

D'autre part, un intervenant assez tranchée dans ses propos a demandé dans combien de cas les directives anticipées sont utiles devant l'inéluctable arrivée de la mort. Cela permettrait de bien percevoir la volonté du patient, selon le Docteur Terrier, il y a pas vraiment de pourcentage, mais elles sont toujours utiles. C'est 100% utile, il est utile d'en faire dans 100% des cas, cela éliminerait la plupart des contentieux.

Un autre intervenant a demandé aux conférenciers qu'est-ce qu'il y aurait besoin de modifier dans la loi actuelle par rapport au débat d'aujourd'hui?

Mr Moulinard a rappelé l'objet du débat, qui est de savoir s'il y a des dispositions dans notre droit positif à modifier ou non, en l'occurrence est-ce qu'il faut que le droit français instaure un système d'euthanasie, et/ou de suicide assisté par exemple ?

Nous remarquons que la question de la personne de confiance est souvent sollicitée. En l'espèce l'avis de la personne de confiance l'emporte sur tout autre avis, mais cela ne veut pas dire qu'on ne consulte pas la famille, c'est la personne de confiance qui prime sur la famille, si il y a des avis divergents, selon le Docteur Terrier.

De plus, il s'est demandé si l'avis de la personne de confiance primait sur les médecins?

Selon le docteur Terrier, les médecins ont vécu cette loi sous une forme de perte de pouvoir, c'est le médecin qui décide, car c'est lui qui est en quelque sorte sur le plan déontologique mais sur le plan médical et légal, le garant de la bonne application de la

loi. C'est le médecin qui va décider mais toujours en respectant la volonté du patient, soit si le patient est conscient, et si il n'est pas conscient les directives anticipées, ou l'avis, selon Monsieur Moulinard.

D'autre part, il faudrait améliorer la façon de la désignation de la personne de confiance, et comment elle en est informée, selon monsieur Malauzat, car le fichier national est une « usine à gaz » qui ne fonctionnera jamais.

Une personne prend la parole avec une position assez marquée. Elle évoque le fait qu'il ne faut pas d'acharnement thérapeutique, mais mourir de faim et de soif, c'est une agonie qui est longue, ce n'est pas toujours positif finalement, et elle insiste sur le fait qu'il devrait y avoir plus de soins palliatifs (*selon une infirmière en soins palliatifs*). Mr Terrier énonce, que l'on meurt de dénutrition et de déshydratation, en France, la loi a une portée universelle, tant qu'elle n'a pas été modifiée.

Une autre opinion évoque le fait qu'énormément de personnes âgées se suicident car elles n'ont pas d'autre solution. Les directives anticipées sont intéressantes à condition qu'elles soient respectées, et les médecins ne connaissent pas ce que c'est, Mr Terrier propose de changer de médecin.

Nous remarquons que la plupart des personnes pensent qu'il y a énormément de dérives dans notre pays. Les gens fortunés s'en vont en suisse ou en Belgique pour mourir, mais il faut avoir de l'argent, donc la solution serait le suicide assisté, et l'euthanasie, donc il faudrait que la loi soit en faveur de ce que les gens choisissent leur fin de vie librement.

D'autres questions plus techniques sont proposées aux conférenciers, notamment sur le temps que peut prendre la sédation et qui décidera à quel moment prendre la sédation.

La réponse est très claire, c'est très variable, selon Mr Terrier, ça peut être quelques heures à quelques jours. Et elle intervient à la demande du patient quand il est atteint d'une maladie incurable, en phase évoluée, et quand la fin de sa vie est toute proche, c'est le malade qui le demande.

Une personne a évoqué le fait que d'appliquer le principe libéral entre gens de bonne foi, car la loi est impersonnelle est générale, parallèle avec l'IVG, au début il n'y avait pas de législation alors que cela se pratiquait quand même officieusement. Donc peut-être qu'à terme, la France évoluera de la même manière au niveau législatif.

L'idée de cette loi est de ne pas faire mourir, mais de laisser mourir sans souffrance selon Mr Moulinard, il rappellera aussi la dangerosité du pouvoir de l'euthanasie.

4) Conclusion

Pour la **conférence du 28 mars 2018**, le débat était un peu « animé », la tension était palpable dès le début de la séance et le dernier conférencier a même été interrompu par la représentante de l'association de l'ADMD. Ceci alors que nous avions annoncé une conférence suivie d'un débat... Nous assisterons à un débat très déséquilibré puisque 20 à 30 personnes sont membres de l'ADMD et monopoliseront la parole, sans possibilité d'équilibre puisque les intervenants sont différents à chaque intervention et disséminés dans la salle.

D'autre part, pour la **conférence du 12 avril 2018**, le débat a été riche pendant une heure après l'intervention des conférenciers, avec des interventions multiples des personnes présentes, mais toujours dans de bonnes conditions d'écoute et d'échanges même si des positions différentes étaient perçues. Ainsi, la conférence a duré un peu plus de 2 heures.

Et pour clore le débat, Mr Moulinard a proposé un *sondage répondant aux questions suivantes* :

- Qui répondrait oui, pour que les soins palliatifs soient pratiqués à domicile ?
Grande majorité oui, quasiment à l'unanimité.
- Qui serait favorable à une modification de la loi instituant le suicide médicalement assisté? **1/3 des personnes dans la salle.**
- Qui serait favorable pour une loi autorisant l'euthanasie? **Majorité contre la légalisation de l'euthanasie.**
- Qui serait favorable pour le suicide médicalement assisté ? **1/4 des personnes sont contre le suicide médicament assisté.**

Nous remarquons dans ces conférences que la mort est devenue un sujet « tabou » dans nos sociétés, derrière cette idée de « mort », est-ce qu'il n'y aurait pas finalement une peur de la mort? Là est tout l'enjeu de notre société sur les questions de fin de vie.