

DÉBATS SUR LA FIN DE VIE : REGARDS CROISÉS

SYNTHÈSE RÉGIONALE

Espace de réflexion éthique Grand Est

Amandine ANDRUCHIW - Coordinatrice du site champardennais

Gérard AUDIBERT - Médecin réanimateur - Directeur du site lorrain et directeur régional

Véronique DEFLOIRINE - Présidente du conseil d'orientation du site lorrain

Hélène GEBEL - Coordinatrice régionale

Patrick KARCHER - Médecin gériatre - Directeur site d'appui alsacien

Alain LEON - Médecin réanimateur - Directeur du site champardennais

Laure PESCH - Coordinatrice du site alsacien

Bénédicte THIRIEZ - Coordinatrice du site lorrain

2
PRÉSENTATION

4
REGARDS CROISÉS

34
CONCLUSION

36
ANNEXES : Panorama des réunions
menées dans le Grand Est

PRÉSENTATION

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a émis en septembre 2022, après un an de réflexion, l'avis 139 intitulé : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Pour la première fois était évoquée l'éventualité d'une modification des lois entourant la fin de vie avec une place possible au suicide assisté. Cet avis rappelait qu'à côté de l'autonomie revendiquée par de nombreux citoyens dans le choix de la fin de vie, il était capital de manifester une indispensable solidarité envers les plus vulnérables. Dans la foulée, le Président de la République a décidé de lancer un débat sur la fin de vie avec d'une part la constitution d'une convention citoyenne et d'autre part l'organisation de débats au sein des territoires par les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)¹.

De septembre 2022 à avril 2023, ceux-ci ont répondu massivement à cette sollicitation en organisant 245 débats dans 122 villes françaises qui ont rassemblé près de 40 000 citoyens.

L'Espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE) a pris sa part dans l'organisation de ces débats : 47 réunions dans 24 villes différentes du Grand Est ont permis à 1500 citoyens d'échanger autour du sujet délicat de la fin de vie, des lois actuelles et des possibilités d'évolutions futures. Dans des amphithéâtres ou des petites salles, soignants ou non soignants, jeunes ou vieux, se sont interrogés sur ces questions, ont réclamé des informations sur le présent et le futur des lois et ont exprimé des opinions sur la fin de vie, la leur ou celle de leurs proches, redoutée ou vécue.

À cette occasion, beaucoup de questionnements ont été soulevés et il a paru intéressant et important d'en faire une synthèse de manière à porter la voix des habitants du Grand Est dans cette discussion sociétale.

Porter la voix des habitants du Grand Est au travers de ce que nous, membres de l'EREGE et organisateurs ou co-organisateurs de ces débats, en avons compris. En effet, si cette synthèse n'a pas pour vocation à être exhaustive, elle est en revanche un moyen de mettre en lumière, aux travers de nos regards croisés, les points saillants qui sont apparus dans les échanges aux quatre coins de notre grande région. Ainsi, il s'agit pour nous, membres de l'EREGE, de vous proposer une photographie qui reflète, à un « instant T », les questionnements des participants, dans toute leur diversité, qu'ils soient membres intervenants ou participants, lycéens ou octogénaires, enseignants ou médecins, etc.

De ces positions multiples, tant convergentes que divergentes, voire parfois indifférentes, ou très engagées, nous avons beaucoup appris, sur les peurs, mais aussi sur les espoirs qui traversent, en cette fin 2022-début 2023, les pensées des Français quant à l'évolution du cadre législatif relatif à la fin de vie. Cela n'a fait que confirmer, l'importance de continuer à œuvrer pour la diffusion de la réflexion éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

GÉRARD AUDIBERT
DIRECTEUR DU SITE LORRAIN DE L'EREGE ET DIRECTEUR RÉGIONAL

¹ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
Articles L1412-6, L 6111-1, R1412-14 du code de la santé publique.
Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition, et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

1/ La fin de vie, une histoire de mots ?.....	5
2/ Des débats davantage portés sur le cadre légal actuel que sur les projets de légalisation de l'aide à mourir.....	8
3/ De la nécessité d'informer le grand public et le personnel soignant.....	10
4/ De la nécessité de donner la parole à tous les citoyens.....	12
5/ Difficulté d'accès aux soins palliatifs.....	14
6/ De la nécessité de sortir les directives anticipées du seul administratif.....	16
7/ De la nécessité de préserver l'autodétermination de tous les usagers.....	19
8/ De la nécessité de discussions anticipées plutôt que de directives anticipées	22
9/ Mise en place d'un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées.....	24
10/ Information par les pouvoirs publics sur les directives anticipées et la personne de confiance.....	26
11/ Du choix difficile de la personne de confiance : entre proximité et clairvoyance	28
12/ De la nécessité d'encadrer une probable clause de conscience	29
13/ Avez-vous une personne de confiance ?	30

REGARDS CROISÉS



La fin de vie, une histoire de mots ?

AMANDINE ANDRUCHIW
COORDINATRICE DU SITE CHAMPARDENNAIS DE L'EREGE

Au fil de ces rencontres menées aux quatre coins de la région, force est de constater que tant les mots employés que ceux omis racontent une histoire, celle de notre société qui évolue, trop rapidement pour certains, pas assez pour d'autres.

On dit « fin de vie » pour ne pas ou ne plus nommer le réel, la mort, pour la mettre à distance. On ne nomme plus le réel par ce qu'il est : on périphrase. On nage même, parfois, à la fois en plein impératif et en pleine contradiction. On a du mal, quelquefois, à sortir des slogans et expressions toutes faites, telles que « il faut parler de sa fin de vie », « il faut rédiger ses DA », « il faut désigner sa personne de confiance », « il faut être au clair avec sa mort », « il faut accepter sa mort », etc. Pour certaines personnes, ce n'est pas audible, ce qui nous a poussés à nous demander : ces expressions qui ont traversé nos débats sont-elles toutes adaptées, compatibles avec notre vie psychique ? Ne prennent-elles pas parfois la forme de diktats contre-productifs ? N'engendrent-elles pas parfois un supplément d'angoisse, une perte de confiance, voire du refus ?

Parmi les injonctions entendues en filigrane, il y a celle que l'on pourrait nommer l'injonction à la performance : « il faut réussir sa mort ». Réussir sa vie relève déjà bien souvent du défi, et voilà que maintenant il faut, en plus, « réussir sa mort », pour la famille, pour l'héritage, pour soi, pour ne pas être un poids infini, pour ne pas exposer cette « insoutenable légèreté de l'être ». Cela, dans les échanges, a pu être présenté comme une source d'angoisses supplémentaire. Il est vrai que le rapport de la société à la

mort évolue rapidement, ce qui n'est pas sans accroître la difficulté à se projeter dans sa propre fin : nous baignons ainsi dans des discours qui véhiculent une certaine illusion transhumaniste en se fondant sur une augmentation de l'espérance de vie, une médicalisation et une technicisation de la mort, mais également dans des discours qui nous disent que la vieillesse, le handicap, le malade en fin de vie peuvent devenir une charge, qu'ils coûtent du temps et de l'argent... que parfois, on aimerait que « ça aille plus vite ». Il fallait mourir à l'hôpital, maintenant on doit mourir à domicile, mais comment ? Avec quels moyens, quelles aides, lorsque le peu qui existe sur certains territoires est supprimé ? En outre, tous les petits rituels entourant la mort ont quasiment disparu, ce qui a pour conséquence que la mort, longtemps « domestique », familière, n'est plus visible dans l'espace social. Comment, avec le virage domiciliaire annoncé faire comprendre aux proches sans explication ce que l'on a rendu invisible pendant des années ? L'agonie est un parfait exemple de terme autrefois approprié par tout un chacun et qu'on n'entend plus guère entre les murs des maisons, où il est subsumé dans les vocables « fin de vie » ou « mort ». Son emploi est désormais cantonné aux établissements médicaux, alors que la phase qu'il désigne, où toutes les fonctions s'effondrent et où le corps reste rarement silencieux, n'est pas anodine pour une famille qui n'y est pas préparée. Si la mort domestique, domestiquée, ritualisée n'existe plus, quelle place pour l'agonie dans notre société actuelle ? De quoi cette dernière est-elle le nom ? Voire, de quoi cette dernière n'est-elle plus le nom ? Si elle ne fait plus partie de notre langage courant et commun, si ses signes ne sont plus connus, reconnus par les individus, mais seulement par le corps médical, qu'est-ce que cela dit de notre compréhension de la mort, et de nos représentations quant à celle-ci ? L'agonie, c'est la lutte, le combat. Le dernier avant que tout ne s'effondre avec fracas dans le corps. Or, si le terme « agonie » ne fait plus partie de notre langage commun, de nos représentations, quelles conséquences ? Le mot n'est plus employé, plus d'actualité, démodé, mais supprimer les mots suffit-il à supprimer les faits ? Et que reste-il alors ? L'incompréhension des proches, la volonté que ça cesse vite ?

Nous nous sommes demandé si l'existence de l'agonie, la visibilité de certains de ses signes cliniques était un frein à la « réussite » de sa mort par un individu, du point de vue de ses proches qui ne peuvent ni comprendre ni accepter ces signes. Il est parfois difficile de faire la part des choses entre la souffrance de la famille et celle du patient. Quelquefois, la douleur est davantage celle de la famille, qui ne supporte pas l'agonie, que celle du patient. Lors d'un débat, la question suivante a été posée par un soignant : « La mort sur demande de la famille est-elle une mort éthique ? Où sont les limites ? Quelles sont les pressions ? [...] » Il arrive que parfois « Les médecins effrayés de penser par eux-mêmes deviennent esclaves ». Rendre invisible l'agonie, est-ce, finalement, ce

qui permet l'illusion d'une mort parfaite, propre, rapide, silencieuse, réussie ? Est-ce que la mort parfaite, qu'on nous promet sans pouvoir nous la promettre, est en fait un combat contre la visibilité de l'agonie ? Est-ce que la mort, pour être parfaite doit devenir muette, en faisant taire l'agonie ? Serait-ce la clef pour réussir « dignement » sa fin de vie ? Dans l'état actuel des choses, les soins palliatifs sont le lieu de l'accompagnement, pas forcément celui de la mort muette, parfaite. Mais est-ce que l'aide active à mourir (suicide assisté ou euthanasie) ne serait pas en train de distiller dans l'imaginaire collectif l'idée qu'elle pourrait devenir ce lieu fantasmé ?

Or, dans notre société, ne faudrait-il pas refaire place à la mort en refaisant place aux mots ? Ne faudrait-il pas réexpliquer la distinction et l'enchaînement des phases pré-agonique et agonique, montrer le cheminement du mourir plutôt que relayer l'injonction au « bien mourir » pour les autres ? Admettre que, peut-être, la mort parfaite n'existe pas ? Ainsi, au terme de ces débats, nous nous sommes demandé s'il ne serait pas souhaitable, dans ce domaine comme peut-être dans d'autres, de se réinterroger sur le langage que l'on utilise quotidiennement. Que dit-il vraiment, qu'omet-il de mentionner ? Qu'est-ce que les mots véhiculent, disent de nous quand on les utilise ? Lever le voile des mots pour dénuder le réel sans violence ni effraction, c'est sans doute prendre au sérieux le pouvoir qu'ont les mots lorsqu'il s'agit de l'histoire vécue des corps.



Des débats davantage portés sur le cadre légal actuel que sur les projets de légalisation de l'aide à mourir

PATRICK KARCHER
DIRECTEUR DU SITE ALSACIEN DE L'EREGE

Lors des débats, les questions concernant les dispositifs existants (personne de confiance, directives anticipées, droit au refus, obstination déraisonnable) ont été plus nombreuses que celles concernant la mise en place éventuelle de nouveaux droits notamment d'aide à mourir. Le constat d'une méconnaissance des lois en vigueur est largement partagé par le public tant général, que professionnel.

La difficulté de désignation de la personne de confiance est rappelée : souvent confondue avec la personne à prévenir en cas d'urgence ou encore avec les référents familiaux, sa désignation est plus souvent envisagée comme une démarche administrative que médicale. Elle est d'ailleurs souvent déléguée au personnel d'accueil et n'est que rarement accompagnée d'une information autre que celle écrite sur le document de désignation (essentiellement le rappel de la loi). Le moment de sa désignation est aussi problématique, essentiellement lors d'une hospitalisation, ne permettant souvent pas d'obtenir la co-signature de la personne désignée, obligatoire depuis la loi Claeys-Léonetti de 2016.

Cette désignation lors d'un moment critique ne permet surtout pas le temps d'une discussion apaisée sur ce que souhaite transmettre la personne à son représentant de manière à ce qu'il puisse au mieux porter témoignage de ses volontés le moment venu.

Les directives anticipées sont rares et souvent inadaptées se limitant parfois à un refus de « l'acharnement thérapeutique » peu informatif et déjà interdit par loi sous le nom d'obstination déraisonnable. Les soignants ont fait part de leurs difficultés à évoquer les situations de vie, préalable à toute rédaction de directives anticipées. La nécessité d'une formation est évoquée et la question de savoir qui serait le plus à même d'accompagner la personne dans cette rédaction : médecins ou autres soignants ? Médecin spécialiste de la maladie incurable ou médecin généraliste ? La situation des personnes porteuses de maladies neuro-évolutives ou de maladies psychiatriques a également été évoquée : évaluer la compétence de ces patients à écrire des directives anticipées reste complexe et le risque d'un *a priori* d'incompétence de ces malades reste important.

Le refus de l'obstination déraisonnable reste une question difficile. Des situations vécues d'obstinations déraisonnables ont été décrites lors de certains débats. Elles sont souvent le fait de médecins ou d'équipes soignantes mal à l'aise dans les situations complexes et d'incertitude qui accompagnent parfois la fin de vie les amenant à poursuivre les thérapeutiques au-delà du raisonnable. Mais, la difficulté à faire adhérer les proches et familles à des décisions de limitation thérapeutique est également évoquée notamment dans des situations où le patient n'est plus en mesure de participer à la discussion (par exemple une personne porteuse d'une maladie neuro-évolutive évoluée en hémodialyse). Même si la loi interdit l'obstination déraisonnable, les soignants évoquent des situations difficiles de conflits conduisant, parfois, à la poursuite des thérapeutiques malgré un rapport bénéfice/risque largement défavorable.

L'extension du cadre de la loi sur la fin de vie à l'aide médicale à mourir est bien sûr aussi interrogée lors des débats avec, au-delà de toute conviction personnelle, des questionnements sur sa mise en œuvre dans le contexte de crise profonde que connaît actuellement le système de santé tant à l'hôpital qu'au domicile ou en structure médico-sociale. Ont ainsi été évoqués et questionnés, le droit au retrait et la clause de conscience, le statut de ceux qui mettraient en œuvre des aides à mourir et leur lieu de réalisation (hôpital ? domicile ? Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes -EHPAD- ? soignants ou intervention d'associations extérieures ? ...).



De la nécessité d'informer le grand public et le personnel soignant

LAURE PESCH
COORDINATRICE DU SITE ALSACIEN DE L'EREGE

Les temps d'information et de débats organisés sur le thème de l'évolution possible du cadre législatif de l'accompagnement de la fin de vie, dans les territoires du Grand Est, ont révélé un besoin d'information important. De la part du grand public et du personnel soignant.

Replacer les citoyens, tous les citoyens, au cœur du débat public nécessite de donner à chacun les moyens de connaître et de comprendre le cadre et les éléments dudit débat : l'existant législatif et médical, les arguments des parties qui parfois s'opposent dans les tribunes, les acteurs de l'accompagnement des personnes malades et en fin de vie, mais aussi le vocabulaire utilisé lorsqu'on parle de fin de vie.

Plusieurs textes législatifs traitant de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement des personnes malade et en fin de vie se sont succédés qui forment le cadre législatif actuel : circulaire Laroque sur les soins d'accompagnement des mourants du 26 août 1986², lois relatives aux soins palliatifs du 31 juillet 1991 et du 9 juin 1999³ et les lois Léonetti de 2005⁴ et Claeys-Léonetti de 2016⁵.

Améliorer les conditions de l'accompagnement des personnes malades et en fin de vie exige que, non seulement les acteurs professionnels des parcours de soins (médecine de ville et médecine hospitalière) soient informés et formés, mais aussi que les patients et leurs proches puissent

aborder la question de la fin de vie à partir d'éléments tangibles et pas uniquement en fonction de leurs peurs et de leurs projections. L'information du grand public est nécessaire pour que chacun puisse entendre, comprendre et dialoguer à égalité avec les acteurs du soin.

Chaque réunion a été l'occasion de dire ce qui existe en France, de parler des soins palliatifs, des prises en charge possibles de la douleur et de la souffrance. De noter aussi quelles sont les limites liées aux possibilités en termes de ressources et quelles situations ne trouvent pas de réponse adaptée. Chaque situation de souffrance, de fin de vie étant intime et individuelle, elle pose aux équipes de soins des questionnements que la loi permet ou pas de prendre en compte.

Les réunions ont contribué humblement à ce partage d'information nécessaire, à la fois pour mieux accompagner les personnes en souffrance et en fin de vie, leurs proches, et pour que chacun puisse s'exprimer en citoyen sur la question de l'évolution éventuelle de la législation. Ces rencontres ont à chaque fois été l'occasion de nouvelles sollicitations par des organisations telles que des groupes de soins au domicile, d'associations familiales, de structures comme les centres de dialyse... Montrant, s'il le fallait, l'importance de ce travail d'information. C'est en effet un véritable travail pédagogique qui a été réalisé par l'EREGE auprès des différents publics rencontrés. Une action nécessaire et utile pour éclairer le débat.

2 Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

3 Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

4 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

5 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

4

De la nécessité de donner la parole à tous les citoyens

LAURE PESCH
COORDINATRICE DU SITE ALSACIEN DE L'EREGE

Dans le public une personne interroge : « Comment accompagner les personnes qui sont en rupture de parcours de soins, voire en rupture sociale ? Comment aborder la fin de vie avec elles ? ».

Cette interrogation nous renvoie une fois encore à la manière dont la société prend soin de tous les individus, met en œuvre les moyens pour qu'ils accèdent à leur droit à la santé et permet leur participation au débat public.

Dans un exercice de démocratie sanitaire, tel celui initié par les Espaces de réflexion éthique régionaux par l'organisation des temps d'information et de débat autour des droits des personnes malades et en fin de vie, il convient de s'interroger sur la nature même de l'exercice. Certes, les Espaces de réflexion éthique régionaux n'avaient pas pour mission d'organiser des débats avec des publics représentatifs (au contraire de la Convention citoyenne du CESE inaugurée le 13 septembre 2022). L'objet était d'informer les publics rencontrés et de débattre.

Mais nous pouvons légitimement questionner la façon de replacer les citoyens, tous les citoyens au cœur du débat public. À la fois pour les informer de leurs droits, mais aussi pour recueillir leurs avis. Ces débats autour de la fin de vie, à cet égard, ont révélé un point d'attention important. Ce sont majoritairement des professionnels du

soin (libéraux, hospitaliers, intervenants du domicile), des universitaires (enseignants et étudiants de sciences sociales) qui ont participé aux réunions. Des personnes dotées d'un bagage de connaissances et *de facto* participants à l'animation de l'espace public. Mais comment sonder, comment recueillir la parole des malades, des souffrants, des déments, des mourants ? Des personnes incarcérées, des personnes sans domicile fixe, des résidents d'EHPAD ? Ce sont les autres qui parlent pour eux : des soignants, des proches, des éducateurs.

Lors des débats, des phrases sont revenues : « ça n'est pas possible de vivre comme ça » ; « ce n'est pas une vie », « Je ne voudrais pas finir comme ... ». C'est l'image de la mort pour soi qui s'exprime alors et non la parole de l'autre confronté à sa souffrance, à ses peurs. L'image d'une fin de vie bonne, d'une mort telle que « je » la souhaite et qui n'est pas celle qu'à mon idée l'autre a vécu.

La souffrance, l'incompréhension face au souffrant, à l'agonisant, au dément, à l'autre, qui pourrait être moi un jour, altère bien souvent cette mise à distance de ses propres émotions. Alors les mots s'échangent, les rôles s'inversent et l'émotion à la vue de l'autre peut devenir par effraction ressenti de l'autre et remplacer la parole du souffrant, du mourant, du dément par la parole de ma propre souffrance, de ma propre peur, de ma projection de la bonne mort.

Les défis posés par le débat sur la fin de vie résident en ceci qu'il se base sur la projection dans une situation qui ne relève pas de l'expérience individuelle, mais soit du côtoiement d'une situation non incarnée, soit d'un scénario inconnu sur lequel l'individu n'a pas de prise et ne peut pas poser de référence autre que les valeurs qui l'animent intimement.

Le débat public ne peut exister que si on lui donne les moyens d'accorder la parole à tous les citoyens, c'est sa force et sa difficulté. Il faut se garder de penser et de dire pour les autres, et construire des droits à partir d'un débat tronqué.



Difficultés d'accès aux soins palliatifs

PATRICK KARCHER
DIRECTEUR DU SITE ALSACIEN DE L'EREGE

Depuis la loi du 4 mars 2002, existe pour toute personne un « droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » et, pour les professionnels de santé, un devoir de mise en œuvre de « tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté »⁶. Pour que ce droit puisse s'appliquer, ont été créées des structures spécifiques de soins palliatifs suite à la circulaire Laroque de 1986, se traduisant par l'ouverture de la première unité de soins palliatifs en 1987, puis par l'obligation de définir les soins palliatifs comme l'une des missions des établissements publics de santé en 1991⁷.

Plus de 35 ans après la circulaire Laroque, les débats ont pointé, à de multiples reprises, la difficulté persistante d'accès de toutes les personnes qui le requièrent, à des soins palliatifs de qualité voire à des soins palliatifs tout court. Cette difficulté relève de plusieurs causes : inégalités territoriales, insuffisance de moyens, difficulté de mise en œuvre de soins d'accompagnement quel que soit le lieu d'hébergement de la personne malade, culture palliative insuffisamment partagée par les professionnels de santé.

Les moyens spécifiques hospitaliers de soins palliatifs (Unité de soins palliatifs -USP-, Equipe mobile de soins palliatifs -EMSP-, Lits identifiés de soins palliatifs -LISP-) ont certes augmenté ces vingt dernières années mais fin 2021 encore 21 départements étaient dépourvus d'unité de soins palliatifs (à cette même date, on comptait 2,9 lits d'USP, 8,2 LISP pour 100 000 habitants⁸). Il existe surtout pour l'ensemble de ces structures de fortes disparités territoriales y compris dans des régions globalement bien dotées.

À domicile, si les moyens en hospitalisation à domicile ont progressé (34 place d'HAD pour 100 000 habitants), les difficultés d'accès aux professionnels de santé (médecins, infirmiers, kiné) et d'accompagnement (auxiliaires de vie) s'accroissent et deviennent majeures dans certaines zones, limitant de fait les possibilités d'accompagnement de fin de vie.

En structure médico-sociale, les difficultés d'accompagner la fin de vie des résidents, pointées lors de l'épidémie de Covid-19, restent majeures avec seulement 12% des EHPAD disposant, à ce jour, de moyens infirmiers 24h/24, 7j/7, et des difficultés de recrutement de personnels soignants s'accroissant malgré les mesures salariales mises en place après l'épidémie.

À cette insuffisance actuelle de moyens s'ajoutera une augmentation prévisible des besoins de soins palliatifs dans les années à venir du fait de l'arrivée des générations de baby-boomer (nés entre 1946 et 1974) à des âges de mortalité potentielle.

Une prise en soins palliative de qualité ne peut, par ailleurs se fonder uniquement sur l'existence et le développement de structures spécialisées destinées à prendre en soins les personnes dont l'état de santé est complexe, avant tout, du fait de la difficulté à apaiser les souffrances. Chaque année plus de 300 000 personnes décèdent à l'hôpital, plus de 150 000 en EHPAD. Toutes ces personnes ont, selon les termes de la loi, le droit à la meilleure fin de vie possible avec le moins de souffrances. Pour réaliser cet objectif, une formation en soins palliatifs de l'ensemble des soignants est nécessaire et doit être développée. Cela passe, comme le rappelle l'avis 139 du CCNE « par une politique résolument volontariste (...) permettant d'aboutir dans les meilleurs délais à une intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé et en tous lieux de soins » et plus largement à « valoriser les soins relationnels, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches »⁹.

⁶ Art. L. 1110-5 du Code de santé publique

⁷ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991

⁸ Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France-2023- Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs

⁹ CCNE Avis 139 Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie - autonomie et solidarité 2022 p. 35



De la nécessité de sortir les directives anticipées du seul administratif

AMANDINE ANDRUCHIW
COORDINATRICE DU SITE CHAMPARDENNAIS DE L'EREGE

Les directives anticipées (DA) ont été au cœur des débats, à la fois dans les échanges d'informations et dans les questions du public. Il est remarquable de voir à quel point elles posent parfois plus de problèmes qu'elles n'apportent de solutions. En effet, les DA sont un outil porteur d'une dimension éthique du fait même qu'elles sont l'émanation de la volonté, de l'autonomie du patient. Seulement, le manque de recours ou l'investissement partiel des individus dans ce dispositif démontre que cela n'est pas si simple, et pour cause, comme le dira un intervenant : « Comment vivre avec cet impensable contre lequel on se cogne lorsqu'on a plus les mots pour le dire ? ». Comment écrire, dire, se projeter dans sa propre fin ?

Les freins à l'utilisation des DA sont multiples, comme on l'a vu tout au long de ces conférences-débats : la méconnaissance de la loi et parfois sa mauvaise application s'expliquent souvent par un manque de temps pour informer les patients de manière adaptée, mais aussi par la difficulté à aborder la question de la mort avec son patient. Parfois, les DA, bien que rédigées, sont mises à distance, oubliées, voire refoulées par les patients qui ne se rappellent plus de leur contenu (mécanisme psychique défensif ?). Et c'est bien normal, car leur objet est la mort, qui, d'éventuelle et lointaine, devient dès qu'on y réfléchit réelle et proche. C'est donc, au travers du refus d'écrire ses DA, la mort, sa mort, que l'on met à distance. Et de fait, un des éléments qui est ressorti dans ces débats est que l'angoisse

de mort est réactivée par le simple fait de prononcer le terme DA et d'envisager leur utilité. En effet, la simple annonce du choix du moment opportun relatif à la rédaction ou à la discussion sur les DA peut sonner comme la confirmation d'une mort imminente, une sentence. Trois angoisses importantes sont revenues, sous-jacentes sous les discours : celle d'une médecine trop technicienne qui ne sait plus prendre en considération l'humain ; celle de la peur de l'abandon, de l'exclusion derrière une porte fermée, celle de la souffrance psychique et/ou physique et des douleurs non soulagées. Ces angoisses sont clairement liées à la peur de ne pas savoir se faire comprendre ou de ne pas être compris. C'est bien là une tension majeure dont pâtissent les DA : c'est un problème de les écrire quand on ne sait pas ce que recouvrent exactement les termes médicaux employés. Comment écrire et décrire une réalité concrète de gestes que l'on ne connaît pas, dont on n'appréhende pas pleinement la complexité et la finalité, lorsqu'on n'est pas familier du corps médical ? Sur quoi baser notre volonté si nous n'avons pas toutes les données ? L'individu non issu du corps médical, comme le soignant, se retrouvent chacun comme face à un interlocuteur parlant une langue étrangère, sans interprète. D'où l'importance des discussions anticipées, peut-être avec un médecin généraliste, sans paternalisme, afin que le soignant puisse accompagner son patient dans la compréhension d'un vocabulaire sur lequel se greffent bon nombre de fantasmes et de représentations (brancher, débrancher, par ex.).

Par conséquent, il est clair que la rédaction des DA peut représenter une menace psychique dès l'annonce de leur potentielle utilisation, elle peut entraîner une détresse psychologique chez une majorité de malades, *a fortiori* quand le timing est mal choisi. En effet, à plusieurs reprises il a été indiqué qu'elles pouvaient représenter un « diagnostic avant le diagnostic », lorsque la temporalité adéquate n'est pas bien identifiée, par exemple lorsqu'elles sont demandées d'emblée, dès l'accueil, sous la pression d'une administration trop zélée, en pleine crise d'une maladie psychiatrique. Mais comment se forme-t-on à trouver le bon moment ? En outre, il ne faut pas négliger l'ambivalence qui nous constitue : plus on se rapproche de sa fin de vie, moins on sait avec certitude ce que l'on veut. « On peut vouloir mourir le matin, voir ses petits-enfants l'après-midi, aller cueillir des roses à 16h » dira une intervenante. Et c'est normal. Il est psychologiquement normal d'être ambivalent sur une même journée. D'où l'importance capitale, soulignée à maintes reprises, du travail d'équipe transversal, la nécessité de croiser les regards pour mieux accompagner, discuter, parfois sans mots, et prendre en soin.

Il faut alors sans doute remettre de la réflexion dans le choix, plutôt qu'en faire une formalité purement administrative, car rédiger ses directives anticipées, ce n'est jamais simplement envisager « la fin de vie », c'est

toujours, potentiellement, mettre en mots la fin de SA vie. C'est ancrer, en l'encrant sur un formulaire, la potentialité que sa vie s'achève : la sienne propre, et non pas celle d'un autre. C'est acter la fin des possibles. Or, la difficulté de parler de la mort est bien réelle et dans notre société moderne, celle-ci est souvent cantonnée à une branche du discours médical. Une personne dans le public nous dira : « Les médecins n'ont pas le monopole de la mort ». La fin de vie n'est-elle que la mise en science et en technique de notre rapport à la mort, à notre intimité, à notre vie ? Mais si la mort est une question de société, une affaire de tous, il n'en reste pas moins, qu'au bout du bout, sa mort, c'est soi avec soi.



De la nécessité de préserver l'autodétermination de tous les usagers

VÉRONIQUE DEFLORAINE

PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ORIENTATION DU SITE LORRAIN DE L'EREGE

BÉNÉDICTE RENAUD-THIRIEZ

COORDINATRICE DU SITE LORRAIN DE L'EREGE

Lorsqu'on évoque les directives anticipées et leur intérêt dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie, il est essentiel de garder en tête leur nécessaire universalité. C'est-à-dire l'importance que la mise en œuvre de ces démarches soit accessible à tous, en adaptant d'une part les documents mis à disposition de la population mais également en proposant un « faire avec » qui puisse correspondre aux besoins de chaque usager. Les populations souffrant d'une pathologie psychiatrique ou encore d'une déficience mentale sont particulièrement concernées par ces mesures. Nous avons eu l'occasion d'aborder ce sujet à plusieurs reprises lors de nos interventions sur la fin de vie au sein de structures spécialisées dans l'accueil de ces populations vulnérables.

Nous pouvons avant tout saluer la créativité et l'intérêt particulier manifesté par les professionnels de ces structures : loin d'imposer des démarches dépourvues de sens à leurs usagers, ils recherchent une mise en œuvre adaptée, permettant de renforcer au maximum l'autodétermination de chacun en fonction de ses capacités. Différents modèles sont donc rédigés et proposés en utilisant notamment le langage Facile à lire et à comprendre (FALC), associé ou non à des pictogrammes. La lecture

et la compréhension de ces documents spécifiques sont systématiquement accompagnés par les soignants dans une relation de proximité de la personne soignée, lui permettant d'exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie mais également de faire évoluer sa demande au fil des années. Le sujet ayant déjà été abordé une première fois en détail, il est toujours plus aisé de le reprendre par la suite et au fur et à mesure de son séjour (une structure la reprend par exemple tous les deux ans).

Les soignants nous ont parallèlement fait part de la difficulté à recueillir les directives anticipées des personnes atteintes de troubles psychiques, notamment en phase aiguë d'hospitalisation. S'ajoute à cette problématique parfois la pathologie même de la personne concernée : comment aborder le sujet de la fin de vie et des directives anticipées avec une personne dépressive chronique ? Avec une personne paranoïaque ? Il conviendrait donc d'aborder le sujet en dehors des périodes de troubles majeurs, lorsque la conscience de la personne prise en soins est moins altérée et qu'elle se trouve au mieux de ses capacités cognitives et relationnelles.

Au-delà de ces questionnements des soignants concernant la mise en œuvre des directives anticipées, se pose également le souci d'information des tuteurs de personnes incapables majeures sur ces sujets. En effet, il apparaît parfois un défaut de démarche exploratoire au sujet de la capacité de la personne accompagnée d'exprimer sa volonté sur les décisions concernant sa santé : il pourrait parfois sembler plus simple de décider à la place de cette dernière ce qui pourrait être la meilleure décision la concernant, d'une manière qui pourrait être qualifiée d'arbitraire. Il apparaît donc essentiel de rappeler systématiquement le contenu de l'ordonnance n°2020-232 du 11 mars 2020¹⁰ relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. Cette ordonnance conforte le principe d'autonomie de la personne protégée en prévoyant expressément que les informations nécessaires à la prise de décisions relatives à sa santé et à sa prise en charge médico-sociale et sociale lui sont adressées en première intention. Les professionnels de ces secteurs devront veiller à adapter l'information délivrée au majeur à ses facultés de compréhension, de façon à ce qu'il puisse consentir de façon personnelle s'il est apte à le faire, seul ou, s'il en a besoin, avec l'assistance de la personne en charge de la mesure de protection. Ce n'est que subsidiairement que les personnes en charge de la protection peuvent être amenées à consentir à sa place s'ils ont un pouvoir de représentation en matière de décisions personnelles.

Nous avons relevé plus haut les difficultés rencontrées lors de l'admission en hospitalisation de ces populations vulnérables, qui vaut aussi pour l'en-

semble des usagers. Or il y a nécessité de prendre le temps de mettre en œuvre un accompagnement participatif et progressif autour des directives anticipées afin qu'elles puissent prendre tout leur sens. Il serait parfois plus aisé pour les soignants, afin de répondre à une demande administrative souvent injonctive, mais à tort, de remplir les formulaires de manière « automatique » pour faire au mieux mais cependant sans mobiliser systématiquement la capacité de la personne à s'exprimer sur le sujet. Il semblerait également intéressant de prendre en considération la problématique de terminologie autour de cette notion de directives anticipées, ce dernier se mélangeant avec celui de testament ou de dernières volontés... L'information à ce sujet semble encore floue pour les soignants ayant pour mission d'accompagner les usagers dans cette démarche. Il serait donc nécessaire de clarifier cette notion de directives anticipées et de diffuser l'information à chacun (soignant comme soigné) en reprenant l'ensemble du concept ainsi que les modalités de mise en œuvre.

10 Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique



De la nécessité de discussions anticipées plutôt que de directives anticipées

PATRICK KARCHER
DIRECTEUR DU SITE ALSACIEN DE L'EREGE

Lors des débats, la place des directives anticipées a été abordée à de nombreuses reprises : le dispositif apparaît insuffisamment connu mais même lorsque les directives existent elles n'apportent pas toujours une aide à la décision dans les situations critiques et sa rédaction s'avère difficile dans de nombreuses situations (polypathologies, troubles cognitifs, pathologie psychiatrique...).

Malgré l'évolution de la loi qui fait que depuis 2016 les directives anticipées « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement », leur rédaction reste peu fréquente : en 2022, seuls 43% les personnes interrogées connaissent le terme de directives anticipées et 24% seulement savent précisément ce dont il s'agit. Sur les 43% qui connaissant le terme 19% affirment en avoir rédigé¹¹.

La rédaction du document est un moment essentiel, pourtant peu encadré sur le plan légal : rien ne certifie que la capacité de discernement du rédacteur est conservée mais plus largement que l'information a été faite dans de bonnes conditions, que les alternatives et leurs conséquences ont été clairement expliquées et comprises, enfin que la personne n'a pas subi de contraintes : on peut évoquer l'effet négatif que peut avoir

sur le contenu des directives la vision sociétale stigmatisant les maladies neuro-évolutives ou le grand âge¹².

Anticiper les situations de fin de vie est souvent difficile. Les directives anticipées sont fondées sur le principe de « l'autonomie antérieure » qui est le droit pour un individu compétent de prendre des décisions fondées sur ses intérêts et valeurs pour un temps ultérieur où il aura perdu sa compétence à décider. Cette anticipation pose question car les valeurs, conceptions et choix de la personne peuvent changer entre le moment de la rédaction et celui de l'application des directives anticipées. De plus, il est souvent difficile, notamment dans les situations de polyopathie, de prévoir les dilemmes posés au moment de la fin de vie.

Les professionnels de soins palliatifs présents lors des débats ont insisté sur la nécessité d'une information du grand public et d'une formation des professionnels sur les directives anticipées. Mais ils insistent également sur le fait que les directives anticipées, plus qu'un document doivent être un processus : des discussions anticipées. Ces discussions, incluant la nomination d'une personne de confiance, permettent de s'adapter au fur et à mesure aux évolutions tant de l'état de santé que des désirs et souhaits de la personne ; elles permettent également une certaine flexibilité entre ce que souhaite la personne et les situations concrètes rencontrées. La personne de confiance et/ou les proches, pouvant participer à ces discussions, seront plus à même de participer aux décisions sur la base de ce qu'a voulu et écrit le patient, son histoire et la situation concrète et les possibilités médicales. Le représentant pourra aider à interpréter les directives si plusieurs solutions sont possibles tout en évitant grâce aux écrits, la charge émotionnelle de la décision solitaire et le risque de discordance avec les souhaits du patient.

11 Sondage BVA d'octobre 2022

12 Voir le cas de David Goodale, centenaire qui a sollicité et obtenu le droit à un suicide assisté en raison de son âge et du sentiment d'une « vie accomplie ».



Mise en place d'un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées

GÉRARD AUDIBERT
DIRECTEUR DU SITE LORRAIN DE L'EREGE

La rédaction des directives anticipées est un droit des patients inscrit dans la loi depuis 2005. Force est de constater que plus de quinze ans après sa promulgation, les Français ne se sont pas appropriés ce droit puisque moins de 20% des Français affirment avoir rédigé leurs directives anticipées (voir 8. *De la nécessité de discussions anticipées plutôt que de directives anticipées* p.22).

Cette rédaction n'est pas chose aisée. La réflexion autour de sa fin de vie et des traitements qu'on est prêt à accepter, limiter ou refuser, nécessite du temps et des connaissances. Celles-ci font le plus souvent défaut, d'autant que le citoyen n'est pas atteint d'une maladie grave. Cette rédaction nécessite donc un accompagnement qui doit s'inscrire dans la durée. Ce document ne peut pas se rédiger à la hâte, par exemple à l'admission à l'hôpital. Qui peut apporter cette aide ?

La première réponse paraît être à l'évidence le médecin traitant. Outre le fait que 11% des Français n'ont pas de médecin traitant¹³, ceux-ci sont souvent surchargés de travail et n'ont ni le temps, ni la formation pour réaliser cet accompagnement. Pourtant, c'est lui qui est plébiscité par les citoyens pour ce travail. Celui-ci pourrait être valorisé et ceci a fait l'objet d'une préconisation du récent rapport du CESE sur la Fin de vie (mai 2023)¹⁴.

D'autres acteurs pourraient être mobilisés, notamment dans le champ du social et du médico-social. On songe même à des associations de bénévoles. Il faut néanmoins réfléchir aux moments où ces aidants pourraient intervenir, dans la mesure où il est peu probable que le citoyen initiera de lui-même la démarche. Les Infirmières de pratique avancée (IPA) sont de nouveaux acteurs du soin. Dans le cadre du suivi de maladies chroniques, elles pourraient être d'une aide précieuse. Elles participent au suivi du patient, le connaissent bien et peuvent choisir le moment le plus opportun pour aborder ce sujet délicat. La répétition des consultations permettra d'élaborer lentement un document, fruit d'une réflexion qui s'inscrira dans la durée, et qui constituera une partie du projet de soins.

Ce processus d'accompagnement de la rédaction des directives anticipées doit être l'occasion de rappeler l'importance de désigner une personne de confiance et d'en rappeler le rôle. Les directives anticipées ne correspondent pas toujours à la situation rencontrée en fin de vie et, dans ce cas, la personne de confiance aura un rôle essentiel par sa connaissance du patient, qui ne saurait se résumer à un document de quelques pages.

13 Rapport d'information sénatorial n°589 « Rétablir l'équité territoriale en matière d'accès aux soins : agir avant qu'il ne soit trop tard » - 29 mars 2022

14 <https://www.lecese.fr/actualites/lavis-du-cese-sur-la-fin-de-vie-ete-adopté>

10

Information par les pouvoirs publics sur les directives anticipées et la personne de confiance

GÉRARD AUDIBERT
DIRECTEUR DU SITE LORRAIN DE L'EREGE

Lors des nombreuses réunions menées avec le grand public autour des sujets de la fin de vie, est apparu un grand manque d'information au sujet des directives anticipées et de la personne de confiance, doublé d'un souhait d'en recevoir. En effet, la plupart des citoyens connaît la notion de personne de confiance et de directives anticipées mais a une idée très floue de leurs définitions exactes et s'avoue désemparée face à leur rédaction.

En matière de santé publique, les pouvoirs publics mènent de nombreuses campagnes grand public sur de nombreux sujets (accidents de la route, tabac, don d'organes, infarctus du myocarde) en utilisant de nombreux supports (campagne télévisée, affichage, presse écrite). Par la voie de l'Assurance maladie, ils sollicitent chaque citoyen de plus de 50 ans par voie postale pour la prévention du cancer colorectal. Or, ces moyens importants sont rarement mobilisés pour la fin de vie, les directives anticipées ou la personne de confiance. De nombreux citoyens s'en étonnent.

D'ailleurs, le CESE, dans son rapport de 2023 sur la Fin de vie, préconise le lancement d'une campagne nationale de sensibilisation et d'information sur le droit à l'accompagnement de la Fin de vie. La première étape de cet accompagnement ne passe-t-elle pas par la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées ? Ces campagnes devraient être régulièrement renouvelées. Elles pourraient être complétées par une information des jeunes dans le cadre de leur scolarité, au niveau du lycée.



Du choix difficile de la personne de confiance : entre proximité et clairvoyance

BÉNÉDICTE RENAUD-THIRIEZ
COORDINATRICE DU SITE LORRAIN DE L'EREGE

Au fil de nos interventions, nous avons pu constater un manque d'information de nos auditeurs concernant la désignation de la personne de confiance.

Tout d'abord une confusion avec la notion de personne à prévenir, utile si un problème est rencontré lors d'une hospitalisation en dehors de tout contexte d'urgence vitale. Cette difficulté semble concerner autant les soignants que les usagers.

La notion de personne de confiance est toute autre, elle permet à chaque individu majeur, la transmission de ses volontés concernant sa santé dans la situation où il ne serait pas en mesure de le faire de son propre chef, par une personne qu'il aurait désignée et qui aurait accepté de le faire. La contractualisation de ce choix doit, pour être valable, être effectuée par écrit, préciser les noms et prénoms, la date et être cosignée. Nous pouvons ici insister sur le fait que la personne de confiance devra rapporter fidèlement les paroles de l'individu qu'elle représente et non pas transmettre les siennes.

Plusieurs réflexions concernant le choix de cette personne ont été évoquées. Il s'avère nécessaire que les tiers aient pu s'entretenir au sujet de la fin de vie et que cette thématique soit sortie du tabou et de l'émotion afin de préciser de manière factuelle ce qui est désiré. Différents aspects peuvent être abordés lors d'un échange en proximité : la notion de valeurs, celle de la

spiritualité et en même temps celle de la dépendance (quelle situation pourrait-elle être acceptée par la personne concernée ?). Il s'agit ici d'une part pour une personne de s'en remettre à l'autre lorsqu'il se trouvera en situation de vulnérabilité et d'autre part pour la deuxième, d'accepter de respecter cette promesse faite, cet engagement, cette obligation¹⁵. Il s'agit d'être clair sur le fait de témoigner de la position de la personne en incapacité de dire ce qu'elle souhaite pour elle-même. Elle ne doit pas exprimer son propre avis, c'est une véritable expérience d'abnégation et d'humanité, de service à l'autre.

Il paraissait dans un premier temps évident, de préférer choisir une personne de la famille (c'est le cas de 53% des personnes¹⁶). Cependant nous avons remarqué que le sujet de la mort était peu souvent abordé, laissant à la personne désignée le soin de faire le meilleur choix en cas de nécessité. Une difficulté palpable lorsque les familles sont questionnées en situation de fin de vie (34,6% des situations conflictuelles concernent l'opposition entre la personne de confiance et un membre de la famille). Dans le cas d'éloignement ou d'absence de famille, certains demanderont alors au soignant qu'ils connaissent le mieux de tenir ce rôle. Certaines personnes nous ont confié qu'il était plus facile de rédiger leurs directives anticipées après avoir désigné leur personne de confiance car des mots avaient été posés sur des situations, parfois des expériences, lors des échanges qu'ils ont pu avoir avec leurs proches. Ce moment de partage permet donc à chacun de réfléchir et d'avancer dans sa réflexion personnelle.

Au final, c'est bien d'une rencontre authentique entre deux personnes dont il s'agit, d'une ouverture et d'un partage intime concernant un être humain conscient de sa vulnérabilité et en mesure de consentir à la confier à un proche et d'autre part pour cette personne désignée, d'une capacité à répondre fidèlement à une volonté qui lui a été confiée. Plus qu'un formulaire dédié au dossier de soin, il s'agit de partager un véritable projet discuté et réfléchi.

Il serait donc nécessaire à chacun de se pencher sur ce sujet afin de laisser ce temps de maturation et de discussion nécessaire.

15 Benoît PAIN - Philosophie de la médecine et éthique soignante. Consentement aux soins et désignation de la personne de confiance. De la confiance ou de la promesse ?

16 Enquête nationale « Loi du 4 mars 2002 » et « Le baromètre des droits des malades » pour le Collectif inter associatif sur la santé (CISS) en 2012



De la nécessité d'encadrer une probable clause de conscience

LAURE PESCH
COORDINATRICE DU SITE ALSACIEN DE L'EREGE

La clause de conscience a été évoquée lors des débats sous deux angles différents.

Tout d'abord est-ce que la nouvelle législation prévoira une clause de conscience dont pourront se prévaloir les praticiens qui ne souhaiteraient pas réaliser une euthanasie ou soutenir un suicide assisté ?

Ensuite est-ce que la portée de la loi pourrait être limitée en raison de l'existence d'une clause de conscience ?

En France, la clause de conscience est inscrite dans le code de déontologie médicale et concerne tous les médecins pour certains actes qu'ils seraient susceptibles d'être amenés à pratiquer : la stérilisation¹⁷, l'interruption volontaire de grossesse¹⁸ et la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaire¹⁹. L'aide active à mourir et/ou le suicide assisté, s'ils sont inscrits comme des actes médicaux pourraient, de fait, être assortis d'une clause de conscience.

La clause de conscience est définie par le conseil national de l'Ordre des médecins dans un rapport de 2011, comme « le droit de refuser la réalisation d'un acte médical pourtant autorisé par la loi mais que le médecin estimerait "contraire à ses propres convictions personnelles, professionnelles ou éthiques" » résumant ainsi l'article R.4127-47 du code de la santé publique.²⁰

La clause de conscience est encadrée par la loi. Lorsque le médecin l'invoque il doit clairement informer le patient de ce refus dès la première consultation,

et ce refus de donner des soins ne doit pas pouvoir être interprété comme une éventuelle « discrimination » ou un « abus » par le patient.

En 2010, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) réaffirme dans la résolution 1763²¹ « Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux », notamment concernant l'euthanasie. Cependant les parlementaires invitent les Etats à faire en sorte que l'organisation de la clause de conscience n'enfreignent pas le droit des patients à « recevoir des soins dans un délai approprié ».

« La clause de conscience, c'est une question de discernement, et donc d'exigence personnelle, qui n'a rien d'aléatoire ou d'arbitraire », renchérit Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'université de Paris-Saclay. « Il peut y avoir des arbitrages difficiles, reprend-il, mais notre capacité à réaliser un acte en conscience pose la question de notre responsabilité engagée. » Toute décision médicale se joue dans cet équilibre entre les convictions profondes du professionnel soignant et la légitimité de l'acte au regard de la médecine. « Le synonyme du mot responsabilité, c'est la liberté. L'un ne va pas sans l'autre. Et c'est par respect pour la liberté du soignant autant que pour celle du soigné qu'existe la clause de conscience.²² La clause de conscience n'apparaît dès lors, non pas comme un arbitraire moral intangible, mais comme un questionnement du médecin, face à une situation unique et singulière. Une demande unique et singulière exprimée en conscience par une personne. Cette approche de Emmanuel Hirsch pose la question de la responsabilité engagée en tant que soignant dans une relation avec une personne malade et ou en fin de vie. Dans ce colloque singulier entre le patient et le médecin qui reste fondateur de la relation de soin. Elle pose aussi la question du soin. Dans le débat autour de la fin de vie, cette question reste un sujet de débat. À savoir si le suicide assisté et/ou l'aide à mourir s'inscrivent dans une approche réinterrogée du soin, qui inclurait l'acte de mettre fin à une vie, à la demande de la personne, dans une continuité de soin, ou bien si l'aide à mourir ne peut pas s'entendre comme un soin et donc exclut le corps médical de cette responsabilité.

Pour les personnes en France qui souhaitent que la loi évolue vers la légalisation d'une forme d'aide médicale à mourir, la crainte est évoquée d'inscrire dans la loi la possibilité de la clause de conscience. Citant pour exemple la situation en Espagne, où le délai du parcours de fin de vie est

17 https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006687388/2007-08-14

18 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033865551
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912880

19 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896037

de cinquante jours, délais jugés trop longs au regard des situations de souffrance, et ce notamment en raison du peu de médecins acceptant de réaliser cet acte.

20 Article R.4127-47 du Code de la santé publique. Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins.

21 Résolution 1763 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)-2010-
Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux

22 Médecin, quand puis-je faire jouer la clause de conscience ? La croix Hebdo le 15 octobre 2020

13

Avez-vous une personne de confiance ?

ALAIN LEON
DIRECTEUR DU SITE CHAMPARDENNAIS DE L'EREGE

Combien de fois dans le cadre de votre exercice avez-vous prononcé cette question « Avez-vous une personne de confiance ? » à l'encontre d'un patient faisant appel, en consultation, aux urgences, à votre confiance et ceci avant même d'avoir pris en considération la préoccupation qui l'amène à vous ?

Combien de fois, pourquoi pas, l'avez-vous entendu à votre adresse à la veille d'un examen ou d'une intervention à risques, y compris sous la simple forme d'un document administratif papier ou informatisé ?

Dans la plupart des situations, cette question ou ce document à compléter constitue une simple formalité, néanmoins une obligation, au pire « un laisser passer » pour la suite de votre prise en soins.

Cette question peut sembler bien brutale. Elle vous livre, voire vous expose instantanément plus qu'elle initie une « prise en soin », quelles que soient ses modalités et sa forme. Au pire elle constitue une brèche dans votre périmètre de sécurité, dans votre intimité.

Ce qui jusque-là n'était peut-être qu'une confiance (traduction anglo-saxonne de faire confiance) faite à un parent, un ami, voire à son médecin, votre réponse à cette question rend compte alors de votre état de vulnérabilité. C'est l'aboutissement d'une démarche qui vous a obligé à dire la

vérité à l'autre, non pas de votre peur de la mort, mais de la crainte des conditions de votre survie ou de la fin de votre vie.

Comme l'amour ou l'amitié, la confiance arrive en marchant. C'est une construction, mieux une co-construction qui prend son temps. Dire, « je suis sa personne de confiance » signifie que je sais, ou que je pense savoir des choses pertinentes à son sujet. Cette confiance accordée est fondée sur des hypothèses, sur le comportement futur d'autrui et c'est un pari sur les comportements espérés, promis de cette personne. Au fil du temps s'est créé un pacte qui nous lie à l'autre, tout en ménageant pour cet autre une marge de liberté source de notre incertitude. Néanmoins, la confiance est une manière de réduire l'incertitude.

La brutalité de la question, l'exigence administrative d'une réponse quasi immédiate (« j'ai, je n'ai pas ou c'est une telle ») amène le patient à prendre le risque de s'abandonner à une personne qu'il ne connaît pas et à lui donner le pouvoir sur lui.

Au fil des interventions et des débats, il a été confirmé que si la notion de la personne de confiance est connue de nos concitoyens, beaucoup ignorent que si c'est un droit, la désignation d'une personne de confiance n'est pas une obligation. Son rôle n'est pas vraiment connu. Quant au processus de désignation, il est rarement le résultat d'une démarche construite. Ceci confirme la nécessité de sensibiliser les uns et les autres pour laisser le minimum de place à l'improvisation.

CONCLUSION

Dans le cadre d'une possible évolution de la loi sur l'accompagnement de la fin de vie, l'EREGE comme les autres Espaces de réflexion éthique régionaux a organisé des temps d'informations et de débats autour des droits des personnes malades et en fin de vie. Ces débats ont été riches d'enseignements, que nous avons voulu retracer dans ce document.

Il a été, avant tout, rappelé l'obligation légale d'offrir à toute personne qui les requiert, des soins palliatifs de qualité et cela indépendamment de ses moyens financiers, de son âge, de son lieu de soins (domicile, hôpital, institution médico-sociale) ou lieu d'habitation (ville ou campagne). Cela implique, bien sûr le développement des structures spécifiques de soins palliatifs encore insuffisantes et inégalement réparties sur le territoire. Mais, plus largement, l'ensemble des dispositifs de soins, quel que soit leur périmètre d'intervention, doivent développer une culture palliative par la formation initiale et continue de ses personnels, un accompagnement, une attention particulière à la souffrance physique et morale des personnes en fin de vie, impliquant la mise à disposition de moyens adaptés. Devant la multiplication des pathologies chroniques,

notamment avec l'augmentation de l'espérance de vie, il ne s'agit plus uniquement d'aider les personnes à survivre, en rajoutant des années à la vie, mais bien de leur permettre de continuer d'exister en apportant de la vie aux années gagnées par une prise en soin personnalisée maintenue jusqu'aux derniers jours d'existence. Il faudra pour cela que, au-delà du milieu de soins, la société modifie son regard sur la mort de plus en plus invisibilisée car déléguée aux seuls soignants.

Permettre à chaque personne de choisir, de façon éclairée, la façon dont elle souhaiterait mourir reste également un défi à relever. Les dispositifs légaux permettant ce choix sont encore malheureusement méconnus ou mal connus, tant par les professionnels que par les usagers. La démocratie sanitaire doit être renforcée en donnant à chacun une information complète sur ses droits. Favoriser les échanges, les recherches sur la fin de vie et diffuser les informations permettra de se réapproprier collectivement le sujet. Une meilleure appropriation du dispositif des directives anticipées constitue un enjeu majeur. Les directives anticipées, pour être utiles, doivent être envisagées plus comme un processus qu'un document. La personne doit être informée et soutenue par les soignants et, notamment le médecin traitant, pour permettre la rédaction de directives à la fois respectueuses de ses choix et utiles aux soignants. Ces directives doivent également être proposées à toutes les personnes vulnérables (malade psychiatrique, malade porteur de troubles cognitifs) selon un a priori de compétence. Le rôle de la personne de confiance doit être renforcé par l'information mais aussi par une désignation qui puisse se faire en amont des moments critiques (notamment de l'hospitalisation) pour donner le temps d'un partage apaisé des volontés de la personne avec celle qui la représentera, le moment venu.

Depuis 1999, la question de l'accompagnement de la fin de vie a donné lieu à de multiples débats et s'est matérialisée au travers de quatre lois. Le débat ne pourra être clos par une prochaine loi ouvrant de nouveaux droits pour celles et ceux qui décideront d'y avoir recours. Les évolutions sociétales, les progrès de la recherche médicale mais aussi l'effectivité de l'accès de chacun et chacune à un accompagnement respectueux de la fin de vie rendront nécessaires de nouvelles évolutions législatives. De plus, aucune loi ne permettra de résoudre toutes les situations complexes qui relèveront toujours d'une réflexion éthique singulière avec et pour la personne en fin de vie. Comme le rappelle la recommandation 121 du CCNE en 2014, il faut lutter contre « l'utopie de résoudre par une loi la grande la complexité des situations de fin de vie ».

DATE	LIEU	TITRE DE L'ÉVÉNEMENT
2022		
31/01	EPINAL	Fin de vie, si on en parlait ?
24/03	REIMS	Théâtre-débat : Qu'est-ce que la mort ?
09/06	REIMS	"Directives anticipées, Parlons-en ! Pourquoi et comment les rédiger ?"
16/06	REIMS	Conférence harmonie mutuelle : La fin de vie
06/10	REIMS	Conférence : Vieillir comme le bon vin
22/10	ST DIÉ DES VOSGES	Conférences sur les directives anticipées et personne de confiance
27/10	GUÉNANGE	Conférences sur les directives anticipées et personne de confiance
04/11	FLEURY	Conférences sur les directives anticipées et personne de confiance
04/11	LINGOLSHEIM	Faut-il dépénaliser l'aide active à mourir en France ?
04/11	SÉLESTAT	Faut-il dépénaliser l'aide active à mourir en France ?
09/11	WEBINAIRE EN LIGNE	Avis 139 du CCNE sur la fin de vie : parlons-en !
18/11	SÉLESTAT	Faut-il dépénaliser l'aide active à mourir en France ?
21/11	WEBINAIRE EN LIGNE	Webinaire exceptionnel à destination du Conseil d'orientation sur les lois Clayes Léonetti
23/11	CHARLEVILLE	Intervention EREGÉ, présentation Avis 139,
10/12	MEZIÈRES	préparation d'une journée sur le sujet
29/11	REIMS	Anticiper pour choisir sa fin de vie ? Réalité ou utopie ?
02/12	SÉLESTAT	Faut-il dépénaliser l'aide active à mourir en France ?
07/12	STRASBOURG	La fin de vie
08/12	NANCY	Avis 139 du CCNE sur la fin de vie : parlons-en !
12/12	LINGOLSHEIM	Faut-il dépénaliser l'aide active à mourir en France ?
13/12	LINGOLSHEIM	Faut-il dépénaliser l'aide active à mourir en France ?

INTERVENANTS	PUBLIC
PR GÉRARD AUDIBERT, DR MARIE-THÉRÈSE CORNEMENT	TOUT PUBLIC
TROUPE DE THÉÂTRE "ONCE A PONEY TIME", AMANDINE ANDRUCHIW, DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, DIDIER MARTZ	ETUDIANTS, ENSEIGNANTS, PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP
PR ALAIN LEON, PR BRUNO PY, HÉLÈNE GEBEL	TOUT PUBLIC
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON	PROFESSIONNELS, ADHÉRENTS
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX	TOUT PUBLIC
PR GÉRARD AUDIBERT, J NICOLLE	TOUT PUBLIC
PR G AUDIBERT	TOUT PUBLIC
PR G AUDIBERT	PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET FAMILLES
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC
PR MICHEL HASSELMANN, DR YVES DURMANN, DR JOHN LEINERT	TOUT PUBLIC
PR GÉRARD AUDIBERT	CONSEIL D'ORIENTATION DU SITE D'APPUI LORRAIN
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC
DR GUY FREYS	MEMBRES DU CONSEIL D'ORIENTATION
AMANDINE ANDRUCHIW	MEMBRES DU COMITÉ ÉTHIQUE DU CENTRE HOSPITALIER BELAIR
AMANDINE ANDRUCHIW	ETUDIANTS LICENCE 2 PHILOSOPHIE
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC
PR MICHEL HASSELMANN, LAURE PESCH	COMMISSION DE RÉSEAU FRANCE ASSOS SANTÉ
PR G AUDIBERT	TOUT PUBLIC
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC

DATE	LIEU	TITRE DE L'ÉVÉNEMENT
2023		
27/01	MULHOUSE	Questions autour de la fin de vie
31/01	EPINAL	Avis 139 du CCNE sur la fin de vie : parlons-en !
31/01	STRASBOURG	Lois Claey's Léonetti
31/01	STRASBOURG	Fin de vie : questions éthiques et droits des patients
31/01	CHAUMONT	Ciné-débat "fin de partie"
02/02	ERSTEIN	Faut-il faire évoluer la loi Claey's Léonetti ?
02/02	NANCY	Les forums de l'EREGE : Avis 139 du CCNE sur la fin de vie : parlons-en !
07/02	CHARLEVILLE MEZIÈRES	Après midi conférence débat autour des enjeux éthiques des situations de fin de vie en psychiatrie
07/02	MULHOUSE	Loi Claey's Léonetti et fin de vie
09/02	REIMS	Réflexion éthique à propos de la fin de vie en réanimation
21/02	STRASBOURG	Présentation des lois actuelles concernant la fin de vie
28/02	LINGOLSHEIM	Faut-il faire évoluer la loi Claey's Léonetti ?
03/03	MULHOUSE	Situations de fin de vie - Questionnements éthiques
13/03	CHU REIMS	Avis 139 du CCNE sur la fin de vie : parlons-en !
14/03	CHÂTEAU-THIERRY	Fin de vie : Parlons-en
15/03	MULHOUSE	Loi Claey's Léonetti et fin de vie

INTERVENANTS	PUBLIC
DR PATRICK LEDEE, EMMANUELLE DI FRENNA, LAURE PESCH	REPRÉSENTANTS CULTE PROTESTANT
PR GÉRARDAUDIBERT, DR MARIE-CHRISTINE CORNEMENT	TOUT PUBLIC
DR PATRICK KARCHER, PR LAURENT CALVEL	SOIGNANTS ET PERSONNEL HOSPITALIER
PR RÉGIS AUBRY, PR MICHEL HASSELMANN, DR PATRICK KARCHER, PR LAURENT CALVEL, PR PASCAL HINTERMEYER	TOUT PUBLIC
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON, AMANDINE ANDRUCHIW, MEMBRES DE LA CPTS SUD HAUTE MARNE	TOUT PUBLIC
MICHEL HASSELMANN	GRAND PUBLIC
PR GÉRARD AUDIBERT	PROFESSIONNELS DU CHRU
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON, MARTINE DERZELLE, AMANDINE ANDRUCHIW, PROFESSIONNELS DE SANTÉ DU CH BEL AIR, MEMBRES DU COMITÉ ÉTHIQUE DU CH BEL AIR (08)	PROFESSIONNELS, USAGERS, FAMILLE
DR PATRICK KARCHER, EMMANUELLE DI FRENNA, LAURE PESCH	MEMBRES DU COMITÉ ÉTHIQUE
PR ALAIN LEON	ETUDIANTS DU RÉA - PROFESSIONNELS DE SANTÉ
DR PATRICK KARCHER	ETUDIANTS EN MÉDECINE, PRÉ-EXTERNE, EXTERNE, INTERNES ET MÉDECINS SÉNIORS DE PÔLE DE GÉRIATRIE
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC
LAURE PESCH	PROFESSIONNELS DE SANTÉ LIBÉRAUX
PR ALAIN LEON, AMANDINE ANDRUCHIW	COMITÉ ÉTHIQUE DU CHU
PR ALAIN LEON, PR MICHEL SLAMA, AMANDINE ANDRUCHIW, NATHALIE DUCARME, PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE L'HOPITAL DE CHÂTEAU THIERRY, ET DE L'HAD, MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ D'AGGLOMÉRATION	TOUT PUBLIC
DR PATRICK KARCHER, DR PATRICK LEDEE, LAURE PESCH	PERSONNEL DU CENTRE HOSPITALIER

DATE	LIEU	TITRE DE L'ÉVÉNEMENT
17/03	VANDŒUVRE-LÈS-NANCY	Avis 139 du CCNE sur la fin de vie : parlons-en !
21/03	METZ	Conférence débat sur la fin de vie et avis 139
21/03	MOLSHEIM	Information-conférence-débat
27/03	COLMAR	Les lois Claeys Léonetti et les débats autour de la fin de vie
28/03	MONT BONVILLERS	Directives anticipées et personne de confiance
28/03	CHARLEVILLE-MÉZIÈRES	Parler de la fin de vie
28/03	REIMS	Staff psychiatrie : Présentation clinique/ Discussion autour du suicide assisté
30/03	STRASBOURG	GRE-MAIA - Rencontres avec les professionnels « Loi sur la fin de vie, de quoi parle-t-on ? Enjeux et questionnements »
03/04	LINGOLSHEIM	Faut-il faire évoluer les lois Claeys Lonetti
24/04	SOISSONS	La fin de vie : les soignants y réfléchissent avec vous !
08/06	TROYES	Soirée Public sur la fin de vie

INTERVENANTS	PUBLIC
PR GÉRARD AUDIBERT	TOUT PUBLIC
PR GÉRARD AUDIBERT	ETUDIANTS
DR PATRICK KARCHER, PR MICHEL HASSELMANN, LAURE PESCH, MEMBRES DU GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DU GROUPE MAIA BAS RHIN	PROFESSIONNELS DU DOMICILE (IDE-AIDE SOIGNANTE-AIDE MÉNAGÈRE...)
DR PATRICK KARCHER	PROFESSIONNELS HOSPITALIERS
PR GÉRARD AUDIBERT	FAMILLES, PERSONNES ACCOMPAGNÉES, SOIGNANTS
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON, AMANDINE ANDRUCHIW	LYCÉENS
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON	PROFESSIONNELS DE SANTÉ
DR PATRICK KARCHER, PR MICHEL HASSELMANN, LAURE PESCH, MEMBRES DU GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DU GROUPE MAIA BAS RHIN	PROFESSIONNELS DU DOMICILE (IDE-AIDE SOIGNANTE-AIDE MÉNAGÈRE...)
PR MICHEL HASSELMANN	TOUT PUBLIC
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON, MARTINE DERZELLE, AMANDINE ANDRUCHIW, NATHALIE DUCARME, PROFESSIONNELS DE SANTÉ DU CH SOISSONS	TOUT PUBLIC
DR JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX, PR ALAIN LEON, DR ELISABETH QUIGNARD, AMANDINE ANDRUCHIW, PROFESSIONNELS DE SANTÉ AUBE, MEMBRES DU COMITÉ ÉTHIQUE DU CH DE TROYES, MEMBRES D'ASSOCIATIONS	TOUT PUBLIC



EREGE
www.erege.fr