

Soirée de contributions au débat sur la fin de vie

Lundi 25 septembre 2023

Sommaire

Ouverture

Thomas SANNIE

Président de France Assos Santé Ile-de-France

Fabrice GZIL

Professeur associé à l'Université Paris-Saclay, Directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France

Restitution des tables rondes

I) Le rôle et la place des aidants et des proches	4
II) L'information du grand public	4
III) Vers une légalisation d'une aide active à mourir ?	4
IV) L'avenir des soins palliatifs à domicile	5
V) Conclusion	6

Ouverture

Thomas SANNIE

Président de France Assos Santé Ile-de-France

Thomas SANNIE souligne sa satisfaction à organiser ce travail avec l'ensemble des professionnels et des usagers. Cette soirée de réflexion et de débats sur la fin de vie s'inscrit dans les travaux menés par le Gouvernement pour proposer une évolution de la loi en vigueur sur la fin de vie. Thomas SANNIE remercie l'Espace Ethique Ile-de-France de son engagement auprès de France Assos Santé Ile-de-France.

France Assos Santé défend les intérêts des professionnels de santé et des usagers (patients, personnes en situation de handicap, consommateurs, personnes âgées...). La vocation de France Assos Santé est de permettre aux usagers de s'exprimer sur les sujets qui forment leur quotidien de citoyens, en lien avec leur santé. France Assos Santé Ile-de-France regroupe 57 associations.

La fin de vie est un sujet qui relève de la démocratie en santé. Les participants seront invités à formuler des constats et points de vigilance sur quatre thématiques :

- Le rôle et la place des aidants et des proches.
- L'information du grand public.
- Vers une légalisation d'une aide active à mourir ?
- L'avenir des soins palliatifs à domicile.

Cet événement prendra la forme d'une discussion croisée entre citoyens, professionnels de santé et usagers du système de santé sur un sujet essentiel de la vie : sa fin.

Par la diversité des associations qui la constituent, France Assos Santé est représentative de l'éventail des positions existantes dans la société française au regard de l'aide active à mourir. Si un droit à une aide active à mourir est ouvert, il est du ressort de France Assos Santé de se positionner pour que les conditions de mise en œuvre de ce droit soient les plus favorables à l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

Thomas SANNIE souhaite à tous un travail productif et bienveillant.

Fabrice GZIL

Professeur associé à l'Université Paris-Saclay, Directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France

Fabrice GZIL précise que l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France est un centre de recherche et de débat sur l'ensemble des questions éthiques ayant trait à la santé. Fortement investi dans le débat sur la fin de vie, l'Espace de réflexion éthique a organisé des débats avec des lycéens, des résidents d'EHPAD, des usagers et des professionnels de santé. Fabrice GZIL se félicite de participer, avec des personnes de statuts très divers, à cet exercice démocratique. Chaque table disposera d'une heure pour échanger. La parole exprimée doit être l'émanation d'une forme de justesse ou de justice. Le respect de la parole d'autrui et de sa position est fondamental.

La fin de vie ne se restreint pas à un questionnement sur l'aide active à mourir, mais concerne aussi les proches et les aidants. Les soins palliatifs à domicile sont également un

enjeu important pour les années à venir. Fabrice GZIL remercie les personnes présentes de contribuer à cette réflexion.



Restitution des tables rondes

I) Le rôle et la place des aidants et des proches

1) *Table A2*

La rapporteure souligne la richesse des discussions, qui ont été nourries de situations concrètes exposées par des personnes issues d'horizons divers. Les textes de loi peuvent faire progresser les choses, mais aussi, dans certaines situations, les aggraver.

L'élaboration de directives anticipées est l'élément le plus protecteur. Cependant, tout le monde n'est pas informé de l'existence de ce dispositif. En outre, la personne concernée n'est pas toujours libre de choisir sa personne de confiance ; celle-ci lui est parfois suggérée fortement par un proche aidant. Ce sujet est potentiellement source de conflits familiaux. Il est très difficile de construire un regard partagé sur la mort et de se mettre à la place de l'autre. Les aidants sont souvent épuisés. Or, il leur faut réfléchir posément. Il s'agit de décider pour son parent ou pour son enfant. Souvent, les proches donnent aux soignants ce qu'ils imaginent être les directives du patient. Pour les résidents d'EHPAD, la personne de confiance n'est pas nécessairement leur enfant. Ils préfèrent parfois désigner une personne qui ne soit pas personnellement touchée par leur situation, notamment afin d'éviter les conflits entre leurs enfants. L'intervention d'un tiers, voire d'une équipe mobile, pourrait se révéler intéressante tant pour les professionnels de santé que les usagers.

II) L'information du grand public

1) *Table B1*

La rapporteure indique qu'il convient, en premier lieu, de renforcer l'information à destination du grand public (qui, quand, comment et quoi). Il est difficile de parler de la mort de ses proches. Cette thématique pourrait être abordée au travers de la fin de vie, dans le cadre d'une discussion intergénérationnelle. L'aspect culturel (tabous, etc.) doit être pris en compte. Enfin, il faut s'assurer que les personnes en situation de handicap ont accès à l'information.

III) Vers une légalisation d'une aide active à mourir ?

1) *Table C2, principalement composée de professionnels de santé*

La rapporteure souligne à son tour la richesse de ces échanges. Les discussions ont mis en évidence différents points. La table s'est notamment posée la question de la nécessité ou non de légiférer. Les participants ont souligné être témoins de très peu de demandes d'aide à mourir. Néanmoins, la plupart des participants étaient d'accord pour dire qu'il existait des situations de souffrance devant lesquelles le personnel soignant était impuissant, y compris en service palliatif. L'exception à l'euthanasie a aussi été abordée.

Un autre des points discutés sur la table concernait les inégalités d'accès aux soins en fonction des moyens dont disposent les personnes. Selon certains participants, il est à craindre que l'aide active à mourir devienne un choix par défaut, par manque de moyens ou au motif que l'établissement ne dispose pas d'une unité de soins palliatifs.

Les médecins doivent être formés au cadre législatif, notamment s'il y a une évolution de celui-ci.

Se pose en outre la question des vulnérabilités. Certaines personnes sont invisibilisées, voire maltraitées. Les aidants comme les soignants sont souvent à bout, et se trouvent eux-mêmes confrontés à un manque de moyens. Le soin doit donc être revalorisé à travers l'organisation de formations et l'octroi de moyens supplémentaires.

Le questionnement autour de l'âge s'est aussi posé. Il est important de souligner qu'un enfant peut donner ses organes à partir de 13 ans. Certaines personnes autour de la table exprimaient le fait que si la volonté est réitérée, l'âge ne semblait pas être exclu pour avoir accès à une aide active à mourir. Une personne énonçait quand même le fait qu'un enfant entre dans la réalité aux alentours de 7 ans. Avant cet âge, la mort n'a pas la même signification. Que faire si l'enfant réitère une volonté de mourir et si les parents ne sont pas d'accord ?

Enfin, la question du financement a été débattue. Est-ce à la société de payer ? ou l'aide active à mourir doit-elle être considérée comme un choix individuel et donc relever plutôt d'un financement privé ?

2) Table C1

La rapporteure souligne que l'euthanasie ou l'aide à mourir se pratique déjà. En l'occurrence, il s'agirait de se poser la question d'une législation d'une aide active à mourir, pour établir un consensus. La législation varie selon les pays. 22 % des membres de la Convention Citoyenne sur la fin de vie se sont prononcés en faveur d'un droit universel à mourir.

Les participants de cette table ronde ont évoqué la situation des enfants (notamment les nourrissons) et des personnes âgées (plus ou moins conscientes) atteints d'une maladie extrêmement grave, engendrant des souffrances. Ils ont également abordé la situation des personnes qui sont en pleine possession de leurs moyens, mais souhaiteraient mettre fin à leur vie – ce qui peut être désigné sous le vocable de « suicide de convenance ». Face à la souffrance physique ou psychique, il importe de définir des critères médicaux pour encadrer le suicide assisté.

L'accompagnement pourrait être délivré par les soignants ou les associations. Les soignants, dans le cadre de l'évolution de la loi, seraient amenés à faire mourir un patient, alors qu'ils ont vocation à préserver la vie. Ces aspects doivent être pris en compte.

Par ailleurs, il faut prévoir un délai suffisamment long pour que la personne réfléchisse à son projet de fin de vie ou son projet de mort, dans le respect de toute sa dignité. Un droit de retrait doit également être prévu, car le patient peut changer d'avis.

IV) L'avenir des soins palliatifs à domicile

1) Table D1

La rapporteure indique que le souhait de mourir à domicile doit être envisagé sous l'angle des difficultés économiques. Il convient également de se demander si la demande d'euthanasie à domicile exprimée par la société ne serait pas liée à la peur de mourir aux urgences.

Plusieurs thèmes ont été abordés : la temporalité, la culture, l'attitude, la formation et l'aménagement d'un espace de parole. Au sujet de la temporalité, la décision doit se construire dans le cadre d'une discussion collective impliquant la personne mourante, la famille et les aidants. La temporalité renvoie également à la possibilité de changer d'avis. La temporalité d'une fin de vie en gériatrie n'est peut-être pas la même que la temporalité d'une fin de vie avec une insuffisance cardiaque. Certaines situations s'imposent de par leur caractère tragique (mort d'un enfant ou de parents jeunes, par exemple).

Il est difficile de se projeter dans la manière dont l'on entend faire le voyage vers la destination finale. Il semble que l'on n'accepte plus la fin de vie. La mort ne consiste pas à

« juste éteindre la lumière ». Comment évoquer ces sujets auprès du public et des soignants ?

Enfin, il importe de former les professionnels non seulement aux dispositions réglementaires, mais aussi à l'expression de leurs propres directives anticipées afin qu'ils puissent s'interroger leur propre représentation de la mort. Les médecins et personnels paramédicaux doivent être formés au savoir-faire technique au sujet de la mort, ainsi qu'à la nécessité de développer des partenariats. Le rôle du médecin est assimilé à celui d'un « chef d'orchestre » qui s'investit dans une proximité ajustée, pour ouvrir un espace de parole autour de la fin de vie. Plusieurs acteurs doivent être impliqués (soignants, aidants, bénévoles) pour s'assurer que cet espace de parole soit sans jugement.

2) Table D2

Le rapporteur indique que plusieurs inquiétudes ont été identifiées : la disponibilité des professionnels de santé, l'attitude des proches, les inégalités d'accès aux soins palliatifs ou encore la force morale nécessaire pour faire face aux soins palliatifs à domicile. Pour que les personnes puissent avoir le choix, il est important qu'elles connaissent les dispositifs. Encore faut-il réellement pouvoir les accompagner. Or, les modalités d'accompagnement varient d'un territoire à l'autre. En outre se pose la question du coût des soins palliatifs et de l'accès à l'information sur ce coût.

Il est également important d'accompagner les professionnels de santé et de tenir compte de leurs représentations d'une « bonne » fin de vie. Le manque de formation des professionnels a été évoqué. Les proches qui ont vécu ces situations pourraient participer à la formation des professionnels afin de s'assurer que les soins soient prodigués dans les meilleures conditions.

La mise en place de soins palliatifs à domicile représente une intrusion dans l'intimité qui peut être violente pour les proches.

La gestion du temps est également un point d'attention. La décision doit parfois être prise dans un temps très court du fait de la dégradation de l'état de la personne. L'évolution de l'état est imprévisible. Cet aspect soulève la question de la force morale ou de la capacité des personnes à faire face à la situation (gestion de l'angoisse notamment). Les participants se sont par ailleurs interrogés sur la capacité des nouvelles technologies à détecter la dégradation de l'état de santé, mais cette question n'est pas évidente à résoudre. La possibilité de joindre un professionnel 24h/24H apporterait un soutien essentiel aux proches. Il existe aujourd'hui PALLIDOM rattaché à l'HAD de l'APHP qui est joignable et intervient au domicile 24h/24. Il serait également intéressant constituer des groupes de pairs entre proches/aidants durant l'accompagnement à domicile et après le décès de la personne.

Enfin, un accompagnement en soins palliatifs renvoie à la capacité de l'organisation à anticiper, prévenir les crises et apaiser les souffrances. L'anticipation constitue la clef de voûte des soins palliatifs à domicile. Il ne devrait pas y avoir urgence en soins palliatifs. Il importe de positionner le patient au premier plan de la décision sur sa fin de vie.

V) Conclusion

Dominique Sechet, membre du Bureau de France Assos Santé Ile de France conclut en constatant que l'épuisement des aidants a été évoqué au cours de plusieurs tables rondes. Il faut en tenir compte dans la mise en place de tous les dispositifs d'accompagnement et dans l'information du grand public. Il remercie l'ensemble des participants et forme le vœu de l'organisation de nouvelles soirées de débats pour poursuivre la réflexion entre usagers et professionnels.

Fabrice GZIL remercie l'équipe de sa mobilisation dans l'organisation dans cet événement. Les rapporteurs ont fait preuve de gravité et démontré leur conscience des enjeux. Quelles que soient les décisions à prendre, les enjeux sont effectivement importants.

Ce n'est pas un projet de loi comme les autres. Certaines personnes ont pris toutes les précautions nécessaires pour rapporter ces discussions, jusqu'à parfois penser contre elles-mêmes. Fabrice GZIL remercie tous les participants.

Document rédigé par la société Ubiquis – Tél : 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – infofrance@ubiquis.com

