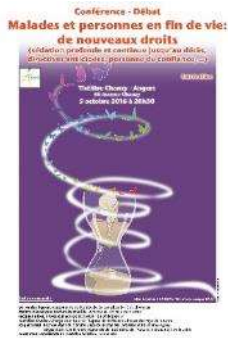


CONFERENCE SUR LES NOUVEAUX DROITS DES MALADES ET LA FIN DE VIE



MERCREDI 5 OCTOBRE 2016

(20H30 – 22H30)

Ouverture de la Conférence par M. Yves DUBOURG, Président de la CASSPA 49

Animateur : M. Fabrice GASDON - *Journaliste*

Intervenants :

- Dr. A. Pignon, *Responsable de l'Unité de Soins Palliatifs – CHU Angers.*
- Maître V. Rachet - Darfeuille, *Avocate au Barreau de Nantes*
- A. Dutier, *Chargé de mission à l'Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire*
- R. Raud, *Représentant du Comité départemental des retraités et personnes âgées siégeant à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie des Pays de la Loire*
- J. Ricot, *Professeur agrégé et docteur en philosophie*

Fabrice Gasdon : Bonsoir à toutes et à tous.

Je vais d'abord vous remercier parce que vous êtes nombreuses et nombreux à être parmi nous ce soir. Je sais qu'il y a eu beaucoup d'énergie qui a été dépensée pour l'organisation de cette soirée.

Je suis content de voir que les travées du Théâtre Chanzy sont copieusement garnies ce soir. C'est une belle récompense pour tous ceux qui se sont investis pour l'organisation de cette soirée.

Je vais d'abord me présenter : je m'appelle Fabrice Gasdon, je suis journaliste à Angers. Je suis l'animateur de cette soirée. Je vais donc avoir le plaisir de vous accompagner. J'aurai aussi une tâche un peu ingrate ce soir : un certain nombre d'intervenants vont se succéder à mes côtés et je serai le maître du temps. Je leur renouvelle mon message : je serai intraitable et l'on devra malheureusement respecter les temps de parole que l'on s'est fixés pour cette soirée. On va fonctionner d'une manière très simple. Il y a un certain nombre d'intervenants experts dans leur domaine qui vont être sur scène à nos côtés ce soir. L'idée c'est que ces personnes vous apportent ce qu'on pourrait appeler des bases de réflexion. Vous avez les uns ou les autres plusieurs niveaux de connaissances sur la question qui nous rassemble ce soir mais on a choisi de faire une sorte de mise à plat avec quelqu'un qui nous parlera de l'aspect législatif, quelqu'un qui nous parlera de l'aspect médical, etc.

On va essayer d'être le plus complet possible. Ensuite, parce que c'est le sens de cette soirée, on vous donnera la parole. Yves Dubourg, Président de la CASSPA 49, vous le dira mieux que moi, mais l'objectif c'est bien d'échanger avec vous sur les questions qui nous réunissent ce soir.

Pour cela vous aurez deux outils :

- Premier outil, j'en ai un dans la main c'est ce micro. Il y aura tout à l'heure 3 personnes qui seront dans la salle. Vous leur faites signe et, à ce moment-là, on vous donnera tout simplement le micro pour que vous puissiez poser les questions qui vous préoccupent et on essaiera bien évidemment de vous apporter les réponses.
- Deuxième outil, vous avez reçu en entrant un dépliant avec des petites fiches. Si vous ne souhaitez pas, et c'est tout à fait compréhensible, vous exprimer directement en posant une question, vous avez la possibilité de rédiger votre question. Dans ce cas-là, la petite fiche arrive jusqu'à moi et je serai votre porte-parole en posant la question à votre place. Cela nous permet également de centraliser les questions, car il peut y avoir plusieurs questions sur le même thème.

Alors, je vous ai dit que j'étais le maître du temps. Je vais donc appliquer cette règle à moi-même et ne pas être trop bavard. Je vais demander à Yves Dubourg, qui est le Président de la CASSPA 49, de venir me rejoindre sur scène. Alors Yves, la règle du jeu est valable aussi pour vous. On va essayer de rester dans ce créneau des 5 minutes.

Bonsoir Yves.

Yves Dubourg : bonsoir Fabrice, bonsoir à vous tous. C'est un réel plaisir de vous voir aussi nombreux dans cette salle. Vous êtes là pour une conférence, vous l'avez compris débat. L'idée, c'est de ne pas être dans une démarche d'enseignement mais d'avoir suffisamment de matière pour que vous puissiez réagir, débattre quelles que soient vos opinions personnelles dans le respect des opinions de chacun. Cette démarche nous l'avons déjà initiée il y a un peu plus d'un an et demi sur le même sujet à l'occasion des 10 ans de la loi Leonetti. Comme l'actualité est riche, le texte a été complété, le code de la santé publique a été modifié, il va vous être présenté tout à l'heure, les décrets d'application de la loi votés en août dernier sont désormais disponibles. Donc, il y a à nouveau des questions à se poser justement sur cette question des soins palliatifs. Cette année, on a fait le choix de faire appel à des interprètes en langage des signes parce qu'on a estimé que ce type de réunion devait pouvoir être accessible à tout le monde. L'objectif est de faire en sorte que chacun puisse s'exprimer.

Avant de passer la parole à Fabrice Gasdon, aux différents intervenants et invités que je remercie pour leur présence ce soir, (*c'est aussi très agréable pour nous d'accueillir des invités de ce niveau-là*) c'est faire en sorte que je puisse vous dire quelques mots de l'Association qui organise.

La CASSPA, c'est la « Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine ». Sa création a été voulue par l'Agence Régionale de Santé.

Elle a 3 missions :

La première : c'est de diffuser la culture palliative et donc de parler de tous les aspects relatifs aux soins palliatifs. Ce qu'on cherche à faire valoir c'est que les soins palliatifs ne sont pas les soins que l'on délivre à quelques jours ou à quelques heures de la fin de sa vie. Au contraire, la démarche est de faire en sorte que la dignité de la personne, son confort de vie, sa qualité de vie, la prise en charge de sa douleur, la prise en charge des symptômes que la maladie peut impliquer soient prises en compte, et cela peut survenir bien avant la fin de sa vie. Ça c'est la culture palliative.

La deuxième mission pour nous : c'est de modestement mettre en relation les professionnels entre eux afin qu'ils puissent partager leurs expériences, partager leurs formations, leurs informations. On a mis en place un dispositif de formation en soins palliatifs par la simulation en santé avec le CHU et l'université de médecine d'Angers qui marche très bien. Les professionnels de santé qui passent par ces journées de formation deviennent ensuite leur propre diffuseur auprès des membres de leur équipe.

La troisième mission : c'est celle finalement que nous mettons en œuvre ce soir. C'est faire en sorte que la CASSPA puisse ouvrir la question des soins palliatifs au plus grand nombre, comme je le disais encore tout à l'heure, c'est une question finalement citoyenne qui intéresse tout un chacun, adulte comme enfant puisque les soins palliatifs peuvent également les concerner et faire en sorte qu'entre « Malades et pas malades » le débat

puisse exister. A ce titre-là, vous noterez bien l'adresse du site internet qui figure sur le petit dépliant qui vous a été remis à l'entrée. Ce site internet n'est pas crypté. Il n'y a pas une partie pour les professionnels et une partie pour le grand public. Vous trouverez énormément d'outils, certains vous seront peut-être moins familiers que d'autres. Mais là aussi, l'objectif c'est que l'information puisse passer.

Je terminerai enfin par remercier tous ceux qui nous ont permis de monter cette soirée. Fabrice a commencé à le dire tout à l'heure, une telle soirée c'est pratiquement un an de travail, et c'est un maillage de beaucoup d'intervenants.

Merci à l'Agence Régionale de Santé qui nous finance aujourd'hui et qui nous a renouvelé sa confiance au mois de juillet dernier. Merci à la Ville d'Angers, et à son représentant présent ce soir Monsieur Henry. La Ville d'Angers nous soutient depuis deux ans. Comme je vous le disais tout à l'heure, j'espère que ce soutien perdurera dans le temps. Il est important pour nous que les collectivités territoriales puissent être non seulement bienveillantes, mais puissent être attentives finalement à ce que nous cherchons à faire. L'objectif n'est pas de faire parler la CASSPA c'est de parler des soins palliatifs. Et puis, je ne sais s'il est là, j'avais oublié de le citer l'an dernier. Je remercie M. Lebreton, qui est l'illustrateur de l'affiche qui a annoncé la soirée. Je le remercie parce qu'il l'a fait à titre bénévole et il a un talent certain.

Merci à tous et à chacun de la contribution que vous avez apportée. Merci à vous qui êtes là ce soir. N'hésitez pas à prendre la parole, la parole vous est donnée. Merci et bonne soirée.

Applaudissements.

Fabrice Gasdon : merci à vous Yves. Je vais inviter les intervenants à venir me rejoindre, Maître Véronique Rachet - Darfeuille, Docteur Aude Pignon, Monsieur Roger Raud, Monsieur Jacques Ricot, Monsieur Aurélien Dutier.

Venez tous me rejoindre, s'il vous plait.

Alors, je vous parlais d'experts, chacun dans leur domaine vont vous apporter un éclairage sur les questions qui nous réunissent ce soir. Je vais vous les présenter au fur et à mesure. On va commencer avec quelqu'un qui était déjà parmi nous l'an dernier, Maître Véronique Rachet - Darfeuille, Docteur en droit, Avocate au Barreau de Nantes et spécialiste des dossiers liés à la santé. Il faut que vous preniez, Maître, le micro qui est juste devant vous, cela va être plus pratique. Maître, je vous rappelle la règle du jeu : 10 minutes de temps de parole, mais ça je vous fais confiance car je connais vos qualités. On va essayer d'être le plus clair et le plus accessible dans la salle, puisque je le disais tout à l'heure il y a des niveaux de connaissance différents. On parle d'abord de la nouvelle loi.

Qu'est-ce qu'elle dit cette nouvelle loi, si l'on veut faire simple et clair, autour de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

ECLAIRAGE JURIDIQUE

Maître Véronique Rachet-Darfeuille : bonsoir à tous. Simple et clair ça va être compliqué !

J'ai pour habitude de présenter la loi Leonetti comme étant un texte extrêmement subtil, un peu complexe parce que c'est une loi qui a justement pour objectif de se saisir de situations complexes parce que singulières.

A chaque accompagnement d'un patient en fin de vie, c'est une histoire singulière.

C'est une histoire singulière pour les proches, pour l'équipe de soins, pour le patient.

Or, le rôle de la loi, c'est au contraire de ne pas généraliser car plus une loi est générale moins elle est injuste. Il se trouve que pour la question de la fin de vie, pour que la loi soit la plus opérationnelle possible, il faut qu'elle arrive à se saisir de la singularité de chaque situation en posant des conditions. Prenons l'exemple de la sédation profonde et continue qui est l'un des apports majeurs de cette seconde mouture de loi Leonetti. On peut avoir tendance à considérer que le recours à la sédation profonde et continue est un « droit à ». Un « droit à » pour

les juristes cela renvoie à une idée de droit qui serait inconditionnel, c'est-à-dire que les proches, le patient pourraient avoir un droit inconditionnel à voir appliquer une sédation profonde et continue quelle que soit la situation dans laquelle se trouve la personne

Mais n'est pas la solution retenue par loi Leonetti. La loi Leonetti prévoit que la sédation profonde et continue puisse s'appliquer dans un certain nombre de cas bien définis par la loi. On comprend dès lors la volonté du législateur, non pas d'avoir créé une liberté individuelle qui elle serait inconditionnelle, mais d'avoir créé les conditions propres à pouvoir permettre aux équipes de soins de proposer une solution, de permettant de respecter l'autonomie du patient tout en assortissant ce droit de conditions strictes d'application.

Il s'est agi pour le législateur de chercher en quelque sorte un équilibre un peu instable entre le respect de l'ensemble de ces droits tels que l'autonomie du patient, le respect de la mission de sauvegarde de santé des équipes de soins, le soulagement de la souffrance.

Donc cette question de la sédation profonde et continue pour prendre l'exemple sur lequel on nous a demandé de faire un focus ce soir, est un bon exemple de ce que la loi tente d'atteindre comme compromis. A partir du moment où on est dans le compromis, on est effectivement dans la singularité, dans la complexité, dans la subtilité.

Fabrice Gasdon : cela veut dire que cette complexité a un impact sur les conditions dans lesquelles ce dispositif peut être proposé au patient ?

Maître Véronique Rachet-Darfeuille : absolument. La loi a essayé de prévoir les situations dans lesquelles une équipe peut être amenée à proposer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, et bien évidemment la loi ne va pas tout prévoir. C'est un outil trop grossier pour pouvoir se saisir de la singularité de chaque situation.

En fait, la loi, dans sa nouvelle mouture, trace à gros traits les situations les plus couramment rencontrées. Déjà on va pouvoir faire un partage entre la situation dans laquelle le patient est capable d'exprimer lui-même sa volonté et celle dans laquelle n'est plus en capacité de le faire. Je reviendrai sur cette question qui est très centrale pour le droit : être acteur d'un droit c'est d'être capable de s'exprimer par soi-même et d'exprimer sa volonté.

La loi Leonetti crée toute une série de situations qui auraient vocation à couvrir l'ensemble des situations qui se proposent aux équipes de soins. Je ne suis pas sûre que l'objectif soit tout à fait atteint de ce point de vue-là.

Fabrice Gasdon : on va beaucoup parler des directives anticipées au cours de cette soirée. Qu'est-ce qui change fondamentalement ?

Maître Véronique Rachet-Darfeuille : dans la nouvelle mouture de la loi, mais je pense que la plupart d'entre vous le savent déjà, les directives anticipées aujourd'hui s'imposent aux médecins. Il est encore bien trop tôt pour mesurer les conséquences éventuellement judiciaires de cette modification. La loi prévoit deux exceptions dont l'une d'entre elles, on y reviendra, je ne vais pas vous noyer dans les détails maintenant, permet au médecin de refuser de suivre des directives anticipées. Comment cela va se résoudre, et surtout est-ce que ça va se résoudre par le procès ? On discutait avec Jacques Ricot avant de commencer cette soirée de l'appel au juge. Dans quelle mesure, est-ce que le juge peut être pertinent pour traiter de ces questions-là qui mêlent la fois des questions qui auraient trait à des vides juridiques si tant est que cela existe, des situations très lourdes chargées en affect et l'outil du juge qui, la plupart du temps ne se prononce que sur une situation individuelle ?

L'avenir nous le dira, j'ai une opinion assez claire sur le sujet. Je ne suis pas sûre que le contentieux soit très nourri sur ces questions-là, je ne le souhaite pas en tout cas. Mais voilà, l'apport majeur de cette réforme de la loi Leonetti ce sont les directives anticipées qui s'imposent aux médecins. C'est une illustration de cette habitude du droit de la santé qui va toujours donner la priorité aux manifestations de volontés exprimées directement par la personne plutôt qu'à des modes de représentations de cette volonté. On reviendra sur ces questions-là, j'imagine. L'apport majeur pour faire court ce sont les directives anticipées

Fabrice Gasdon : on peut être frustrés car il y a beaucoup d'autres aspects. Ceci étant on aura des temps d'échanges pour que vous puissiez obtenir des compléments. En 10 minutes on a brossé que quelques grandes lignes. Bien évidemment on n'a pas pu tout dire.

On va maintenant s'intéresser à la parole des usagers avec Monsieur Roger Raud, Représentant du Comité départemental des retraités et personnes âgées. Vous siégez à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie des Pays de la Loire. C'est important d'avoir la parole des usagers. Qu'est-ce qu'ils veulent les usagers finalement quand on leur parle de ces questions-là ? Est-ce que c'est facile de le savoir d'ailleurs?

ECLAIRAGE USAGERS

Roger Raud : non, parce qu'y compris les mots sont complexes. Un usager « Lambda » derrière le mot « soins palliatifs » ou « directives anticipées » n'a pas forcément la bonne réponse. Les choses qui sont notamment à développer dans le cadre de cette soirée c'est de démystifier ces mots, et y compris de les généraliser afin qu'il y ait une bonne assimilation pour que cela se passe le mieux possible tant du côté du soin que de l'accompagnement. Par exemple l'accompagnement c'est quelque chose qui n'est pas forcément développé. Il y a un effort particulier à faire c'est ce qui ressort des différentes enquêtes : les choses ne sont pas forcément au niveau qu'elles devraient l'être. Il existe des associations avec des représentants des usagers pour aider comme JALMALV ADESPA, notamment sur le 49, et d'autres au niveau de la région. Il y a une coordination des choses à développer, comme le respect de la douleur où là on a des divergences entre le médical et l'utilisateur. Le médical dit qu'il respecte la douleur et l'utilisateur considère qu'elle n'est pas respectée. Il y a aussi le problème de la formation.

Fabrice Gasdon : formation et aussi information parce que ce n'est pas simple de s'informer autour de ces questions - là. Il y a un véritable enjeu - là !

Roger Raud : absolument. Il y a des choses qui sont en préparation. C'est un peu comme le travail fait par la CASSPA par rapport à la plaquette remise en début de séance. Cette plaquette a été travaillée avec le concours des usagers, c'est - à - dire qu'on a essayé de simplifier, notamment un certain nombre de termes qui étaient trop médicaux afin qu'ils soient à la portée de tous et qu'il y ait une bonne compréhension sur les soins palliatifs.

Fabrice Gasdon : si je devais vous demander ce que pensent les usagers ou ce qu'ils ont compris de la loi Leonetti /Claeys, qu'est-ce que vous pourriez me répondre ?

Roger Raud : il y a deux catégories. Il y a la catégorie d'utilisateurs engagés dans le monde syndical ou dans le monde associatif qui s'est intéressé au sujet. Et puis, vous avez une importante partie de la population qui ne s'est pas du tout intéressée au problème et qui va découvrir ces termes lors d'une prise en charge à travers un livret d'accueil. Je pense que ce n'est pas le meilleur moment de découvrir ces termes-là où justement il y a un certain stress.

Il y a des choses nouvelles par rapport aux directives anticipées. Il appartient désormais au médecin d'expliquer à son patient ce que sont les directives anticipées. La CPAM aura aussi un rôle d'information. Il serait aussi intéressant qu'on ait une norme de document et non pas des documents multiples qui engendreraient des difficultés dans les termes.

Fabrice Gasdon : Je crois qu'il y a eu une enquête lancée fin 2015 sur le respect des droits des malades en fin de vie. Qu'est-ce qu'il faut en retenir ?

Roger Raud : il y a une 1^{ère} satisfaction : 76 % des établissements publics et privés ont incorporé dans leur livret d'accueil les notions de fin de vie avec les directives anticipées. 80% de ces établissements ont déclenché une formation des personnels dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie. C'est le côté positif. Après sur le ressenti, cela mériterait de l'approfondir pour savoir réellement ce que les utilisateurs en pensent.

La 2^{ème} chose c'est le problème de la prise en charge qui pose quelques questions. A notamment été pointé le problème de la formation. Je crois que la conclusion de cette enquête est de se diriger vers la culture des soins

palliatifs, c'est-à-dire d'engager véritablement un processus pour aller le plus loin possible. Il faut une diffusion de réunions décentralisées pour être au plus près des gens, se servir des moyens qui existent comme les CLICS, les contrats locaux de santé, comme les associations. Il y a une ramification à faire de tous les moyens qui existent aujourd'hui pour aller au plus bas possible auprès des usagers notamment pour donner l'information par rapport aux soins palliatifs.

Fabrice Gasdon : merci pour votre éclairage. On va s'intéresser maintenant aux aspects médicaux avec le Docteur Aude Pignon.

ECLAIRAGE MEDICAL

Fabrice Gasdon : bonsoir Docteur. Vous êtes Responsable de l'Unité de Soins Palliatifs au CHU Angers. Pouvez-vous nous expliquer simplement ce qu'est la sédation, de quoi s'agit-il précisément ?

Aude Pignon : oui, on peut être simple. Par exemple, le dictionnaire médical dit qu'une sédation c'est un apaisement par des sédatifs. En même temps, on se rend compte que ce terme est moins simple que cette définition et que ça revêt des définitions plus complexes. Par exemple, ce terme peut être utilisé pour définir l'apaisement de l'anxiété. On parle de l'anxiolyse mais on parle aussi de sédation de l'anxiété. On parle aussi quelques fois pour l'analgesie de sédation de la douleur ou de sédation pour parler tout simplement d'un traitement d'une insomnie.

C'est donc un terme qui est utilisé dans des différents domaines. Il y a aussi des spécialités médicales comme la médecine palliative, comme la psychiatrie ou encore la réanimation où le terme « sédation » revêt des pratiques qui sont différentes avec des définitions qui sont plus ou moins consensuelles en fonction de ces domaines médicaux.

En réanimation, il y a une définition consensuelle. On sait de quoi on parle quand on parle de sédation. D'ailleurs, on parle plutôt de sédation analgésique que de sédation toute seule. Ça regroupe en fait l'ensemble des moyens qui vont permettre au patient d'être confortable dans un milieu plutôt agressif physiquement et psychologique. Cela va donc faire appel à différents types de médicaments : des hypnotiques, des anesthésiants, des curares, des antalgiques. On va chercher le confort du patient, traiter sa douleur évidemment, permettre aussi que le patient soit tolérant vis-à-vis de son environnement, et puis traiter certaines complications médicales qui nécessitent là-aussi une sédation comme des processus de dépression respiratoire ou d'hypertension intracrânienne.

Donc vous voyez que la définition dans ce contexte est assez consensuelle.

En psychiatrie, la sédation c'est encore autre chose. Ce n'est pas une définition très claire, même si pourtant c'est une question qui se pose régulièrement aux cliniciens dans des contextes d'urgence. Par exemple, lorsque les patients risquent de passer à l'acte ou sur des urgences d'agitation psychomotrice. Il y a des stratégies en psychiatrie qui ont vraiment changé au fil du temps. Longtemps la sédation en psychiatrie était de faire dormir le patient, ce qui évitait la contention physique. On s'est ensuite rendu compte que ce type de contention avait un impact parfois négatif pour les soins ultérieurs. On utilise maintenant des contentions qui sont plus comportementales ou psychiques, c'est-à-dire qu'elles ne cherchent pas à atténuer la vigilance du patient mais son angoisse pour le contenir, pour que le patient puisse aussi écouter, être écouté, parlé.

Fabrice Gasdon : est-ce qu'il y a beaucoup de questions sur l'utilisation de ces outils parmi les soignants ?

Aude Pignon : sur la sédation ?

Fabrice Gasdon : sur la façon dont on peut la mettre en œuvre ?

Aude Pignon : oui. Il y a des questions même dans les Unités de Soins Palliatifs où on a une certaine expérience. Cela n'empêche pas les questions. Ce ne sont pas toujours des questions sur l'opportunité de les mettre en œuvre, mais souvent sur leur pertinence de les mettre en œuvre. Il y a des sédations qui nous sont familières

même si elles ne sont jamais anodines et que l'on ne souhaite pas qu'elles deviennent fréquentes. Ce sont des sédations que l'on utilise par exemple lorsqu'il y a un symptôme réfractaire ou lorsqu'il y a un soin douloureux.

Lorsqu'il y a une complication aigüe on se pose moins de questions car on sait qu'on a déjà fait le maximum pour soulager le patient. La seule solution qui nous reste c'est parfois d'utiliser la sédation pour que le patient soit apaisé. Je peux vous citer un exemple. On avait la semaine dernière un patient qui est arrivé avec une détresse respiratoire atteint d'un cancer pulmonaire. Dans un premier temps, on a senti que ce patient essoufflé était surtout très angoissé. On a alors mis des traitements pour limiter l'angoisse, c'était un traitement anxiolytique, il s'agit du midazolam. Ce traitement s'est avéré efficace 2 jours. Puis le patient a représenté des crises de dyspnée donc d'essoufflement. On a eu besoin d'utiliser un médicament sédatif de façon ponctuelle pour bien contrôler les épisodes de dyspnée qui étaient vraiment très angoissants pour le patient. Il s'agissait d'une sédation mais transitoire. Puis, l'état du patient s'est aggravé avec une complication qui était irréversible avec un inconfort respiratoire très important. A partir de ce moment-là, on a utilisé une sédation qui était profonde, donc un traitement de fond qui a maintenu une sédation continue pour ce patient.

Fabrice Gasdon : vous travaillez donc au cas par cas et en fonction de l'évolution de l'état de la personne dont vous êtes chargée.

Aude Pignon : oui. Il n'y a pas dans nos pratiques l'idée d'une sédation pareille tout le temps. Par exemple, une sédation qui serait toujours profonde et continue. On ne sait pas d'emblée la durée et la profondeur de la sédation. L'objectif des sédations est tout le temps le même qui est celui d'améliorer la situation du patient et de faire en sorte que sa situation lui semble tout simplement supportable.

Fabrice Gasdon : je rebondis sur ce que nous disait Monsieur Raud tout à l'heure, il y a deux catégories d'usagers : ceux qui sont bien au fait de ces questions-là parce qu'ils sont membres d'une association, parce qu'ils s'y intéressent et les personnes qui découvrent ces questions-là au moment, par exemple, où elles sont hospitalisées. Que pouvez-vous dire du retour que vous avez des discussions avec les personnes que vous prenez en charge ? Je suppose qu'il y a différentes réactions et peut-être une évolution de la perception de ces questions-là au fur et à mesure que le temps passe ?

Aude Pignon : la plupart des patients ne parlent pas de directives anticipées. La plupart des patients ne souhaitent pas désigner de personne de confiance. Ils ont confiance dans des personnes qu'ils identifient. Plus que des directives anticipées ils ont besoin d'une discussion anticipée. Une discussion qui s'intègre tout au long de la maladie et qui permette de réfléchir ensemble, d'avoir un partage, un peu d'expertise et d'échanges avec le patient de façon à prendre en compte ses volontés en fonction aussi des propositions médicales que l'on peut lui faire. Par rapport à la sédation, là-aussi, il y a différents types de patients. La demande de sédation du patient, est souvent rare. Elle est même exceptionnelle. L'initiative vient souvent de nous lorsqu'on perçoit que l'on n'a pas d'autres solutions à proposer au patient. Elle vient souvent de nous de façon anticipée quand on sent qu'il y a une angoisse très forte de la fin de la vie. Le fait de dire au patient, vous savez si un moment donné vous êtes vraiment très mal, vous vous sentez dans une situation que vous ne tolérez plus, il y aura cette possibilité-là et le fait d'anticiper, d'expliquer au patient comment cela peut se passer, très souvent ça suffit en fait pour apaiser les choses, et il n'y a pas vraiment de nécessité de la mettre en place et le patient en fait rarement la demande.

Fabrice Gasdon : merci pour ces premiers éléments de réponse. Il y en aura bien évidemment d'autres à apporter au cours de cette soirée. Il y a un aspect que l'on souhaitait également mettre en avant, ce que j'appelle une mise en perspective avec deux philosophes qui vont nous donner aussi une matière intéressante qui renvoie à des questions fondamentales. On va démarrer avec vous Jacques Ricot. On a beaucoup parlé de la parole du patient. Il y a beaucoup de questionnements autour de la parole du patient, comment respecter cette parole ? Ce n'est pas toujours simple pour les soignants de recevoir cette parole et d'être en accord avec ce que veut la personne et ce que peut faire le personnel soignant à un moment donné.

Jacques Ricot : vous m'avez posé la question en relation avec les directives anticipées. Depuis 25 ans, j'ai appris beaucoup de la part de soignants. Mon propos n'a pas d'autre ambition que de restituer l'expérience qui m'a donc été donnée. C'est quelque chose de très important parce qu'on est dans une culture quelquefois un peu américanisée où on finit par croire que la seule et unique direction que l'on doit suivre c'est une liberté quelque peu abstraite du patient alors qu'en réalité toute liberté dans le cadre du soin est toujours relationnelle. Cette autonomie, ou plus précisément, cette auto-détermination du patient est en lien avec une structure et des personnes dont le métier est le soin. Je crois qu'il faut sans cesse se le redire.

Les directives anticipées n'interviennent précisément que lorsque le dialogue n'est plus possible parce que la personne n'est plus en état de s'exprimer. On a vu que le législateur, dans la dernière mouture législative du 2 février 2016 précisée par les décrets du 3 août dernier, a voulu en dire un peu plus sur les directives anticipées, dont Maître Rachet-Darfeuille nous disait à l'instant qu'elle ne voyait pas très bien où se situait la nouveauté.

Dans la loi du 22 avril 2005, les directives anticipées sont des « souhaits » et le médecin doit en « tenir compte ». En 2016, ce ne sont plus des souhaits, ce sont des « volontés » et elles « s'imposent » au médecin. Ce que n'a pas eu le temps d'aborder Maître Rachet-Darfeuille tout à l'heure ce sont les conditions dans lesquelles ces directives s'imposent. Elles s'imposent dans des situations très précises : d'une part la personne doit n'être plus du tout en état de s'exprimer et d'autre part il faut qu'elles ne soient pas « manifestement inappropriées ». Le législateur a en effet pris cette précaution d'indiquer que, si elles sont manifestement inappropriées, elles ne s'appliquent pas. Certains ont dit alors : c'est une manière de reprendre d'une main ce que l'on a donné de l'autre, c'est un retour au paternalisme médical d'antan parce que le médecin, finalement et souverainement, va décider de ce qui est approprié de ce qui ne l'est pas. C'est certainement plus compliqué que cela parce que, si un médecin décide de passer outre les directives anticipées, il faudra quand même qu'il en rende compte non seulement dans le dossier médical mais éventuellement au contentieux. Donc attention, il faudra que le médecin ait des « munitions » pour dire pourquoi les directives anticipées ne s'imposeraient pas.

En France, seulement 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées. Dans les pays similaires au nôtre on arrive parfois à des chiffres autour de 8% à 12%. Il y a même des endroits comme dans tel État du Canada, où on atteint les 40%.

On vient de le suggérer à l'instant, ce n'est pas facile de rédiger des directives anticipées. Par exemple, essayez de parler des directives anticipées dans les maisons de retraite. Les personnes âgées disent souvent : « *quand même docteur, vous n'allez pas parler de ma mort* ». Ce n'est pas si simple d'en parler, il faut avoir beaucoup de tact. Ce que je voudrais ajouter dans le prolongement de ce que disait le docteur Pignon, c'est qu'en réalité les directives anticipées ont, à mes yeux, un mérite principal, celui d'engager un dialogue entre soignant et soigné pendant qu'il en est encore temps. Il va y avoir bientôt une campagne publique, cela a été décidé, c'est même financé normalement par le gouvernement, pour expliquer l'intérêt des directives anticipées. Cela étant, la première chose à dire, c'est que ce n'est pas obligatoire car il ne faudrait pas que cela devienne un moyen de pression pour obliger des gens à réfléchir à un futur auquel majoritairement, ils ne veulent pas penser.

Bien sûr, qu'il faut s'appuyer sur les directives anticipées quand elles existent, et d'abord, en amont, faire en sorte que la personne soit vraiment informée et éclairée. Le plus important, c'est le dialogue qui va se nouer au moment où la personne est en état encore de s'exprimer sur ce qu'elle souhaiterait et ne souhaiterait pas, et le passage à l'écrit peut être une formalisation tout à fait intéressante des conclusions de ce dialogue.

À un moment donné du débat parlementaire, le législateur avait envisagé que les directives anticipées ne puissent être valables que si elles étaient cosignées par un médecin pour éviter précisément qu'elles fussent manifestement inappropriées. On n'a pas été jusque-là. Il n'empêche qu'il convient hautement de recommander que ces directives anticipées soient rédigées après un vrai dialogue avec le médecin, et c'est ce que dit d'ailleurs le décret du 3 août 2016.

Les directives anticipées sont de deux sortes :

Premièrement, les directives anticipées, que n'importe qui peut écrire n'importe quand, à propos de ses volontés pour sa fin de vie. C'est très difficile. Jean Leonetti, l'inventeur de la notion de directives anticipées, disait encore récemment « *J'ai du mal à rédiger les miennes* ». De plus, quand on les rédige, le plus souvent, on ne fait que répéter ce que dit la loi : pas d'acharnement thérapeutique, pas d'obstination déraisonnable, soulagement de la douleur même si ça devait abrégé les jours. Le plus souvent donc, on ne dit pas grand-chose de plus que ce qui est déjà écrit dans la loi.

On a aussi l'impression que l'insistance sur ces directives anticipées est liée à une certaine actualité. L'actualité, c'est l'affaire Vincent Lambert, qui aujourd'hui encore hélas !, déchire deux familles comme chacun le sait. Parce que si le jeune Vincent Lambert avait rédigé ses directives anticipées, nous ne serions pas aujourd'hui dans la situation bloquée que nous connaissons.

Mais disant cela, je ne peux pas m'empêcher de penser, comme le disait Maître Rachet-Darfeuille tout à l'heure, que la loi doit être générale. Pourtant elle est souvent plus ou moins dictée par des émotions particulières, par des situations singulières. On croit que la loi peut tout résoudre, ce n'est pas vrai : la loi ne peut pas tout résoudre. D'une part, c'est à l'instance judiciaire qu'il revient d'apprécier la loi. Et avec Aristote, il convient de se souvenir qu'il y a aussi l'équité. C'est au jugement médical et au jugement judiciaire de s'exercer dans les situations difficiles et singulières. J'ai peur que, si on développe une campagne en faveur de la rédaction des directives anticipées ce sera pour dire à toutes les personnes, quel que soit leur âge : « Rédigez vos directives anticipées et ainsi vos proches ne se déchireront pas ». J'imagine mal un jeune de vingt ans, en bonne santé, rédiger ses directives anticipées, d'autant qu'elles seront valables à vie, sauf révocation et modification. On peut toujours les récuser mais dans l'ancien dispositif il fallait les renouveler tous les trois ans, sinon elles perdaient toute validité. Honnêtement, je ne pense pas que, par la loi, on puisse éviter les affaires Vincent Lambert. Car le tragique ne peut pas s'éliminer y compris par la loi, y compris par le droit, bien entendu. Je me suis exprimé là-dessus à la Une du quotidien *Ouest-France* le 9 juin 2015.

<http://www.ouest-france.fr/point-de-vue-vincent-lambert-tragedie-moderne-3465882>

Deuxièmement, les directives anticipées peuvent être rédigées par une personne atteinte d'une pathologie dont l'évolution est prévisible. Il peut y avoir plusieurs options thérapeutiques possibles à certains moments de l'évolution, comme la gastrotomie, la trachéotomie, etc. À ce moment-là, il peut être très utile d'en parler à l'avance. Les directives anticipées sont précieuses, par exemple, s'il y a un risque de mourir d'étouffement, de dyspnée. Elles sont alors un instrument de dialogue, plutôt que l'expression d'une sorte de volonté, de liberté qui serait finalement celle que promeut le sujet abstrait d'un certain libéralisme contemporain. Je vois l'intérêt de restituer cette liberté dans sa dimension relationnelle. Excusez-moi si j'ai triché un peu avec le temps.

Fabrice Gasdon : C'est à moi de vous demander pardon car ma tâche un peu ingrate c'est celle de vous obliger à tenir vos propos dans un temps bien précis. Mais, je veux quand même qu'Aurélien Dutier puisse s'exprimer. Vous êtes chargé de mission à l'Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire. Une première question sur la place de la mort aujourd'hui en médecine ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Aurélien Dutier : tout d'abord, vous m'avez très gentiment présenté comme expert. Or, je ne suis pas du tout expert, je n'ai que des questionnements comme tout le monde. Pour ce qui est de la place de la mort en médecine, cela pourrait être intéressant de rappeler ou de se questionner sur les raisons d'être de la loi Leonetti, celle de 2005 et celle de 2016 par rapport à cet aspect-là. Finalement, on constate qu'on n'a pas un rapport naturel avec la mort. C'est toujours quelque chose de construit. On n'a pas une espèce d'automatisme où la mort serait quelque chose où on aurait tous les mêmes façons de penser, de comprendre les choses. Notre rapport à la mort est construit. Quand on met un peu de distance par rapport à la façon dont on a historiquement évolué dans notre rapport à la mort, on s'aperçoit qu'il y a eu une médicalisation de la mort. En effet, le lieu de la mort s'est déplacé du domicile à l'hôpital. À partir des années 50, avec la réanimation, on a commencé à techniciser cette fin de vie. On est arrivé dans un contexte où la mort n'est plus cette espèce d'élément naturel qui arrive à chacun. La mort est devenue un élément technique médicalisé. La mort n'est plus ce moment ultime, et devient une suite d'éléments fragmentés. C'est ce qu'on appelle une fragmentation de ce moment de la mort

avec l'idée qu'on est de plus en plus dans un prolongement du mourir avec des possibilités techniques de prolonger un corps avec un esprit, avec une pensée qui peut se dégrader.

Si on peut aussi comprendre les raisons d'être de la loi Leonetti dans sa version de 2005 et dans sa version actuelle, c'est qu'il fallait aussi répondre à une angoisse, à une frayeur d'une mort médicalisée, d'une mort dépossédée, d'une mort confisquée. En effet, une mort pourrait être volée par un pouvoir médical. A ce titre-là, me semble-t-il, la loi Leonetti répondait à cette exigence-là de redonner un pouvoir aux individus sur leur propre mort.

Les directives anticipées en font partie et redonnent un certain pouvoir, une parole, une place à la personne dans les choix qu'elle peut faire vis-à-vis de sa fin de vie. Je rejoins complètement les difficultés pratiques et conceptuelles autour des directives anticipées. C'est un outil, on le sait, peu approprié. C'est un outil qui demande finalement une forme de familiarité. Ça présuppose aussi une conception très particulière de l'individu qui serait finalement transparent à lui-même, qui serait capable dans toutes les circonstances de pouvoir affirmer ses volontés. Or, l'individu n'est pas monolithique, il n'est pas unidimensionnel et les directives anticipées peuvent aussi être tributaires d'une représentation très réductionniste de l'individu.

La nouveauté de la loi Claeys/Leonetti sur le caractère opposable de la directive anticipée qui s'impose désormais au médecin vient renforcer cette espèce de pouvoir ou d'autonomie de la personne. Peut-être dans un contexte plus général, il y a cette peur de confiscation de la mort par un pouvoir médical. C'était aussi cet élément qui me semblait important de remettre pour comprendre comment on en est arrivé à ces différentes propositions de loi.

Peut-être aussi s'interroger sur la place de la mort parce qu'en médecine, ce n'est pas si simple d'aborder, d'appréhender cette dimension-là. Comment est-elle abordée ? Peut-être d'une façon parfois très technique ou matérielle. Cela renvoie finalement à ce que le corps médical ou la médecine peut penser de la mort.

Est-ce qu'elle est intégrée à un échange, à une discussion, à une relation ou relève-t-elle toujours d'une forme d'échec, voire même d'une pathologie ? Est-ce que la mort aujourd'hui ou demain, ce ne sera pas finalement une forme de pathologie ou d'échec et que l'on serait difficilement capable de ramener dans une forme d'évolution, dans une forme de relation à l'autre ?

Derrière cette question de la place de la mort en médecine, il y avait aussi cette distinction très forte entre la médecine palliative et la médecine curative. Cette distinction va se répercuter aussi sur les relations à l'autre. Cette distinction, cette césure est problématique et peut déboucher sur un certain nombre d'incompréhensions, sur un sentiment d'abandon, notamment dans le domaine de la cancérologie. Un certain nombre de cancérologues dont, par exemple le professeur Goldasseur dit bien *« quand le trait d'union entre un patient et son soignant c'est uniquement la proposition thérapeutique, à partir du moment où le seul lien de communication ce sont les traitements et ce que l'on peut disposer, finalement comment aborder dans la relation avec l'autre dans le cadre de pathologie chronique ou dans le cadre d'un élément où ça peut s'anticiper, comment aborder, comment discuter, comment dialoguer avec le patient sur le moment où il n'y aura plus éventuellement de propositions thérapeutiques, comment les choses vont s'épuiser, et on va pouvoir aborder sereinement avec différents professionnels les modalités de cette fin de vie »*. Il y a donc un certain nombre d'éléments peut-être à prendre en compte pour conceptualiser, et pour comprendre pourquoi il y a eu tous ces outils proposés par la loi Leonetti, pour accompagner le malade en fin de vie.

Fabrice Gasdon : question commune à vous, Aurélien Dutier et Jacques Ricot, avant de lancer la discussion avec la salle. Ces questionnements - là interrogent les personnes malades et les usagers, mais aussi les soignants parce qu'on est sur des questions autour du faire mourir, du laisser mourir, ... il y a une vraie matière pour vous les philosophes ?

Aurélien Dutier : Oui. On a échangé un petit peu avec Jacques Ricot sur cet aspect-là. La différence entre « faire mourir » et « laisser mourir » est une différence conceptuelle qui est au cœur de la loi Leonetti de 2005 et de 2016. Elle pose un certain nombre de réflexions, de questionnements. L'idée avancée, c'est que les soignants, pour respecter un certain nombre de valeurs dans leurs pratiques ne peuvent pas franchir cette limite qui serait « faire mourir ». La loi Leonetti est bien dans la possibilité d'un « laisser mourir » mais jamais dans un « faire

mourir ». A aucun moment, la loi Leonetti va vers une forme d'euthanasie, ou quelque chose qui viendrait abréger ou accélérer les choses.

Après un certain nombre d'arguments est de dire qu'en laissant mourir la personne, on va finalement la réinscrire dans un processus avant la médicalisation des choses. Ce n'est pas les professionnels de santé qui vont accélérer les choses, par exemple ce sera d'arrêter un type de traitement, ou l'hydratation ou l'alimentation. Cette action aura pour effet de remettre la personne telle qu'elle était en amont d'une prise en charge médicale. Finalement, il ne sera plus que question de laisser la personne mourir, mais à aucun moment les soignants vont être dans un geste actif. C'est une distinction qui est essentielle parce qu'elle répond à un certain nombre de valeurs, et c'est important de dire que ces deux actes-là ont une nature différente, même si la conséquence va être identique qui sera la mort. Au-delà de la conséquence au niveau de la nature de ces deux actes – là, on peut penser qu'il y a une différence essentielle à respecter. On peut aussi présupposer que cette distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir » est aussi parfois illusoire. En effet, à partir du moment où l'on veut par exemple arrêter un traitement, ou l'alimentation et l'hydratation on est déjà dans un projet de prise de décision. Et puis, une autre question se pose, pour qui est faite cette distinction entre « Laisser mourir » et « Faire mourir » ? Est-elle à destination des patients et de l'entourage ou est-elle uniquement destinée aux soignants pour leur permettre de se défendre par rapport à un certain nombre d'interdits, ou de valeurs symboliques ? On pourrait aussi imaginer que « Faire mourir » s'inscrive dans une démarche de soins. La question est posée, et c'est intéressant aussi de se dire que cette différence-là, aussi radicale, même si elle a un intérêt, est au service ? Est-ce qu'on ne pourrait pas finalement se déconstruire et penser à un au-delà de cette distinction.

Fabrice Gasdon : Jacques Ricot, votre éclairage sur cette question-là ?

Jacques Ricot : Je suis d'accord avec mon collègue sur le fait que la distinction « Faire mourir » et « Laisser mourir » est essentielle. Non pas seulement pour les soignants mais à la notion même de « soin ». Je crois qu'il ne faut pas se tromper de débat car ce n'est pas rien d'arrêter le soin en posant des gestes actifs qui suppriment la vie. Raison pour laquelle on ne peut pas trahir le sens des mots en appelant « soin » le fait supprimer la vie de la personne. Supprimer ou soulager la souffrance ce n'est pas la même chose que supprimer le souffrant. Je crois qu'il y a une barrière éthique à ne pas dépasser, même si cette barrière n'est pas respectée dans certains pays (*pour l'instant, 1% de la population mondiale, mais ce n'est pas rien*).

« Faire mourir » et « Laisser mourir », c'est une distinction importante pour les soignants, mais du côté des soignés, elle n'est pas vécue de la même façon et c'est bien légitime. Si, en tant que soigné, je me laisse mourir, c'est que je veux que ma vie s'arrête, ou du moins que la situation présente ne se perpétue pas. Quelqu'un peut vous dire, je ne veux pas d'obstination déraisonnable, il se laisse mourir, mais il ne cherche pas à se suicider pour autant. Il considère que ce qu'on lui fait ce sont des traitements devenus disproportionnés, inutiles, et qui n'ont d'autres effets que de maintenir sa vie artificiellement. Il est, dans ce cas précis, dans une logique que nous n'avons pas à juger. Mais, dans d'autres cas, sans que nous puissions également le juger, il peut très bien décider de se laisser mourir en cessant progressivement de s'alimenter. Ma belle-mère est morte à 103 ans de dénutrition mais parce qu'elle était arrivée au bout de son énergie de vivre. Ça n'était pas du tout un suicide, à mes yeux en tout cas certainement pas, c'était tout simplement le fait que vient un moment où trop c'est trop. Un refus de traitement, par exemple, quelqu'un qui refuse une dialyse, doit être respecté après bien évidemment avoir dialogué profondément et sérieusement avec la personne. On sait très bien que la conséquence de l'arrêt de traitement, ce sera la mort, mais nous n'avons pas à juger de la raison intentionnelle, de la raison profonde qui anime cette personne. Elle a voulu mourir ou elle s'est laissé mourir ? Bien malin celui qui tracera ici une ligne étanche.

Fabrice Gasdon : Merci d'autant que je sais que je vous ai obligé à raccourcir vos propos pour poursuivre le dialogue avec la salle. La règle du jeu est très simple. On a déjà quelques questions par écrit, mais puisqu'on parle de dialogue, on va débiter par les questions orales, si vous le souhaitez. Madame, le micro arrive jusqu'à vous. Vous pouvez vous présenter, n'hésitez pas !

Question 1. Bonsoir. J'ai quelques questions à poser. La principale porte sur les directives anticipées. J'ai regardé sur internet ces jours-ci et j'ai vu qu'il en existait de nombreux modèles, notamment celui de la Haute Autorité de Santé. Je suis restée perplexe car il est indiqué que je suis libre de m'exprimer. Mais je n'ai pas de connaissance en médecine, donc pour moi c'est difficile de les rédiger. Je suis également allée consulter le site internet de la CPAM. C'est aussi indiqué « Voulez-vous telle ou telle chose ? ». Ceci étant, je ne connais pas toutes les choses indiquées, donc je ne sais pas si je les veux ou ne les veux pas. Il y en a plein d'autres comme ça. Ce n'est donc pas facile de les rédiger. J'ai bien compris qu'il existait deux situations où la personne est malade et à partir de là, il peut y avoir une discussion entre le soignant et le malade, et celle où la personne est en bonne santé, mais qui peut se retrouver du jour au lendemain sans pouvoir s'exprimer à la suite par exemple d'un accident, et là comment rédiger ses directives anticipées ? Dans cette situation, je ne sais pas faire.

Fabrice Gasdon : merci Madame d'avoir été la première à poser la question. Dr. Pignon, on a bien compris que Madame avait essayé de les rédiger mais c'est difficile, prenons d'ailleurs l'exemple, Jean Leonetti qui dit « *J'en ai beaucoup parlé, mais je n'ai toujours pas rédigé les miennes* » .

Dr Aude Pignon : Vous avez été courageuse d'essayer de les rédiger. Me concernant, je ne les ai pas encore rédigées. Je trouve que les modèles proposés ne sont pas simples surtout lorsque l'on est en dehors de la situation. En effet, je pense que lorsqu'on est dans une situation de maladie chronique, de maladie grave on arrive à percevoir, en en parlant avec son médecin, les risques de complications qu'il peut y avoir. On peut donc être dans la capacité d'anticiper un peu ce qu'on souhaite pour sa fin de vie, bien qu'on reste dans l'imagination d'un avenir où on ne sait pas grand-chose. Mais lorsqu'on n'est pas atteint d'une pathologie, comment imaginer l'expérience qu'on pourra vivre à ce moment – là ? Il y a un fossé énorme entre ce qu'on se fait de la situation et l'expérience qui sera la nôtre à ce moment-là. C'est à mon avis très difficile en effet de rédiger des directives anticipées à cause de ces raisons-là. En même temps, je trouve que les nouveaux modèles de l'HAS amènent un peu de souplesse. En effet, il n'y a pas simplement la partie qui permet de se prononcer sur les gestes techniques et médicaux que l'on souhaite ou que l'on ne souhaite pas. Il y a aussi une partie qui permet d'évoquer « comment on aimerait être pris en soins ». Je pense que c'est intéressant d'avoir un peu cette liberté d'expression sur les conditions dans lesquelles on voudrait être soigné.

Fabrice Gasdon : Maître Rachet-Darfeuille, vous vouliez apporter un complément rapide de réponse.

Maître Rachet-Darfeuille : la loi a aussi vocation à faire évoluer les mentalités. Dans la nouvelle mouture, la loi vise le médecin traitant en lui donnant un rôle central sur l'information à délivrer au patient sur ses directives anticipées. Bien sûr, il faudra du temps pour que nos médecins traitants, nos médecins de famille s'approprient la loi. La statistique qu'a rappelée Jacques Ricot est tout à fait réelle sur le nombre de personnes qui a rédigé leurs directives anticipées. Si on fait un sondage dans la salle, peu de mains se lèveraient pour dire « *oui j'ai rédigé des directives anticipées* ». La loi est consciente de cette carence et donne au médecin traitant un rôle central dans l'information. Dans le modèle proposé par le décret du 03 août, il y a deux situations : la situation dans laquelle vous êtes en bonne santé et vous réfléchissez à la prise en charge médicale où moment de la fin de la vie, et la deuxième situation qui est celle dans laquelle vous êtes atteint d'une maladie chronique. Dans ce cas - là, le médecin de famille ou le médecin spécialiste pourra éclairer le patient sur les prises en charge possibles, leurs contraintes aussi bien psychiques que physiques. Cela peut aider le patient à rédiger des directives anticipées qui puissent aussi aider les soignants le jour où ils auront besoin de les consulter. En effet, si les directives anticipées se contentent de reprendre les termes de la loi, par exemple : « je ne veux pas d'obstination déraisonnable », cela n'aidera pas l'équipe le jour où vous ne pourrez plus exprimer vous-même ce que vous voulez. Votre démarche est d'essayer d'être le plus précis possible pour aider les équipes qui consulteront vos directives anticipées. Ceci étant, il faut aussi laisser à la loi le temps d'entrer dans les mœurs, et en parler à votre médecin. La loi peut être une aide aussi bien pour les patients que pour les soignants.

Question 2 : bonsoir. Je suis médecin généraliste. Pour nous, c'est vraiment un problème. Je dirais que c'est d'abord un problème de formation. Il y a trente ans on n'en parlait pas à nos patients. Aujourd'hui, on commence à en parler de plus en plus à nos patients. Il faut savoir que les directives anticipées qui sont écrites au temps « T » peuvent tout à fait changer juste avant un décès. Cela m'est arrivé, il y a très peu de temps pour un patient

tétraplégique qui avait dit « surtout je ne veux pas que l'on s'occupe de moi ». Il a fait un malaise à savoir 3 arrêts cardiaques, on a réussi à le récupérer. Au bout du bout, il a dit je n'en peux plus et à un moment donné il a dit à sa fille « *si si je veux vivre, il faut qu'on fasse tout* » au dernier moment. Depuis, c'est un questionnement permanent, à savoir comment réagir parce qu'avec des directives anticipées qui ont été écrites quelques années avant et ce changement de situation en quelques journées, à savoir « je veux qu'on arrête tout », puis « mais non continuer ». On fait quoi ?

Fabrice Gasdon : ce sont des questionnements qui sont partagés par le Dr. Pignon puisqu'on a bien évidemment préparé cette table ronde. Cela fait partie des questions que l'on a évoquées ensemble : le fait qu'à un moment on vous donne une version et que dans un autre temps finalement on vous dise complètement l'inverse. En tant que médecin, vous y êtes confronté régulièrement ?

Dr Aude Pignon : c'est le quotidien en médecine d'être confronté à des personnes, donc à des gens qui ne sont pas dans une pensée rationnelle et en fin de vie, c'est comme dans la vraie vie, on n'a pas une pensée blanche et noire. Les études le montrent bien. Par exemple, des études en cancérologie ont montré sur plus 10 000 personnes que 2 mois après avoir rédigé leurs directives anticipées elles contredisent en fait leurs avis. C'est une réalité, même si la directive anticipée a un intérêt, je suis embêtée qu'elle puisse s'imposer parce que le patient peut changer d'avis. Je crois qu'il y a une attention, une vigilance à avoir sur l'attitude du patient, sur ses souhaits entre la directive anticipée, le moment où il l'a rédigée et puis ce qu'il était hier avant d'avoir cet accident. On sait bien que l'on ne dit pas toujours ce qu'on pense, on ne pense pas toujours ce qu'on dit, on ne fait pas toujours ce qu'on pense et là, on écrirait des choses qui seraient valides des années.

Aurélien Dutier : Il peut y avoir une dérive effectivement possible à partir du moment où les directives anticipées sont un outil, un porte-parole du patient. Il ne faut pas que cela se retourne contre lui. Il ne faudrait pas en effet que ce soit une espèce d'automatisme de demander les directives anticipées. Il y a presque parfois une « maltraitance », une violence par exemple à demander à une personne qui rentre dans un EHPAD ses directives anticipées. Demander les directives anticipées à une personne, c'est aussi la confronter à la perspective de sa propre mort, c'est lui signifier à certain nombre de choses.

L'idée de vouloir recueillir les directives anticipées de tous pour avoir le choix à un moment donné, il y a quelque chose de très agressif, de très violent. Il ne faudrait pas que cet outil qui est encore censé être au service des choix et de l'autonomie de la personne se retourne contre elle évidemment.

Jacques Ricot : ce qui serait catastrophique, c'est qu'un jour on décide par exemple qu'une maison de retraite est plus efficace qu'une autre parce qu'on y trouverait davantage de directives anticipées.

Évidemment, ce sur quoi on doit juger les établissements, c'est simplement sur la qualité de l'information au sujet des directives anticipées et non sur le nombre de ceux qui les ont rédigées. D'ailleurs, dans le décret, il est écrit qu'il convient d'accorder une grande importance aux directives anticipées, mais il est bien précisé que ce n'est pas obligatoire.

Je peux donner un exemple tout simple et réel glané dans un récent numéro de la revue *Laennec* (une revue d'éthique médicale, numéro 3, 2016). Je viens d'y lire l'excellent article d'un médecin de soins palliatifs, Donatien Mallet, sur cette question des directives anticipées. Dans ce texte, l'auteur fait aux soignants des recommandations judicieuses pour éviter les maladroites. Et il donne l'exemple d'une personne qui avait rédigé ainsi ses directives anticipées « *Quand mes facultés cognitives viendront à être complètement confuses, je veux qu'on arrête les traitements, y compris l'hydratation, y compris la nutrition, qu'on me laisse partir, qu'on me laisse mourir* ». Cette personne est arrivée exactement dans cette situation de grande confusion, et alors, bien sûr, elle n'avait plus cette capacité d'autonomie qui est celle du libéralisme abstrait. (Je dis cela parce qu'il convient toujours de reconfigurer l'autonomie avec la vulnérabilité.)

Or, cette personne qui avait écrit et qui avait dit clairement les choses manifestait une combativité absolument étonnante pour manger, pour essayer de bouger. Bref, elle faisait le contraire de ce qu'elle avait écrit. Le problème est ardu car c'est là une question de temporalité : quel est le moment où mon identité est le plus « moi », est ce que c'est le moment passé ? Est-ce que c'est le moment présent ? Les directives anticipées ne vont pas nous sortir de ce guêpier.

Fabrice Gasdon : Maître Rachet - Darfeuille.

Maître Rachet - Darfeuille : un complément sous forme de slogan pour répondre à votre inquiétude sur « Comment respecter la parole de la personne ? ». La parole prime sur l'écrit. Tant que le patient est capable lui-même d'exprimer ce qu'il veut peu importe les directives anticipées. Les directives anticipées ne seront utilisées, consultées, éventuellement suivies, même si la loi dit qu'elles s'imposent uniquement lorsque le patient ne sera plus capable d'exprimer sa volonté. Que ce patient se rassure, tant qu'il sera capable lui-même d'exprimer exactement l'inverse de ce qu'il a écrit, sa parole primera. La loi laisse la place à la contradiction qui nous habite tous.

Jacques Ricot : c'est là que je me réjouis de ne pas être soignant parce que franchement la parole, on le sait bien, c'est ambivalent ! C'est donc terrible de devoir interpréter dans le cas que je viens de citer quelle est la volonté au moment précis où le patient s'exprime. De quels signes il faut tenir compte ? Ça c'est le travail que jamais le législateur ne pourra faire à la place de la relation singulière qui est celle du soignant et du soigné. Métier impossible, c'est pour ça que je ne l'ai pas choisi !

(Rires)

Fabrice Gasdon : vous avez au moins l'honnêteté de le dire ! Plus sérieusement, on a reçu un certain nombre de questions par écrit. Ça rejoint d'ailleurs la discussion que l'on vient d'avoir. Pour les personnes en état de démence, est-ce qu'elles ont, Docteur Pignon, elles-aussi finalement la possibilité de s'exprimer librement ? Qu'est-ce qui se passe dans ce cas de figure ?

Dr. Aude Pignon : avant d'être démente la personne aura probablement eu une période, où elle aura pu exprimer ce qu'elle souhaite, soit auprès de sa famille, soit auprès de sa personne de confiance, soit éventuellement écrit des directives anticipées qui s'imposeront à nous lorsqu'il y aura une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La difficulté que nous avons, nous les professionnels de santé, est l'absence d'informations de ce que les patients souhaitent au moment où une décision de limitation de traitement se pose parce qu'ils ne sont plus en état de s'exprimer. J'ai l'impression qu'on est influencé par notre société, par la loi aussi, et qu'on est parfois dans une attitude abandonnique par rapport aux personnes âgées démentes. Si on est tous persuadés que cela ne vaut pas le coup de vivre si on est dément, évidemment on passera à l'acte bien plus facilement de limitation thérapeutique et de la sédation profonde et continue lorsqu'on arrêtera un traitement de maintien en vie. Le choix n'est pas simplement, c'est aussi le choix que l'on va faire nous en tant que société et le regard que l'on porte sur les personnes âgées démentes.

Fabrice Gasdon : Madame.

Question 3. Bonsoir. J'ai une question sur un sujet qui n'a pas été abordé pour l'instant. Le malade qui ne peut plus s'exprimer qui a rédigé ses directives anticipées, peut aussi avoir désigné une personne de confiance, une personne avec qui il a dialogué et qui sait un certain nombre de choses. Vous avez beaucoup abordé cette question de dialogue avant. J'aimerais là-dessus avoir quelques éclaircissements, s'il vous plaît.

Fabrice Gasdon : on va tenter de vous les apporter.

Maître Rachet - Darfeuille : la loi fixe une hiérarchie entre les différents interlocuteurs que l'équipe soignante peut consulter lorsque la personne n'est plus en état de s'exprimer par elle-même. S'il existe des directives anticipées, elles vont primer d'une certaine façon sur l'avis de la personne de confiance. C'est lorsqu'il n'y a pas de directives anticipées que la personne de confiance va primer sur l'ensemble de l'entourage du patient. C'est une hiérarchie nouvelle. La nouvelle mouture de la loi Leonetti, peut-être justement tirant des leçons de situations compliquées qui se sont présentées aux équipes de soins, a créé cette hiérarchie, en faisant sortir cette personne de confiance du lot, à condition qu'il n'y ait pas de directives anticipées. Le droit de la santé de manière générale a beaucoup de réticences à donner à d'autres qu'à nous-mêmes la possibilité de choisir pour nous. Donc, pour avoir une grille de lecture qui peut s'appliquer pratiquement à toutes les situations, la loi va donner la préférence à un écrit qui aura été écrit par la personne elle-même avant de se tourner vers ceux qui ne seront finalement que le deuxième cercle, ceux qui ne pourront que témoigner d'une volonté exprimée par la personne.

Fabrice Gasdon : Monsieur, il y a un micro qui va venir jusqu'à vous.

Question 4. Bonjour à tous. J'ai 82 ans. En 2009, j'ai été traité pour un cancer de la prostate. Actuellement il est en rémission bien que les PSA commencent à remonter tout doucement, et pour l'instant, pas encore de façon inquiétante. Ce que je voudrais dire également c'est qu'à 3 reprises au cours de ma vie, j'ai frôlé la mort ou c'est elle qui m'a frôlé, peu importe. La première fois, je suis allé pratiquement jusque dans le fameux tunnel noir. Heureusement, je ne suis pas allé jusqu'au bout, et à un moment donné l'oscillo s'est coupé et je suis retourné dans mon lit le lendemain matin. Les deux fois suivantes c'est pendant la guerre d'Algérie. Ce que je voulais dire c'est que le problème ce n'est pas la mort, c'est la fin de vie. Dans ma première expérience la mort était douce, et ça je crois que l'on ne le dit pas assez. Par contre, ce sont les souffrances de la fin de vie.

Autre chose, j'ai rédigé mes volontés anticipées déjà depuis plusieurs mois, ce que je comprends mal aujourd'hui c'est ce qu'on entend par sédation profonde et continue. Pour moi, la sédation profonde c'est pratiquement être plongé dans le coma, jusqu'à ce que mort s'en suive. Or, j'ai l'impression que c'est une interprétation qui m'est personnelle, mais qui n'est peut-être pas la réalité.

Dernière chose pour être bref, c'est que j'estime que chaque individu est responsable de lui-même, et qu'il est responsable de ses choix. Donc le fait qu'un jour, il veuille, disons bénéficier d'une mort assistée si l'on peut dire, et que plus tard qu'il n'en veuille plus, c'est son problème. Mais, je ne vois pas en quoi la société et au travers le monde médical dont je préfère ne pas faire partie parce que effectivement c'est une charge épouvantable, doit décider. Tant que vous rédigez vos volontés anticipées, tant que vous n'avez pas dit le contraire, elles s'appliquent et ce n'est pas à la société, à votre entourage, et à qui que ce soit de les remettre en cause.

Fabrice Gasdon : merci. On rappelle on est à 2, 5 % de la population qui a rédigé ses directives anticipées. Vous faites, Monsieur, partie des exceptions.

Dans la salle : cela manque d'informations.

Fabrice Gasdon : oui, il y a le problème d'information.

Jacques Ricot : peut-être convient-il d'éclairer la notion de sédation continue jusqu'au décès qui figure dans la récente loi. Dans l'immense majorité des sédations sur lesquelles j'ai moi-même un peu enquêté, il s'agit de sédations réversibles, intermittentes qui permettent de franchir un cap en contrôlant la douleur. Mais, dans une petite proportion des cas, et lorsqu'on a affaire à des personnels formés et compétents, par exemple ceux qui sont membres de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), des sédations en phase terminale sont pratiquées. Le Docteur Vincent Morel, ancien Président de la SFAP, me disait que les sédations continuées jusqu'au décès représentaient 1% des situations de fin de vie dans son service. Et lors du débat parlementaire, MM. Claeys et Leonetti ont affirmé que finalement cette disposition inscrite dans la Loi était en réalité une extension des bonnes pratiques déjà en vigueur à la SFAP. Mais, il se trouve que, dans certains pays, il y a jusqu'à 10% de sédations continues jusqu'au décès. Pourquoi y en a-t-il 10%, par exemple en Belgique ? Parce que, cela permet tout simplement d'éviter d'avoir à déclarer des euthanasies. Il y a là un vrai problème. Je me suis confronté récemment sur les ondes de France Culture à un prêtre belge sur cette question. Nous avons une manière très différente d'expliquer ce qu'était une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Pour lui, cela pouvait être un moyen de faire une euthanasie et ce pouvait même être pire qu'une euthanasie. Pour moi, au contraire, c'était en fait un moyen de dernier recours, quand un malade en phase terminale, atteint d'un mal incurable et dont la souffrance était réfractaire à tout traitement, de le faire dormir au moment de mourir et nullement de le faire mourir. Il faut se souvenir de l'article 2 de la loi du 22 avril 2005 qui a été précisé lors du vote de la loi du 2 février 2016 : un malade incurable et en fin de vie doit être soulagé, même si ce soulagement pouvait avoir comme effet d'abrégé ses jours. Cette disposition n'était d'ailleurs que la reprise d'une orientation très ancienne de l'éthique médicale (elle remonte au moins au XVI^e siècle) réaffirmée en 1957 par un pape très peu laxiste en matière de morale, Pie XII. Cette disposition-là me paraît tout à fait conforme à l'éthique du soin médical, et donc c'est important de le dire, par rapport à la sédation. Comme les médecins ne se sont pas tous appropriés la loi de 2005, j'ai bien peur qu'il faille encore beaucoup de temps pour ce qu'ils s'approprient celle de 2016. Comme l'a dit Robert Badinter, il faut trente ans pour qu'une loi soit vraiment assimilée.

Fabrice Gasdon : j'ai des petites fiches. Deux fiches qui posent finalement la même question. On a parlé d'alimentation et d'hydratation, est-ce qu'on peut réellement et sur quelle base on peut les considérer comme des soins, d'un point de vue médical, philosophique, juridique, éthique?

Docteur Aude Pignon : la législation a changé sur la considération de l'alimentation et de l'hydratation. Auparavant, on considérait que c'était des soins normaux qui étaient dus au patient, comme des soins de nursing. On ne va pas laisser quelqu'un sans toilette dans ses excréments pendant des jours, cela paraît une évidence, cela nous paraît contraire à la dignité d'une personne de ne pas prendre soin d'elle. Pour certaines personnes l'alimentation et l'hydratation cela fait partie de ces soins dus, et la loi a changé à ce niveau-là. Cela devient des traitements et donc des traitements susceptibles d'être arrêtés.

Fabrice Gasdon : réponse très précise, merci. Madame.

Question 5. Je voulais revenir sur la différence entre « Faire mourir » et « Laisser mourir ». Une sédation profonde et continue sans alimentation et sans hydratation, cela n'est pas une forme d'euthanasie lente ?

Fabrice Gasdon : on va vous apporter une réponse.

Jacques Ricot : ma réponse personnelle tient en ces quelques mots : ce peut être une euthanasie, mais c'en n'est pas nécessairement une. Cela peut être une euthanasie lente, et c'est ce qui se pratique parfois, y compris en France. Vous avez raison, ce peut être une euthanasie masquée. Le débat parlementaire a porté beaucoup sur cette crainte. Donc tout est renvoyé à une affaire d'appréciation, de jugement de situations singulières, d'intention. Je vous accorde qu'il y a en effet, et dans un sens c'est tant mieux, des zones grises. Car heureusement tout n'est pas codifiable dans l'existence ! Il y a aussi la conscience médicale, la conscience humaine, la conscience morale, et elle, je crois qu'il faut la maintenir très haut, très fort.

Maître Rachet - Darfeuille : la réponse de la juriste sera d'aller sur le terrain de l'intentionnalité. En effet, la différence essentielle que le juriste va faire entre « calmer les souffrances » et « avoir un acte actif qui consiste à provoquer le décès » est de l'ordre de l'intentionnalité. La loi Leonetti, dès ses prémices en 2005, a été de dire on fait rentrer dans le soin l'accompagnement en fin de vie, et on permet ainsi aux médecins d'avoir une limite dans leur champ d'intervention, et de dire qu'arriver à certain stade de la prise en charge, on ne peut plus rien faire d'actif sauf à rentrer dans de la maltraitance, dans de l'obstination déraisonnable. La médecine n'est pas capable de tout. Pour la première fois, on a un texte qui vient dire aux médecins : « *Vous avez le droit de dire à vos patients* », et le droit au sens vous ne serez pas poursuivis pénalement : « *nos moyens sont limités, on ne peut pas tout* ». C'est le premier apport de la loi Leonetti qui pose cette question de l'intention. Le rôle du soignant est de soulager les souffrances jusqu'à la fin. On est aussi dans le soin qui est une intention qui est complètement différente de celle qui anime ou qui animerait un soignant qui provoquerait délibérément le décès. C'est là que le droit fait la distinction qui peut parfois friser avec une certaine hypocrisie. La question de l'intentionnalité peut permettre de résoudre parfois, ce qui est de l'ordre d'un dilemme philosophique, je pense.

Aurélien Dutier : dès la loi Leonetti de 2005, il y avait déjà cette suspicion que ce soit une forme d'euthanasie déguisée avec la possibilité d'administrer des antalgiques à forte dose pouvant entraîner la mort. Concernant la notion d'intentionnalité, c'est l'intention qui va transformer la nature de l'acte. Il y a un autre mot important qui est celui de la « collégialité ». C'est - à - dire qu'il ne faut pas que ce soit une personne toute seule qui garde son intention dans l'acte qu'elle fait. Il y a la nécessité qu'à un moment donné quand l'acte est posé, il doit être concerté, réfléchi et échangé avec une équipe, avec le plus de personnes possibles. Il faut à un moment donné lorsque ce type de projet et d'actions est posé, la possibilité de l'exprimer, de le formaliser, de l'échanger que ce soit une décision d'équipe. C'est aussi un élément fondamental, essentiel qui va faire qu'à un moment donné, on est plus dans la catégorie du « Laisser mourir » que du « Faire mourir ». C'est un élément aussi très important, à prendre en compte cette notion de collégialité.

Jacques Ricot : il aurait été dommage que le mot « collégialité » ne soit pas prononcé. Ç'eût été une grave omission, merci de l'avoir mentionné.

Question 6. Je suis infirmière en soins palliatifs et je travaille avec le Docteur Aude Pignon. Je trouve que cette loi est intéressante pour les directives anticipées dans le sens où, en tant que soignant ou en tant que personne de l'extérieur, on a une vision différente des soins palliatifs. En général, les gens attendent d'être acteurs de leur vie et donc de leur mort aussi. C'est-à-dire d'éviter les situations catastrophiques, comme on a vu, où la personne n'a pas choisi de rester dans cette situation, et malheureusement ne peut plus rien dire. Cela peut provoquer des problèmes dans les familles. En ce qui concerne la sédation profonde, la personne à partir du moment où

elle a encore la possibilité de choisir, elle a les cartes en mains, et ça rassure les gens de pouvoir être acteur jusqu'au bout. En tant que soignant, on voit combien la douleur peut faire dire des choses au malade, et quand on arrive à la soulager, la demande de la personne peut changer. Ce qui est important c'est que les gens soient rassurés de savoir qu'ils ont la parole jusqu'au bout.

Fabrice Gasdon : merci Madame, Monsieur bonjour.

Témoignage. Nous avons malheureusement un témoignage familial à apporter en faveur de la complexité des situations. Notre fils, il y a 10 ans, a contracté une maladie de Charcot qui l'a emporté en 2 ans. Nous avons signé, à sa demande, ses directives anticipées. Nous nous sommes aperçus qu'elles avaient été modelées sur un livre « *Jusqu'au bout du chemin* ». Dans son cursus, notre fils est allé consulter à Bruxelles où il a été accepté pour l'aide à mourir. Le problème c'est quand il a fallu désigner qui d'entre nous allait prendre la voiture pour l'emmener à Bruxelles, nous nous sommes aperçus que personne, nous les premiers, avions le courage au fond de faire le corbillard de notre fils. C'est un problème qui n'est pas mis tellement en évidence, mais il faut des acteurs. Au total, il n'a pas été à Bruxelles à ce moment-là, il a continué pendant 8 mois son cursus, et il a décidé un jour d'arrêter, toute nutrition, il y a eu des petits cafouillages, mais 10 jours après il était mort. Ça s'est passé finalement assez bien. Mais, avant de mourir il a réussi à nous envoyer un mail en nous remerciant. C'était 9 mois supplémentaires. C'est un témoignage, cela ne veut pas dire grand-chose, mais on ne peut pas oublier les conditions pratiques dans lesquelles se réalisent les situations. Les directives anticipées s'adressent bien au médecin, mais elles oublient un peu tous les autres intervenants.

(Applaudissements)

Fabrice Gasdon : merci Monsieur de votre témoignage. Monsieur !

Question 7. J'ai le sentiment que parmi les intervenants, il y a une approche qui est plus anglo-saxonne à l'égard du corps et une approche plus latine. Je suis sensible au fait que en vous écoutant Monsieur Ricot, j'ai l'impression que la loi a fait une avancée. Ceci étant, elle n'est pas allée jusqu'au bout pour traiter des situations notamment d'euthanasie passive. Dans certains cas, on se dit combien de temps ça va durer ? Là, la volonté du patient pourrait s'exprimer de façon plus nette et la loi ne permet pas de le faire pour l'instant.

Jacques Ricot : je crois qu'il ne faut pas être dogmatique philosophiquement. En ce qui me concerne j'ai écrit un jour un chapitre dans l'un de mes livres, justement sur les directives anticipées, où j'essaie de dire qu'une philosophie utilitariste de type anglo-saxon et une philosophie kantienne peuvent se rejoindre par le haut sur ces questions délicates où il serait dommage que ce soit une sorte de dogmatisme philosophique qui règle nos pensées. Je suis plutôt un disciple de Paul Ricœur qui lui-même « tenait ouvert tous les livres devant lui ». Cela me permet de ne pas être prisonnier, esclave, d'une philosophie plutôt que d'une autre.

Pour entrer dans votre question plus directement, je fais partie des gens qui n'acceptent pas la notion d'euthanasie « passive » parce qu'elle est source de confusion. Une euthanasie c'est, pour reprendre les éléments constitutifs de la définition reconnue par tout le monde, l'intervention d'un tiers qui met fin délibérément, intentionnellement, à la vie de quelqu'un pour abrégé ses souffrances. Tout le monde est d'accord sur ces trois éléments constitutifs. Ensuite, il peut y avoir des variations, des adjonctions mais au moins ce sont les trois éléments constitutifs qui permettent de savoir de quoi on parle. Or quand on parle d'euthanasie « passive », on veut dire que la personne est décédée parce qu'on a cessé des traitements ou bien même que l'on ne les a pas entrepris. Alors, le problème ici, c'est qu'on va confondre un refus d'obstination déraisonnable (qui consiste à ne pas continuer les traitements devenus franchement disproportionnés et qui ne produisent qu'un maintien artificiel de la vie) avec une décision délibérée de ne pas utiliser un traitement qui pourrait guérir un patient.

Si on parle d'euthanasie passive dans les deux cas, on mélange médicalement et éthiquement des actes de nature radicalement différente.

À mon avis, il ne faut pas utiliser des adjectifs inconsidérément accolés au mot « euthanasie » comme « active » ou « passive » parce que c'est un sujet de confusion, c'est un brouillage et, comme d'autres, j'ai expliqué dans mes publications pourquoi la notion d'euthanasie passive n'est pas pertinente. Qu'on soit pour ou contre la légalisation de l'euthanasie, il me semble qu'il y a un accord assez ferme pour distinguer, d'une part, le fait de

consentir à la mort qui vient en refusant l'obstination déraisonnable et, d'autre part le fait de ne pas entreprendre ou arrêter un traitement dans l'intention de faire mourir le patient. La première attitude relève d'une bonne pratique et nullement d'une euthanasie, fût-elle qualifiée improprement de passive, la seconde seule relève d'une euthanasie. Je pense vraiment que cela ne correspond ni à l'expérience des soignants, que je fréquente et que j'ai fréquentés longuement, ni même à la théorisation que font des partisans à l'euthanasie. Je crois qu'il ne faut pas utiliser cette notion d'euthanasie passive.

Alors, maintenant bien sûr, on pourrait rentrer dans plus de détails. Vous me dites que je ne vais pas assez loin que la loi ne va pas assez loin. Au contraire, je trouve que je vais très loin, on me le reproche parfois parce que je fais partie de ceux qui vraiment veulent respecter la liberté du patient. Même une personne qui n'est pas en fin de vie mais qui dit de façon libre, éclairée et réitérée qu'elle ne veut pas des traitements que la médecine lui propose, nous devons la respecter jusqu'au bout sinon nous faisons de l'intrusion dans son corps, dans sa liberté, dans sa conscience, et pour moi c'est un principe très fort que celui-là, et il me permet justement d'éviter la facilité et la déresponsabilisation de la « mise à mort » du patient. J'utilise cette notion assez percutante parce que je ne vais pas me cacher derrière mon petit doigt en utilisant des formules du genre « aide médicale à mourir ». Je suis très sensible à ce que j'appelle régulièrement l'éthique du lexique dans ce domaine comme dans d'autres domaines.

Fabrice Gasdon : Madame.

Questions 8 et 9 : deux questions. Dans les formulaires actuels de directives anticipées tels qu'annexés au décret du 3 août, on parle d'être dans le coma de façon définitive. Est-ce qu'il ne faut pas introduire une notion de durée ? Autrement dit, si je rédige mes directives anticipées, est-ce qu'au bout de 3 semaines de coma, par exemple, est-ce qu'on peut dire que la situation est définitive ? Par contre, si je suis dans le coma une semaine, est-ce qu'on peut se donner un peu de temps ? Aussi, ne faudrait-il pas introduire dans la rédaction de la directive anticipée une notion de durée ?

L'autre question c'est de savoir ce qu'on considère aujourd'hui comme moyens de maintenir la vie de façon artificielle ? Autrement dit, est-ce que c'est aussi les appareils d'assistance respiratoire, est-ce que, comme vous le disiez tout à l'heure si j'ai bien compris, c'est l'alimentation et l'hydratation parentérales ? Si cela comprend bien l'absence d'hydratation, et dans ce cas-là, je suis un peu surprise parce que jusqu'à présent on disait bien que la déshydratation était source de souffrances et d'inconfort, la sédation profonde supprime-t-elle ces symptômes ?

Enfin, et c'est la suite, j'aimerais avoir une réponse de la part du Docteur Pignon sur la sédation profonde : qu'est-ce que c'est exactement ? Est-ce que cela supprime toute sensation, et est-ce que c'est au fond l'injection d'antalgiques forts jusqu'à ce que mort s'en suive ?

Fabrice Gasdon : Alors, il y a plusieurs questions. On va commencer par votre dernière question, Docteur Pignon pouvons-vous y répondre ?

Docteur Aude Pignon : concernant la question sur le maintien artificielle de la vie, il y a effectivement différentes techniques médicales qui permettent de maintenir artificiellement la vie d'une personne. Ce sont les techniques respiratoires par exemple de ventilation invasive ou non invasive. Les dialyses permettent aussi de maintenir en vie les patients qui ont une insuffisance rénale aigüe.

On peut également considérer que des traitements chimiothérapiques chez des patients atteints d'un cancer ont un intérêt à maintenir la vie. Ils ont un objectif souvent de quantité de vie, mais aussi de qualité de vie. Lorsqu'un patient décide d'arrêter une chimiothérapie, il peut décider cet arrêt dans l'idée de mettre fin à sa vie ou de se laisser mourir.

Lorsqu'un patient a une pathologie hématologique et qu'il a besoin de transfusions régulièrement, c'est pareil cela le maintien en vie. Si l'on ne le transfuse pas en plaquettes et en globules rouges régulièrement, il décèdera de son insuffisance médullaire. Lorsque l'on décide de ne pas traiter une infection par un traitement antibiotique, on pourrait dire là-aussi que cela risque d'entraîner le décès. Pour autant on n'appelle pas ça un traitement de maintien en vie

Fabrice Gasdon : autre question sur la durée que posait Madame. Je vais peut-être poser la question à Maître Rachet – Darfeuille.

Maître Rachet - Darfeuille : vous posiez effectivement la question de la durée, mais je ne vais pas pouvoir répondre toute seule. Cela relève surtout des compétences du Docteur Pignon. Vous posiez la question de la durée, est-ce qu'il y a une durée de coma à partir de laquelle on va considérer qu'effectivement ...

(Incident)

Maître Rachet - Darfeuille : tout va bien ?

Fabrice Gasdon : vous êtes toujours avec nous Docteur ? La chaise un peu moins par contre. Le service technique qui arrive., « *le poids des mots le choc des photos* », c'est un peu ça le slogan de votre soirée. Voilàtout était prévu. Il faut reprendre après.

(Rires dans la salle)

Maître Rachet - Darfeuille : Le droit se défause un peu sur cette question- là. Si j'accepte de répondre juste en partie à votre question c'est parce que la nouvelle mouture de la loi emploie l'expression de « bref délai », « un pronostic vital engagé à bref délai ». Que veut dire le droit quand il utilise des termes aussi vagues que ça ? Le droit veut dire « *je passe la main aux médecins* ». Ce que je veux dire par là, c'est que le droit laisse exprès une marge d'appréciation permettant justement de ne pas contraindre les équipes médicales dans le soin. Le jour où la loi dira aux médecins comment traiter leurs patients, il faut aller exercer ailleurs. Le droit est là simplement pour fixer un cadre. Pour ce qui est de cette notion de bref délai, il va laisser exprès une marge d'appréciation pour laisser aux médecins la possibilité de décider ce qui est le plus approprié patient par patient, mais aussi pour permettre à un juge qui serait éventuellement saisi d'une difficulté autour de la bonne application de la loi de déterminer si oui ou non on était dans ce bref délai tel que le précise la loi. Comme le fait la loi, je passe la parole à ma voisine maintenant.

Docteur Aude Pignon : pour cette question de la durée, j'aurais deux réflexions. Tout d'abord, la sédation prévue par la loi est profonde et continue et donc non réversible. Cela veut dire qu'elle ira effectivement jusqu'au décès. Cette sédation est prévue dans un contexte particulier chez des patients qui ont une maladie grave, incurable et qui ont un pronostic engagé à court terme, soit parce que leur maladie engage leur pronostic à court terme, soit parce que l'arrêt de traitement va engager le pronostic à court terme. Le court terme n'est pas défini par la loi. La définition peut être différente selon les personnes, mais on peut penser que c'est quand même une question autour d'une semaine, deux semaines maximum. L'arrêt des traitements de maintien en vie qui sont associés à la sédation engagera aussi le pronostic vital du patient puisque le patient n'aura plus par exemple ni d'alimentation, ni d'hydratation qui le maintiennent en vie. On sait que l'on a une durée de vie qui est courte lorsqu'on n'est plus hydraté et plus alimenté.

Question 9 : alors justement est-ce que cette absence d'hydratation n'entraîne pas d'inconfort particulier ou de souffrance grâce à la sédation ? Jusqu'à présent on disait toujours que la déshydratation entraînait une souffrance.

Docteur Aude Pignon : je ne partage pas tout à fait ce point de vue - là. Il y a beaucoup d'études qui ont montré que la déshydratation avait plutôt un intérêt dans le cadre de la qualité de vie justement parce qu'elle met les patients dans un confort plutôt qu'un inconfort. La sédation en faisant diminuer la perception de toute façon de l'inconfort va effectivement améliorer le patient.

Jacques Ricot : je peux apporter mon témoignage recueilli auprès des équipes soignantes. C'est quelque chose que j'ai appris très rapidement : les hydratations en phase terminale sont contre-productives. Elles font souffrir inutilement. La nature est bien faite puisqu'elle permet justement une déshydratation, et si on impose artificiellement l'hydratation on va encombrer la vessie et provoquer des nuisances diverses. Bref, on va créer un inconfort auprès du patient. Il faut respecter cette phase de déshydratation.

Fabrice Gasdon : il nous reste malheureusement 5 petites minutes à passer ensemble. Il nous reste la place pour quelques questions. Avant dernière question pour vous Monsieur !

Question 10 : c'est une question de citoyen. Je voulais revenir sur ce que disait le Docteur Pignon que dans les phases terminales il y a deux types de souffrance. Il y a la douleur physique et il y a l'anxiété. Il me semble que vous avez dit qu'il y avait deux types de souffrance. Je me pose la question sur le fait que si la sédation profonde peut résoudre le problème de la souffrance physique, est-ce qu'elle résout le problème de l'anxiété que chacun peut avoir à la proximité de la mort ? Nous sommes des êtres de relation et nous pouvons avoir besoin du dialogue profond en vérité avec les soignants qui nous soignent

Docteur Aude Pignon : personnellement, je ne pense pas que la sédation résolve les problèmes de douleur ou qu'elle résolve les problèmes de souffrances morale ou existentielle. Parfois dans des situations extrêmes, on n'a pas d'autres solutions et c'est celle que le patient nous demande parce qu'on n'a pas de ressources thérapeutiques autres à lui proposer. Mais, c'est une solution de dernier recours. On ne sait pas tout à fait qu'elle est la perception du patient lorsqu'il est comateux, et c'est pour ça que les sédations légères, je trouve, ont aussi leur intérêt tout comme les sédations transitoires.

On prendra en compte la demande du patient. On privilégie le plus possible la relation parce qu'on constate que les patients le souhaitent. Le plaisir en fin de vie, c'est quand même aussi le plaisir d'être avec les autres. La sédation, elle empêche, elle prive le patient d'une capacité relationnelle. Pour moi, ce n'est pas une solution à une souffrance existentielle. Mais parfois, on est bien ennuyé pour trouver des solutions dans certaines situations.

Fabrice Gasdon : merci. Je vais remercier les intervenantes et les intervenants. Je vais demander à Yves Dubourg, s'il vous plaît de venir nous rejoindre. Vous avez lancé notre soirée. Je vais vous demander quelques mots de conclusion, Yves, si vous le voulez bien.

Yves Dubourg : je vais bien sûr joindre à vos remerciements les miens. Merci à tous les 5 pour vos interventions pertinentes, pour vos témoignages. Merci également à vous tous qui avez participé à cet échange. Je pense que l'échange a été particulièrement riche.

L'an dernier, Jean Leonetti que Fabrice avait interviewé, il n'avait pas pu être avec nous, avait indiqué combien l'évaluation de la loi de 2005 avait démontré que la loi souffrait d'un mal majeur qui était celui de sa méconnaissance. Non seulement la méconnaissance par le grand public, mais également la méconnaissance par les professionnels de santé. On pourrait penser que 10 ans plus tard une loi allait du même coup répondre à toutes les questions, qu'elle allait enfin balayer les difficultés d'interprétation. Les échanges de ce soir montrent qu'on en est bien loin et c'est bien normal. On attend souvent des lois qu'elles soient applicables et qu'elles apportent des réponses catégoriques. On voit bien qu'il va falloir du temps, mais se donner du temps ce n'est pas forcément être passif en attendant que la loi fleurisse. Les questionnements qui ont été posés montrent bien à quel point, il y a une appropriation finalement non seulement par les acteurs de santé mais également par vous tous, patient ou non, en tout cas citoyen pour reprendre un terme qui a été employé tout à l'heure, et je crois que ce travail-là, il nous faut le continuer.

Je vous invite, puisque nous avons un site sur la CASSPA et que la CASSPA rassemble énormément d'acteurs désormais sur le Maine et Loire, à nous écrire, à nous faire connaître vos points de vue, à faire connaître vos témoignages. Je crois que c'est comme ça que l'on progressera et puis, tout à l'heure, Monsieur Ricot disait « *qu'il fallait une trentaine d'années à une loi pour qu'elle devienne pertinente* ». J'appelle de mes vœux que cette loi petit à petit mûrisse, soit à nouveau appropriée, comme je le disais à l'instant, et puisse finalement apporter la meilleure réponse possible aux différentes situations de fin de vie dont j'ai bien entendu qu'il n'y en avait pas une ou des catégories mais que chacune était unique.

Merci à vous et bonne fin de soirée et peut-être à l'année prochaine.

(Applaudissements)

