



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Les ateliers de la bioéthique pluridisciplinaires étudiants

LA FIN DE VIE EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER

6 mars 2019

1^{ère} édition

CONTEXTE

Cette manifestation est née d'un partenariat entre l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA)-Site de Bordeaux, l'Université de Bordeaux, l'Université Bordeaux Montaigne et Sciences Po Bordeaux.

Elle a pour origine une première expérience identique menée lors des Etats Généraux de la Bioéthique en 2018, en partenariat avec l'ERENA-Site de Bordeaux, l'Université de Bordeaux et l'Université Bordeaux Montaigne. Face au vif intérêt des étudiants, les organisateurs ont décidé de la renouveler et de la pérenniser.

L'objectif est de favoriser la collaboration interuniversitaire et interdisciplinaire ainsi que la promotion de la réflexion éthique vers le public étudiant.

Cette journée a été organisée avec la participation de la Fondation Anthony Mainguené et la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie.

MÉTHODE ET PUBLICS

Cette journée a réuni une cinquantaine d'étudiants de différentes disciplines :

- Université de Bordeaux : master 2 droit des personnes et des familles, master 2 droit de la santé, master 2 neurosciences... 5^e année de médecine en certificat optionnel d'éthique ;
- Université Bordeaux Montaigne : master 2 soin, éthique, santé ;
- Sciences Po Bordeaux : 4^e année en sciences politiques.

Des professeurs d'universités et praticiens hospitaliers sont intervenus en introduction, afin de poser le contexte du sujet abordé, certaines notions clés et les problématiques associées.

Les étudiants ont ensuite été invités à débattre ensemble, au sein d'ateliers de travail, sur des questions déclinées de la thématique principale. Ils ont été encadrés par les membres de l'ERENA-Site de Bordeaux, les professeurs d'université et praticiens hospitaliers.

L'après-midi, les étudiants ont restitué, auprès de leurs pairs et du grand public, les propos issus des ateliers. Leurs interventions ont été suivies d'échanges avec la salle.

Un intervenant a réalisé les propos conclusifs de la journée.

INTRODUCTION A LA THÉMATIQUE DE CETTE 1^{ère} ÉDITION « LA FIN DE VIE EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER »

La loi « Leonetti Claeys » du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Parmi lesquels figurent le refus de l'obstination déraisonnable, le droit au



refus de soins, le droit à l'apaisement de la souffrance, l'élargissement du champ des directives anticipées ou encore le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Qu'entend-on par « fin de vie » ? Quelles sont les raisons qui peuvent conduire à vouloir mourir ? Quelles réponses médicales et paramédicales peuvent être apportées aux personnes en fin de vie ? Quel est le coût d'une fin de vie « digne et apaisée » ?

Deux ans après la parution de la loi Léonetti Claeys et un an après le lancement de la campagne « La fin de vie, et si on en parlait ? », l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine-Site de Bordeaux, l'Université de Bordeaux, l'Université de Bordeaux-Montaigne, Sciences Po Bordeaux ont invité des étudiants à s'interroger sur le sujet de la fin de vie lors de quatre ateliers de travail :

- **#Atelier 1 – « Fin de vie, les définitions » :**

Qu'entend-on par fin de vie ? Quelle(s) définition(s) en proposent les textes de loi ? Quelle(s) définition(s) peut-on en donner ?

- **#Atelier 2 – « Vouloir mourir, les raisons » :**

Pourquoi peut-on vouloir mourir ? Douleurs, dégradation de l'état de santé, maladie incurable... ? Respect de la dignité, de la liberté ?

- **#Atelier 3 – « Les réponses médicales » :**

Quelles peuvent être les réponses médicales à la fin de vie ?

- **#Atelier 4 – « Le coût de la fin de vie » :**

Combien coûte la fin de vie, sa prise en charge, ses thérapeutiques ? Combien coûte un malade s'il dépasse sa « juste durée de vie » ?

ACCUEIL

M. Jean Petaux, Directeur de la communication, des relations extérieures et institutionnelles à Sciences Po Bordeaux, a accueilli les participants au nom de son institution qui accueillait la manifestation dans ses murs.

Monsieur Petaux a précisé l'intérêt de cette collaboration interuniversitaire et interdisciplinaire, ainsi que de l'apport, pour les étudiants, de l'éclairage donné par les professionnels et universitaires présents à leurs côtés. Un des objectifs de Sciences Po Bordeaux est de pouvoir décroisonner les sujets, confronter les approches et les visions.

Il a également remercié la Fondation Antony Mainguené, en tant que soutien de cette manifestation. Cette fondation s'attache à promouvoir les prises de conscience éthique dans différents domaines.

Le Professeur Bernard Bioulac, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA)-Bordeaux, professeur émérite à l'Université de Bordeaux et membre de l'Académie Nationale de Médecine, s'est exprimé au nom de l'ERENA.

Il a rappelé les missions d'un Espace de Réflexion Ethique, c'est-à-dire susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique, en région, dans le domaine des sciences de la vie et de la santé,

contribuer au développement de la réflexion éthique, organiser des actions de sensibilisation et de formation et remplir une mission d'observatoire des pratiques en éthique.

Le Professeur Bioulac est revenu sur l'historique des différentes lois de bioéthique, et des lois sur la fin de vie : la loi Léonetti de 2005 et la loi Léonetti-Claeys de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ces deux lois qui touchent à cette question cruciale de la fin de vie, sont des lois qui émanent de propositions de lois et non pas de projet de loi. En tant que telles, elles ne font pas partie du corpus de la loi de bioéthique, même s'il est naturel de s'y rattacher.

La question qui est posée dans le cadre de cette journée est de savoir s'il faut aller plus loin que la loi Léonetti-Claeys, et notamment aller vers ce que certains demandent, c'est-à-dire l'euthanasie active ou encore le suicide assisté. Les échanges lors des ateliers permettront d'apporter des éléments de réflexion supplémentaire dans cette thématique où les techniques et les réflexions sociétales vont toujours plus vite que la pensée philosophique et éthique.

INTERVENTIONS

Afin d'éclairer les étudiants sur le sujet de la fin de vie, plusieurs professionnels ont apporté leurs points de vue :

- ❖ **Patrick Baudry, professeur de sociologie** à l'Université Bordeaux Montaigne, directeur de la Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine (MSHA) et co-directeur de la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de vie ;
- ❖ **Véronique Avérous, praticien hospitalier, médecin de soins palliatifs** au CHU de Bordeaux, présidente du Comité d'éthique du CHU de Bordeaux, docteur en philosophie pratique et éthique médicale, chercheuse associée au laboratoire Sciences, philosophie, humanités (SPH) EA 4574, membre du comité exécutif de l'ERENA-Site de Bordeaux ;
- ❖ **Jérôme Wittwer, professeur d'économie** à l'Université de Bordeaux, au sein de l'ISPED (Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement), directeur de l'équipe EMOS du centre de recherche Bordeaux Population Health (Inserm U1219), président du Collège des Économistes de la Santé ;
- ❖ **Geneviève Schamps, professeur de droit privé** à l'UCL Belgique, doyenne de la Faculté de droit et de criminologie, membre de l'Académie royale de Belgique, membre du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique.

- ❖ **Patrick Baudry, professeur de sociologie, Université Bordeaux Montaigne**

Patrick Baudry a présenté la toute nouvelle **Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de vie**.

Inaugurée en octobre 2018, cette Plateforme a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie. Elle est soutenue, dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et



l'accompagnement en fin de vie, par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI), la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et par la Fondation de France. L'objectif est d'associer des acteurs du monde médical, en sciences sociales et humaines. En associant sciences sociales et humaines et fin de vie, la volonté de la Plateforme est de s'impliquer sur le volet très technique des soins palliatifs, mais aussi de questionner les enjeux qui entourent la fin de vie. La plateforme a une dimension pluridisciplinaire et nationale et son ambition est de développer des partenariats internationaux.

En deuxième partie de son intervention, Patrick Baudry a proposé des **pistes de réflexion sur la fin de vie**. Il a rappelé une intervention récente sur son ouvrage sur la mort, lors de laquelle il avait voulu proposer une critique de l'expression « fin de vie ». La « fin » de vie, comme terminaison, comme fin, comme conclusion d'une trajectoire, relève de logique de représentation. Il s'agit de faire attention aussi à l'expression « malade terminal ».

Patrick Baudry a aussi questionné l'assistance autour des différences entre la mort et le décès, autour des notions de liberté et de responsabilité face à la mort. Il a parlé des **soins palliatifs, qui au-delà d'une simple technique, participent aussi d'un récit de vie** : loin de l'image du « mourant », que chacun sera tôt ou tard, l'homme peut aussi s'imaginer comme ce frère, cet oncle aux côtés de ce mourant. La question essentielle est ainsi : qu'est-ce qui se met en scène, en pratique, dans les soins palliatifs ?

❖ **Véronique Avérous, médecin de soins palliatifs, CHU de Bordeaux**

Véronique Avérous a proposé en premier lieu un **historique des soins palliatifs**.

Dans les années 70, la mort est vécue comme honteuse, obscène. C'est la « mort volée ». Ensuite, dans la seconde moitié des années 70, le philosophe Michel Foucault s'est intéressé au biopouvoir. La vie et le corps humain deviennent des enjeux essentiels pour la politique, ce qui entraîne la « disqualification progressive de la mort ». Les années 80 voient l'émergence de la maîtrise du « mourir » : le malade est soit hyper médicalisé, soit abandonné.

En 1974, le Manifeste des trois Prix Nobel en faveur de l'euthanasie représente sans doute une étape décisive vers la question de la « liberté de décider raisonnablement de son propre sort ». En avril 1978, le sénateur Henri CAILLAVET déposait la première proposition de loi relative au droit de vivre sa mort, proposition ensuite rejetée.

En 1980, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) se crée. Elle défend le droit de chacun à « choisir les conditions de sa propre fin de vie » et souhaite la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Ce n'est qu'au milieu des années 80 que se manifeste un mouvement contestataire contre l'abandon des mourants. Le mouvement palliatif français va alors apparaître, notamment sous l'impulsion de praticiens hospitaliers, révoltés par les conditions de décès de certains patients.

En 1983, l'association Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie (JALMAV) naît avec l'objectif de proposer une structure de soins palliatifs et de « susciter un changement des attitudes et des mentalités face à la mort ». En 1986, la circulaire Laroque précise « ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et (...) présente(...) les modalités essentielles de leur organisation ». Des



médecins se forment aux soins palliatifs. Et en 1989, professionnels de santé et associations d'accompagnement fondent la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

Puis, des lois viendront préciser le contour des soins palliatifs et de l'accompagnement à la fin de vie :

- 1999 : loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » ;
- 2002 : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « La personne malade a droit au respect de sa dignité. Elle a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur (...) (et de) désigner une personne de confiance » ;
- 2005 : loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées dont le médecin doit tenir compte, concernant les conditions de sa fin de vie »
- 2016 : loi Léonetti-Claeys créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie précise les notions de directives anticipée et de personne de confiance. Elle introduit le droit au refus de l'obstination déraisonnable, le droit au refus de soins exprimé par le patient, le droit à l'apaisement de la souffrance ainsi que le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Les soins palliatifs ont connu un développement important en France. Ils sont déployés au niveau national, par des dispositifs diversifiés. En 2017, on comptait ainsi 447 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), 157 Unités de Soins Palliatifs(USP) et des réseaux de soins palliatifs, adultes et pédiatriques. Cependant, ces dispositifs sont répartis de manière très inégale sur le territoire.
Aujourd'hui, les soins palliatifs ne sont pas qu'une discipline, ils sont au cœur d'une vraie réflexion sociétale qui se poursuit. Leur structuration est en progression mais reste hétérogène.

Véronique Avérous a conclu son intervention par des questions ouvertes au débat : s'il y a autant de demandes sociétales pour l'euthanasie, est-ce que cela pourrait être lié à la disparité des répartitions des équipes, réseaux... sur le territoire ? **Si l'on veut mourir, est-ce à cause de la souffrance ? Et au-delà de la souffrance, à cause du handicap, de la déchéance, de la dépendance... ? La question de la honte et le sentiment d'indignité perdurent.**

Il y a toujours plus de demandes de soins palliatifs. Peut-on parler aujourd'hui d'échec de la mission de soins palliatifs ? N'y a-t-il pas assez de soins palliatifs ? Ou les soins palliatifs ne sont-ils aujourd'hui qu'un alibi conjecturel dans un contexte national social néolibéral qui propose que tout sujet soit adaptable pour servir le marché ? L'homme a-t-il le sentiment d'échapper à cette honte sociale par la demande d'euthanasie ?

Enfin, les lois ne semblent-elles pas aller vers une légalisation de l'euthanasie et l'affichage pro-euthanasie ? Quelles en seraient les alternatives non manichéennes pour ou contre ?

❖ **Jérôme Wittwer, professeur d'économie, Université de Bordeaux, ISPED**

Jérôme Wittwer a proposé d'aborder la question des dépenses de soins de fin de vie en apportant le point de vue de l'économiste, « qui peut sembler indécent car (il est question) d'argent, de millions



d'euros ». Les économistes se posent en effet des questions d'organisation collective des dépenses de santé, de priorisations des dépenses et non des questions liées à l'intime.

Comment se répartissent les dépenses de soins tout au long de la vie et notamment en fin de vie ?

Jérôme Wittwer a indiqué préférer le terme « dépense » au terme « coût ». Car il faut mettre au regard de ces dépenses, les bénéfices de ces dépenses.

Selon l'IGAS dans son rapport « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile (janvier 2017), « *à partir de données CNAMTS de 2008, (il est) estimé que les remboursements par l'assurance maladie des dépenses de soins occasionnées pendant la dernière année de vie s'élèveraient à (...) environ 26 000 € par personne* ». Ces dépenses de fin de vie sont huit fois plus élevées que les dépenses de soins d'une personne qui ne meurt pas dans l'année (à âge donnée). Le dernier mois de vie concentre 30% des dépenses de la dernière année.

Trois-quarts des dépenses sont des dépenses de soins actifs, c'est-à-dire non palliatifs, à visée curative.

Les économistes se posent les questions suivantes :

- **Quels sont les effets du vieillissement sur les dépenses de soins ? :**

Nous sommes dans une société vieillissante, avec une augmentation de l'espérance de vie qui se traduit par une hausse de la part des personnes âgées dans la population. Cette hausse a des effets sociétaux importants et un réel impact sur le système de santé et les dépenses de soins.

- **Quelle est l'efficacité des dépenses actives de fin de vie ? :**

L'efficacité est liée au rapport coût-bénéfice / coût-opportunité : combien coûte une année de vie en bonne santé ? Indépendamment des questions éthiques évoquées, est-ce qu'on ne met pas trop d'argent pour des soins curatifs de fin de vie ? Les dépenses de fin de vie sont particulièrement élevées notamment dans le cas de cancer (un tiers des décès par an).

Les économistes ont deux avis à ce sujet :

- On est prêt à dépenser beaucoup d'argent en fin de vie pour que les personnes puissent organiser leur fin de vie
- La fin de vie touche plutôt des personnes âgées, qui ont vécu longtemps : on devrait donner la priorité aux jeunes, qui ont vécu moins longtemps.
- Quelle doit être l'organisation de la fin de vie et des soins palliatifs pour être efficace ?:

Comment organiser au mieux les soins palliatifs, pour le bien-être du malade et de son entourage ? Se posent des questions sur l'efficacité des équipes mobiles, des réseaux... Il y a peu de résultats sur ce sujet en France car il est difficile de faire des études comparatives pour des questions éthiques évidentes.

❖ **Geneviève Schamps, professeur de droit privé, UCL**

Geneviève Schamps a présenté la réglementation en matière de fin de vie, soins palliatifs et euthanasie en Belgique.

2002 est une année décisive en Belgique concernant la fin de vie. Trois lois sont votées :

- Loi relative aux droits du patient
- Loi relative aux soins palliatifs



- Loi relative à l'euthanasie

Concernant la loi relative aux soins palliatifs :

La loi souligne l'importance de l'égalité d'accès, d'information sur les dispositifs, d'apporter une meilleure qualité de vie aux proches du malade.

Concernant la loi relative à l'euthanasie :

Dans les discussions qui ont eu lieu est ressortie la notion de dignité, qui est utilisée aussi bien par les personnes en faveur de l'euthanasie (la personne elle-même doit décider de ce qui est le mieux pour elle) que par ceux qui sont contre (la dignité n'est pas qu'une affaire personnelle, c'est à la société de décider ce qui est digne pour elle-même).

La loi affirme le droit à l'autodétermination : l'euthanasie est un geste qui respecte le choix, la liberté de chaque malade. Les objectifs de cette loi étaient multiples : éviter les pratiques semi-clandestine, assurer une transparence et un contrôle des pratiques d'euthanasie et pouvoir les évaluer, permettre une sécurité juridique tant pour le médecin que pour le patient.

Geneviève Schamps présente ensuite en pratique comment se déroule la demande d'euthanasie.

La demande d'un malade peut être une demande actuelle, à application immédiate, ou une demande anticipée (valable 5 ans), dans le cas où le malade se retrouve inconscient.

La définition de l'euthanasie est celle d'un acte intentionnel. Seul un médecin peut pratiquer l'euthanasie. Il a l'obligation du respect des conditions et de la procédure, et l'obligation de transparence. Le code de déontologie médical a été modifié afin d'inclure l'acte d'euthanasie.

La demande d'euthanasie peut être faite par un majeur ou un mineur émancipé, concerné par les conditions suivantes : une situation médicale sans issue, une souffrance physique ou psychique, constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et résulte d'une pathologie.

En 2014, la demande d'euthanasie est ouverte aux mineurs dotés de la capacité de discernement : seuls trois cas ont été recensés depuis 2014. Pour les mineurs, les critères ont été restreints : une souffrance physique, pour une maladie entraînant le décès à brève échéance.

La personne doit être consciente au moment de la demande. La demande doit être actée par écrit.

Pour les enfants, il faut l'accord des représentants légaux, écrit. L'enfant doit être capable de formuler cette demande.

La demande d'euthanasie suit une procédure très précise, avec de multiples entretiens et vérifications. Il faut ensuite laisser s'écouler un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

A noter : le droit belge ne prévoit pas l'aide médicale au suicide. Cependant, la loi n'impose pas la manière dont doit se dérouler cette euthanasie mais impose la présence d'un médecin.

Des questions se posent encore :

- **Don d'organe et demande d'euthanasie :** rien n'est prévue par la loi à ce sujet, mais cela se fait en pratique : il y a alors besoin de deux équipes travaillant conjointement et l'euthanasie doit alors se dérouler à l'hôpital. En 2016 et 2017, 8 patients euthanasiés ont donné leurs organes. La loi ne prévoit pas qu'une discussion sur le don d'organe soit organisée avec le malade effectuant une demande d'euthanasie.



- **Souffrances :**

- Souffrance insupportable : Comment détermine-t-on la souffrance insupportable ? Par des facteurs objectifs mais aussi par des facteurs subjectifs propres au patient.
- Souffrance inapaisable : le patient a aussi le droit de refuser un traitement.
- Les souffrances mentionnées : à la fois physique et psychique (ne pas confondre psychique et psychiatrique).

La question des souffrances psychiques a soulevé beaucoup de débats. Le Comité consultatif de bioéthique a remis l'avis n°73 du 11/09/2017 à ce sujet, indiquant les différents avis de ses membres. Un contrôle a posteriori de la procédure est réalisé suite au décès. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie remet chaque année un rapport annuel.

RESTITUTION DES ATELIERS

#Atelier 1 – « Fin de vie, les définitions » :

Les étudiants ont essayé de définir la notion de fin de vie, qui est, selon eux, polysémique. Ils ont réfléchi pour cela aux acteurs et aux lieux de fin de vie, ainsi qu'à la temporalité de la fin de vie.

Les étudiants ont donc abordé la définition de la fin de vie sous différents angles : juridique, philosophique...

Le sens commun de la « fin de vie » est la mort. Les étudiants ont choisi de se concentrer sur la fin de vie comme dernière étape avant la mort, la mort étant la fin de la vie et non la fin de vie. La question qu'ils se sont posés est : à partir de quand est-ce la fin de vie, un mois ? un jour ? une minute ?

Nietzsche a écrit « *Un peu de poison de temps à autre ; cela donne des rêves agréables. Et beaucoup de poison pour finir, afin d'avoir une mort agréable* » (*Ainsi parlait Zarathoustra*).

La fin de vie commence alors quand on en a conscience : conscientisation de la mort proche, conscience de la personne de sa propre fin de vie ou conscience collective.

La fin de vie au niveau médicale : au sens stricte, la définition médicale de la fin de vie est « personne en stade avancée d'une pathologie » qui va plus ou moins rapidement mourir. Mais a-t-on besoin d'être accompagné médicalement pour déclarer être en fin de vie ?

Les étudiants se sont ensuite interrogés **sur les lieux et les moyens de la fin de vie**. Selon eux, la fin de vie peut aussi se dérouler sans accompagnement médical. La fin de vie, comme prise de conscience, peut en effet commencer avant la prise en charge médicale.

La fin de vie au niveau juridique : il n'y a pas de définition stricte de la fin de vie dans la loi. La loi encadre la fin de vie, pose des interdictions (euthanasie). Le Code de Santé Publique emploie des termes médicaux pour décrire la fin de vie : « (...) *phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* (...) » (Article L1110-5).

Les étudiants se sont interrogés sur les droits des patients concernant la fin de vie dans la loi. En France, il n'y a pas de « droit à la mort ». La Cour européenne des droits de l'homme ne le reconnaît



pas non plus et se prononce pour « l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants ». Est-ce que la France restera dans le cadre actuel de la loi Léonetti-Claeys ou autorisera un jour une autonomie de la volonté de la personne, ou autrement dit un droit à mourir de la façon de son choix ?

La fin de vie au sens sociologique, sociétal et religieux : quand la personne est « condamnée à mort », elle est accompagnée par des rituels, notamment religieux. Il y a aussi la manière de voir le deuil, qui diffère selon les sociétés, les cultures. Il y a des pays où accompagner son proche jusqu'à la fin est important, d'autres non.

Dans les pays anglo-saxons, la vision néolibérale ou utilitariste de l'économie interroge la possible fin de vie « facilitée ». Selon les opinions, le suicide peut être vu soit comme un acte lâche, quand la personne qui ne se sent plus capable de faire face aux responsabilités qui lui incombent choisit « lâchement » le suicide, soit comme un acte « utile », quand la personne devient un poids et choisit le suicide pour alléger le poids de la société.

Les étudiants ont réfléchi aussi à ce que pouvait être la question de la fin de vie pour les proches, mais sans arriver à la définir jugeant cela très personnel.

En conclusion, les étudiants considèrent qu'ils n'ont pas réussi à donner de définition claire et stricte de la fin de vie. Définir la temporalité de la fin de vie les a beaucoup interrogé : à partir de quand est-on en fin de vie ? Ainsi que les questions de la responsabilité de la personne qui veut se suicider, de la sédation profonde et de l'euthanasie.

Echanges avec le public #Atelier 1 :

Une personne a donné l'**exemple du film « Soleil vert »**, de Richard Fleischer, sorti en 1973 et primé lors de la 2^e édition du Festival international du film fantastique d'Avoriaz. L'action de cette dystopie est située à New-York, en 2022. Les ressources naturelles sont épuisées et la population est nourrie par une entreprise qui fabrique des aliments de synthèse. Le film aborde le sujet de l'aide au suicide, ou « euthanasie volontaire ». La question posée aux étudiants est : est-il justement indispensable de ne pas fixer la temporalité de la fin de vie car sinon, est-ce que ça ne serait pas du totalitarisme ?

Une autre personne a souligné qu'il paraît impossible de définir un âge à partir duquel la fin de vie serait possible.

Une autre personne a indiqué que **la question de la douleur est un élément important de la fin de vie**. D'où le principe de sédation profonde qui est prévue avant tout pour traiter la douleur. Est-ce que le système de santé actuel est équitable, permet un accès équitable aux soins et donc aux bonnes pratiques de soins palliatifs ? L'intervenant juge qu'aujourd'hui, ce n'est sans doute pas le cas. Aujourd'hui, légiférer sur l'euthanasie pourrait même ajouter une strate d'inégalité face à la mort car, dans les territoires où les personnes seraient moins formées aux soins palliatifs, peut-être y aurait-il plus d'euthanasie ?

Une autre personne a précisé que les soins palliatifs ne peuvent pallier justement tous les cas. Il y a des douleurs rebelles aux techniques palliatives ; la souffrance psychique est par exemple plus



difficile à prendre en charge. **Les soins palliatifs ne sont pas tous puissants.** Il y a aussi le sentiment d'inutilité sociale, d'être dépendant dans une société qui promeut l'inverse.

Une dernière personne a conclu en disant que **la fin de vie est une notion très subjective.** Il est possible d'y apporter des critères objectifs médicaux, ou des critères sociaux. L'enjeu est de ne pas déterminer de critères.

#Atelier 2 – « Vouloir mourir, les raisons » :

Les étudiants ont tenu à préciser qu'ils n'avaient pas de réponse précise à apporter, mais plutôt des interrogations, qui interpellent les valeurs de chacun.

La question de la légitimité :

Quand on pense à vouloir mourir, on pense aux personnes malades. Mais y a-t-il des personnes plus légitimes que d'autres à mourir ? Dans la société actuelle, certaines choses sont socialement plus acceptables. Une souffrance physique sera plus facilement reconnue qu'une souffrance psychique. Les étudiants ont évoqué le cas des malades psychiatriques, ou qui se suicident pour des raisons personnelles de souffrance psychique mais qui sont tout aussi légitimes à vouloir mourir qu'un malade « en phase terminale ». Les soins palliatifs accompagnent les personnes en fin de vie, mais quel accompagnement pour les personnes en bonne santé mais qui veulent mourir ? Il y a des degrés de souffrance qui ne dépendent pas toujours d'une condition physique.

Les légitimités à vouloir mourir sont-elles classables ? La variété des cas et des raisons rend difficile un tel classement. Survient alors la question de la dignité. La définition de dignité est aussi différente suivant les personnes, les pays.

La question de l'intérêt général et de la liberté individuelle : Est-ce qu'on peut dire que si on veut mourir, on doit protéger la personne elle-même ou est-ce qu'on protège la société, la continuité de la société.

La science a de plus en plus d'emprise : quelle place reste-t-il pour la spiritualité ? La bioéthique (comme une frontière) met en évidence d'un côté l'éthique, dimension relative qui évolue en fonction des sociétés et de l'autre la morale, qui tendrait vers la responsabilité par rapport à la vie d'autrui.

Qu'est-ce qui doit primer ? La liberté individuelle ou l'intérêt général, avec l'ingérence de l'Etat ?

Peut-il exister une primauté de la volonté de la personne versus le rôle de l'Etat de promouvoir la vie, de conserver la vie ? L'état se doit de protéger ses citoyens, parfois au dépens de leurs libertés, cependant doit-il interférer avec une volonté de mourir ?

Echanges avec le public #Atelier 2 :

Une personne a indiqué que les étudiants n'ont pas évoqué **les raisons concrètes de vouloir mourir ?**

Un étudiant a répondu que ces raisons du vouloir mourir ont été évoquées mais qu'elles sont très variées et difficilement classables : la souffrance, la vieillesse, la dégradation de la santé, la



dépendance... Enoncer les raisons amènerait à classer ces raisons, et potentiellement à en juger certaines légitimes et d'autres non.

Une autre personne est intervenue en précisant qu'en médecine, les médecins apprennent que toute souffrance exprimée est réelle et donc légitime. Il serait possible de faire le parallèle avec le vouloir mourir : **toute demande de vouloir mourir exprimée est réelle et donc légitime.**

Une personne a dit que ce sujet parlait des raisons de vouloir mourir et se pose donc **la question de « la raison », qui entraîne la question de la légitimité** : qu'est-ce qui nous motive à vouloir mourir et est-ce « raisonnable », légitime ?

Une personne a souhaité préciser que la fin de vie ne peut être une définition, ni un concept, mais est une notion, une prise de conscience individuelle. **Qu'est-ce que la conscience de la vie, qu'est-ce que la vie ?** Et surtout quel sens la personne donne-t-elle à la vie pour qu'elle demande une fin de vie ? Et quelle est la liberté de conscience et d'action ? Quand on arrive à une situation de fin de vie, on est seul. Dans une société qui se veut évolutive, quelles réponses peut-elle apporter à cette personne ? Quelle liberté de conscience et d'action a cette personne ?

Un autre intervenant a posé la question de la volonté comme source de légitimité. Peut-on toujours donner de la légitimité à ce qui est dit ? **Dans les soins palliatifs, il y a aussi le moment de l'effondrement, de l'épuisement, de la douleur...** et il peut être dangereux alors de prendre au pied de la lettre ce qui est dit.

La loi Léonetti- Claeys est-elle vraiment connue en France et appliquée de la bonne façon par tous ? Est-elle une antichambre à l'euthanasie ? Il serait aussi erroné de croire que les soins palliatifs sont la solution à tous les problèmes.

Enfin, une dernière personne a précisé que beaucoup de douleurs peuvent être soulagées. Le vouloir mourir à cause de la douleur peut trouver un soulagement avec les soins palliatifs. Les demandes de mort émanent le plus souvent de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique où les patients sont totalement dépendants. Il y a alors un fort sentiment de perte de sa propre liberté, de pouvoir décider pour soi-même. **Les soins palliatifs ne peuvent se poser comme toute puissance. Une toute puissance inverse serait l'euthanasie, ce désir de mort auquel qui le souhaite pourrait accéder.** Il est déjà difficile d'être libre. Cela l'est d'autant plus quand on est dépendant. C'est une question complexe.

#Atelier 3 – « Les réponses médicales » :

Les étudiants ont rappelé le cadre législatif en Europe : **parmi les pays autorisant l'euthanasie** figurent les Pays-Bas, le Luxembourg, Belgique. La Suisse autorise le suicide assisté.

En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise que : « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »



L'article Article L1110-10 du Code de la Santé Publique dit que : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

La loi Léonetti d'avril 2005 fixe les droits des malades et de la fin de vie. Et **en 2016, la loi Léonetti Claey's approuve le principe de « sédation profonde et continue jusqu'au décès ».**

Une fois le cadre rappelé, les étudiants se sont interrogés sur les objectifs des réponses médicales : une réponse médicale, oui, mais à quoi ? Au patient en fin de vie, pour prendre en charge ses symptômes, somatiques et psychiques.

Les étudiants ont rappelé les quatre principes de l'éthique médicale : 1. L'autonomie 2. La bienfaisance 3. La non-malfaisance 4. La justice. Non malfaisance : à partir de quel moment un soin procure plus de souffrance que de bien ?

Parmi les questions qui se sont ensuite posées à eux, figurent : quel est l'objet qui sollicite la médecine ? C'est le besoin de dignité qui appelle la médecine au chevet du mourant. **La question de la dignité est incontournable comme on le constate dans le débat sur l'euthanasie : les deux parties veulent préserver la dignité de la personne.** L'individu est seul à savoir ce qui peut porter atteinte à sa propre dignité.

Les étudiants ont ensuite cherché si le droit parlait de la dignité. Que dit le droit de la dignité ? La dignité fait partie des textes fondamentaux mais il n'y a pas de définition stricte de la dignité en droit.

Les questions suivantes ont porté sur les moyens pour répondre à la fin de vie : les étudiants ont beaucoup discuté entre eux de **l'intention du geste de « sédation profonde et continue »** : est-ce seulement soulager la souffrance ? Est-ce donner la mort ? Ou aider à donner la mort ? On parle de « double effet » de la sédation profonde, qui peut conduire au décès les patients pour lesquels le décès est imminent et inévitable. Est-ce qu'il n'y a pas une idée sous-jacente d'euthanasie ? Le droit pénal condamne l'intentionnalité de donner la mort. La sédation profonde n'est pas donnée dans l'intention de donner la mort, mais dans l'intention d'atténuer les souffrances.

Les étudiants ont aussi abordé la question de **la légitimité du médecin de s'occuper de la fin de vie** et d'autant plus si l'euthanasie est un jour légalisée. **En effet, le rôle du médecin est de soigner et, s'il y a euthanasie, il aurait le rôle de tuer.** La question est : dans le cas où les traitements de soins palliatifs ne feraient plus d'effet, est-ce que l'euthanasie pourrait réellement être une alternative ? **L'euthanasie peut-elle être une réponse médicale à la liberté de choix de l'individu ?**

Echanges avec le public #Atelier 3 :

Un médecin a soulevé la question des définitions de l'intentionnalité et du double effet qui s'applique, selon lui, à la loi Léonetti. La loi Claey's Léonetti indique quant à elle d'« arrêter les traitements qui maintiennent artificiellement la vie ».

Quand on met en place **une sédation profonde et continue avec l'arrêt des traitements qui maintiennent artificiellement la vie**, dont l'hydratation artificielle, on sait que la personne sera alors dans une situation de fin de vie proche.



Il y a différents niveaux de sédation. In fine, ce qui « fait » mourir la personne, c'est l'évolution naturelle de sa maladie, ou des complications.

On fait une sédation profonde et continue dans les trois cas prévus par la loi :

- 1) Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- 2) Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;
- 3) Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

#Atelier 4 – « Le coût de la fin de vie » :

Les étudiants se sont demandés si le débat de la légalisation de l'euthanasie pourrait avoir des raisons économiques.

Devoir dépenser beaucoup en fin de vie, c'est dépenser moins le reste de la vie. L'argument selon lequel le coût de la dernière vie serait justifié par le fait de donner le temps aux gens d'organiser leur fin de vie ne tient plus si, comme dans le cadre de la loi belge, la demande d'euthanasie peut être faite 5 ans avant.

Les utilitaristes posent en valeur suprême l'augmentation du bien-être et la diminution de la souffrance. Quelle est alors la pertinence de la prise en charge des pathologies lourdes jusqu'au bout de la vie si la personne a eu sa juste durée de vie ? Les pathologies les plus coûteuses sont les pathologies chroniques anciennes. L'euthanasie peut paraître alors plus rentable.

Les étudiants se sont demandés ce qui coûtait le plus cher en réalité ? : l'euthanasie ou garder quelqu'un dans un lit d'hôpital ? Aujourd'hui la population vieillissante occasionne un coût de prise en charge des frais liés à la santé plus élevés. Ils se sont dits qu'une personne qui demanderait l'euthanasie aurait de toute façon déjà eu des traitements importants, qui n'auraient pas marché, et donc des dépenses de santé élevées. **Est-ce que légaliser l'euthanasie réduirait vraiment les dépenses de santé ?**

Pour les étudiants, le système de santé actuel a des défaillances. Les gens meurent plus à l'hôpital alors que beaucoup préféreraient mourir chez eux. Cependant, un maintien à domicile sur la durée, avec beaucoup d'intervenants et de soins peut aussi coûter cher. Cela pose la question de l'équité. Selon ses moyens financiers, sa mutuelle, on ne peut pas être tous pris en charge de manière égale à domicile en fin de vie.

Qu'est-ce que l'Etat prend en charge dans la fin de vie ? L'Etat pourrait-il verser une compensation financière pour une prise en charge à domicile ?

Dans le rapport de l'IGAS sur la fin de vie, les étudiants ont été interpellés par le rappel du rôle « pivot » du médecin traitant dans la prise en charge, notamment de la fin de vie. Ce qui nous a interpellés, c'est que l'IGAS demande de rappeler la place pivot du médecin, mais n'est-ce pas déjà sa place ? Les étudiants ont conclu par l'importance de veiller à **une meilleure répartition des systèmes de prise en charge des soins palliatifs sur chaque territoire.**



Echanges avec le public #Atelier 4 :

Une personne précise que le modèle français est taraudé par le modèle anglais utilitariste. Le modèle français entre en crise, il fait face à un conflit interne : **les besoins d'économie sont importants et, en parallèle, il y a une explosion de la demande de soins**, le vieillissement de la population, la chronicisation des pathologies qui a un impact sur l'économie.

Une autre personne prend l'exemple des détenus : est-ce que les détenus ont aussi droit à la santé ? Est-ce qu'on doit mériter le droit à la santé ?

Une personne dit qu'à force de **vouloir économiser sur la vie**, on peut en venir à des pensées comme : la fin de vie coûte trop cher, prônons l'euthanasie ; la mort prend trop de place, supprimons les cimetières !

Quand on aborde des questions de société, on réfléchit souvent à partir de cas individuels. Mais une société n'est pas seulement une somme d'individus. Le système de soins français montre ses limites : cela signifierait qu'il faut tout changer. Mais **cela peut aussi vouloir dire qu'il faut donner plus de moyens à ce qui existe déjà, par exemple pour permettre un meilleur maillage territorial de la prise en charge médicale et en soins palliatifs**. Les soins palliatifs ont en effet des limites aujourd'hui : il faudrait mieux former les médecins, augmenter les postes...

Une autre personne dit que l'âge en lui-même ne peut définir l'accès ou non aux soins : certaines personnes sont âgées et en très bonne santé. C'est aussi **une question de choix de société : dans quelle société veut-on vivre : une société marchande ou une société plus humaniste ?**

Une personne précise que dans certains pays, des assurances élèvent les coûts d'assurance pour les personnes qui prennent des risques.

Une personne intervient en disant qu'il est ici question de chiffres, de coût, et se demande **où se trouve le cœur ou la notion d'amour, d'humanisme ?** Une personne en fin de vie a encore des choses à offrir. Si l'on dit que les vieux coûtent cher et les jeunes sont rentables, cela serait la rupture du contrat social : aujourd'hui, toute personne cotise pour avoir droit à l'assurance maladie.

Chacun peut se poser la question : que souhaiteriez-vous pour vos parents, vos enfants, vos amis ?



BIBLIOGRAPHIE

Textes juridiques :

- Articles du Code de Santé Publique [ICI](#)
- Arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme [ICI](#)

Ouvrages :

- Schwartzberg, Léon, et Pierre Viansson-Ponté. *Changer la mort*. Albin-Michel, 1977.
- Patrick BAUDRY, *La place des morts. Enjeux et rites*. Paris, Armand Colin, collection Chemins de traverse (dirigée par David Le Breton), 1999.
- Gaille, Marie. *La valeur de la vie*. Belles Lettres, collection Médecine et sciences humaines, 2010.
- Holcman, Robert. *Euthanasie, l'ultime injustice*. L'Harmattan, 2010.
- Holcman, Robert. *Inégaux devant la mort : « Droit à mourir » : l'ultime injustice sociale*. Dunod, collection Santé Social, 2015.
- Ricot, Jacques. *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société*. Presses de l'EHESP, collection « Controverses », 2017.
- Baudry, Patrick, Jacques Ricot et Robert William Higgins. *Le mourant. Le statut du mourant. La dignité du mourant. La place du mourant*. M-éditer, 2006.

Pièce de théâtre :

- Wijkmark, Carl-Henning. *La mort moderne*. Editions Cénomane, 2009.

Transposition au théâtre en 2014, mise en scène de Victor Gauthier-Martin à visionner [ICI](#)

Site Internet et lien :

www.parlons-fin-de-vie.fr

Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie : www.ubfc.fr/recherche/plateforme-fin-de-vie