

FICHE 155 - ERENA BORDEAUX - ATELIERS DE LA BIOETHIQUE ETUDIANTS

08/03/2023

Université de Bordeaux, à Bordeaux

Thème « Aide médicale active à mourir, quels enjeux éthiques ? »

Présentation

Public : étudiants

- Université Bordeaux Montaigne : Master 1 Information et Médiation des Sciences et Techniques ; Master 2 Soins, éthique Santé ; Master 1 recherches philosophiques
- Université de Bordeaux : Master 2 Droit des personnes et des familles ; Master 2 Droit de la santé ; Master 2 Psychologie clinique et psychopathologie, intégratif
- ISPED (école de santé publique rattachée à l'Université de Bordeaux) : Master 2 Management des organisations médicales et médico-sociales (MOMMS)
- Sciences Po Bordeaux : Programme ERASMUS ; M1 et M2 Carrières administratives ; CPAG (Centre de Préparation à l'Administration Générale)
- Institut des Métiers de la santé du CHU de Bordeaux (étudiants IDE, IADE, Masseurs-kiné)

Nombre de participants : 150 environ

Format du débat : conférence introductive, groupes de travail en ateliers puis restitution des travaux en ateliers et débat avec la salle

Intervenants :

□ Pr Véronique Avérous, Directrice de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine, site de Bordeaux, et cheffe du service d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux

□ Pr Bernard Bioulac, Directeur honoraire de l'ERENA site de Bordeaux, professeur émérite à l'université de Bordeaux, membre de l'académie nationale de médecine

□ Cécile Castaing, Professeur en droit public à l'université de Bordeaux

□ Marie Lamarche, Professeur en droit privé et sciences criminelles, directrice de la clinique du droit, Université de Bordeaux

□ Thomas McMorrow, Professeur associé en droit à L'Institut universitaire de technologie de l'Ontario, Oshawa, Canada

Discussion

1. Questions traitées :

- a. L'évolution des lois de bioéthique et sur la fin de vie en France et le cadre juridique actuel de la fin de vie en France
- b. Les controverses éthiques autour de l'aide active à mourir
- c. la loi sur la fin de vie au Canada et ses évolutions

Et quels sont les enjeux éthiques d'une aide médicale active à mourir.

2. Questions émergentes

Atelier 1 : « l'AMAM pour qui ? »

- a. Quels critères d'accès en cas d'AAM, objectifs et subjectifs ? Faut-il conserver ceux de la loi Clayes Leonetti pour la sédation profonde et continue ou élargir ?
- b. Dissensus concernant l'accès pour le mineur et le majeur protégé.
- c. Questionnement autour des personnes avec des troubles psychiques type autisme ? Et en cas de maladie purement psychique et non somatique ?
- d. Quid des directives anticipées qui contiendraient une demande anticipée d'AAM ?

Atelier 2 : « l'AMAM, quelle volonté ? »

- a. Difficulté concernant la définition du discernement : Comment l'apprécier, comment l'évaluer, comment s'assurer de ce consentement ?
- b. Temporalité dans la demande d'AAM : Importance de demander de réaffirmer / réitérer l'expression de la volonté d'AAM plusieurs fois
- c. Questionnement autour de la souffrance : est-ce que la souffrance peut être entièrement supprimée ou la mort est-elle la seule option possible ? Place-t-on sur un même plan souffrance physique et psychique ?
- d. Mort : Pourquoi remet on en question la volonté de mourir ? Alors qu'on ne remet jamais en question celle de vivre ?
- e. La confrontation de plusieurs volontés : la personne, les soignants, ses proches... Comment être sûr que la volonté réelle de la personne s'exprime et soit respectée ? Risques de dérives : que la volonté de la personne soit influencée par des aspects économiques par exemple.
- f. La responsabilité de l'acte : qui est responsable in fine de l'acte d'AAM et de la mort : la personne qui a demandé l'AAM ? Le médecin qui a pratiqué l'AAM ?

- g. Distinction entre volonté de mourir et volonté d'être aidé à mourir
- h. Choisit-on l'AAM par peur ou refus de souffrir et de vivre en acceptant les défis existentiels ?

Atelier 3 : « l'AMAM, quelle assistance ? »

- a. Réflexion autour des lieux possibles pour l'AAM, euthanasie et suicide assisté
- b. Doit-il y avoir la création d'une unité dédiée à l'euthanasie avec des financements dédiés, une formation dédiée, des professionnels dédiés ? Ne pas créer non plus une « unité de la mort », mais plutôt une procédure, un parcours, avec la possibilité d'avoir si besoin un parcours accéléré, où la personne rencontrerait différents professionnels, comme des psychologues, avec des réunions pluridisciplinaires associant aussi les proches.
- c. L'assistance doit être globale et collégiale, pas que médicale : seul le personnel médical semble à même d'administrer la mort, mais l'assistance comprendrait aussi l'accompagnement de la personne et de sa demande, l'accompagnement des proches... Peut-être aussi l'assistance pourrait être spirituelle, et aussi de nature matérielle et financière. Prévoir aussi une assistance / protection vers les soignants.
- d. Réflexion autour d'une AAM prise en charge par la sécurité sociale
- e. En parallèle, l'Etat devrait améliorer l'information sur l'ensemble des dispositifs existants, comme les soins palliatifs
- f. Comment articuler la prévention et la lutte contre le suicide avec la mise en place du suicide assisté ?

Atelier 4 : « l'AMAM, quel contrôle ? »

- a. Prévoir une procédure très claire de demande d'AAM, qui s'inscrit dans un parcours précis, transparent
- b. Deux types de contrôles pourraient être apportés : en amont et a posteriori
- c. Contrôle en amont de la décision d'aam, avec un comité pluridisciplinaire pour une étude au cas par cas des demandes, avec une équipe pluridisciplinaire dont un juriste, avec un parcours long d'examen pour qu'un tri « naturel » se fasse (sauf cas d'urgence) : ce parcours serait obligatoire.
- d. Et un contrôle a posteriori : pour juger si le parcours a bien été suivi, si la procédure d'AAM a bien été réalisée (ou pourquoi elle n'a pas eu lieu) et pour être sûr que la personne a pu bénéficier de toutes les aides possibles, si toutes les autres voies ont été offertes, avec l'aam en dernier recours.
- e. Ces comités de contrôle seraient composés de membres indépendants, formés. Bémol apporté : la crainte que ce contrôle freine ou fasse peur

aux professionnels soignants qui auraient peur de représailles judiciaires

- f. **Etudier la possibilité de mettre en place un agrément pour les établissements qui procéderaient à des AAM.**

Conclusion :

- **Bien distinguer les pratiques : soins palliatifs et euthanasique, deux pratiques, deux réflexions.**
- **Insuffisance de la mise en œuvre actuelle des Soins Palliatifs : réfléchir à une évolution de la mise en pratique de la loi de 2016**
- **Faire évoluer le cadre législatif sur l'aam, qui est une autre pratique. Dans ce cas, il faut aussi faire la différence entre les termes : euthanasie, assistance au suicide... S'il y a une légalisation de l'AAM avec un cadre juridique précis, il y aura des exclusions. L'expérience étrangère montre que le cadre juridique n'est pas figé, évolue.**
- **Inversement, pourquoi ne pas laisser la loi actuelle en étant permissif dans certaines situations d'euthanasie clandestine ?**