

Roger GIL,
Directeur

Comité Consultatif National d'Ethique

René ROBERT,
Président du Conseil d'Orientation

Damien FLOUREZ,
Directeur référent CHU de POITIERS

Milanie LE BIHAN
Chargée de mission
Milanie.LEBIHAN@chu-poitiers.fr
05.49.44.40.18

Edwige SANTERRE,
Documentaliste
espace.ethique@chu-poitiers.fr

Lydie BRETAGNON,
Secrétaire
lydie.bretagnon@chu-poitiers.fr

CONTRIBUTION DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE
POITOU-CHARENTES

DEBAT SUR LA FIN DE VIE

2013-2014





Photo Patrick LAVAUD

« Que dit la loi actuelle sur la fin de vie ? Quelles sont les questions auxquelles les équipes médicales sont quotidiennement confrontées ? Il y a avait foule, lundi soir, au centre social de Poitiers Sud, pour échanger sur ces délicates questions de société ... Souffrances psychiques et psychologiques mais aussi sur le suicide assisté tel qu'il se pratique en Suisse ou en Belgique... Pas de sujet tabou, lors de ce débat s'inscrivant dans les consultations organisées à Poitiers, en amont des préconisations que formulera le comité national d'éthique. »

Extrait de l'article paru dans le quotidien la Nouvelle République le 23 janvier 2014

Préambule

Plusieurs évènements et contributions ont participé à l'élaboration de ce document :

- Les précédents cafés éthiques du CHU de Poitiers sur la fin de vie
 - 9 mars 2010 : « soins palliatifs et Loi Léonetti » -
 - ✓ Docteur Laurent MONTAZ, médecin unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
 - ✓ Catherine BOISSEAU, cadre de santé unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
 - ✓ Marie PLAULT, assistante sociale CHU de POITIERS
 - 22 mars 2011 : « spiritualité, religion et fin de vie » - *147 participants*
 - ✓ Marie SCATOLLIN, infirmière gériatrie CHU de POITIERS
 - ✓ Docteur Denis MARCEL-VENAULT, médecin unité de soins palliatifs CH de RUFFEC – Président du comité d'éthique des hôpitaux de CONFOLENS, RUFFEC et de l'établissement des soins de suite de CIVRAY
 - ✓ Professeur Alain DABAN, oncologue CHU de POITIERS, membre de la CRSA
 - ✓ Professeur Michel ALCALAY, Rhumatologue, CHU de POITIERS, membre de la communauté juive
 - ✓ Monsieur MASSOT, Pasteur protestant
 - ✓ Monsieur BOURGES, psychologue, bouddhiste
 - ✓ Docteur ZAÏME, membre communauté musulmane
 - ✓ Père GOURRIER, prêtre catholique
 - ✓ Professeur René ROBERT, réanimateur CHU de POITIERS
 - ✓ Catherine BOISSEAU, cadre de santé unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
 - ✓ Docteur Virginie CHABRUN, oncologue CHU de POITIERS
 - 8 novembre 2011 : « soins palliatifs, directives anticipées et personne de confiance : entre autonomie et réalité humaine ». *120 participants*
 - ✓ Docteur Emmanuelle GAUTIER, unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
 - ✓ Françoise GUINOT IDE, unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
 - ✓ Catherine BOISSEAU, cadre de santé, unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
 - ✓ Benoit PAIN, philosophe – responsable du comité d'éthique du CHL Henri Laborit
- La participation de l'ERER Poitou-Charentes à la réunion du 3 septembre 2013 à PARIS sur l'organisation de débat public avec JC. AMEISEN et le ministère de la santé.
- Les évènements organisés par des structures éthiques de la région liées à l'ERER, notamment les Centres Hospitaliers de Niort, Ruffec et de La Rochelle
- Les évènements organisés par l'ERER Poitou-Charentes

Présentation des débats publics organisés par l'ERER et les structures éthiques liées à l'ERER

- **Contribution du Comité d'éthique exceptionnel sur le thème de la fin de vie du groupe hospitalier de La Rochelle Ré Aunis, organisé le 24 janvier 2013**

Animation :

- ✓ Docteur Didier LAMBERT, Président du Comité d'Ethique
- ✓ Docteur Dominique MEYER
- ✓ Docteur Géraldine DE MONTGAZON, médecin unité douleurs/soins palliatifs CH LA ROCHELLE

- **Café éthique du 24 septembre 2013 – CH de NIORT. Jusqu'où peut-on écouter le désir d'un patient sur le lieu de sa fin de vie ? 75 participants**

Animation :

- ✓ Présentation du cas : M. le Dr AVARGUEZ, Responsable, Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- ✓ Modérateur : Dr POUGET-ABADIE, Praticien Hospitalier, Médecine Interne

- **Journée éthique du 1^e octobre 2013 « Mourir aujourd'hui » - 240 participants**

Intervenants :

- ✓ Professeur Roger GIL, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
- ✓ Docteur Olivier LESIEUR, réanimateur – CH LA ROCHELLE
- ✓ Christian BERNARD, historien des religions
- ✓ Benoît PAIN, philosophe – responsable du comité d'éthique du CHL Henri Laborit
- ✓ Docteur Jean-Jacques CHAVAGNAT, psychiatre CHL Henri Laborit
- ✓ Professeur Philippe HUBERT, pédiatre réanimateur Hôpital Necker PARIS
- ✓ Docteur Didier LAMBERT, pédopsychiatre, Président du Comité d'Ethique CH LA ROCHELLE
- ✓ Professeur Fabrice PIERRE, gynécologue-obstétricien CHU de POITIERS
- ✓ Docteur Jean-Pascal SAULNIER, pédiatre réanimateur CHU de POITIERS
- ✓ Professeur René ROBERT, réanimateur CHU de POITIERS
- ✓ Docteur Sylvie CAFARDY, gériatre – CH de MONTMORILLON
- ✓ Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET, gériatre CHU de POITIERS
- ✓ Serge BAUDIN, cadre de santé CHU de POITIERS

- **Café éthique du 19 novembre 2013 « autour de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD » - 120 participants**

Intervenants :

- ✓ Professeur Roger GIL, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
- ✓ Jean-François TANGUY, directeur EHPAD de Grandmaison POITIERS
- ✓ Docteur Aymeric LARDEAU, médecin EHPAD de Grandmaison POITIERS
- ✓ Marc BARBILLAT, directeur EHPAD de FLEURE et NIEUL L'ESPOIR
- ✓ Docteur Franck DUCLOS, médecin EHPAD de FLEURE et NIEUL L'ESPOIR
- ✓ Anne RANNOU, infirmière EHPAD Le petit Clos POITIERS
- ✓ Docteur Frédéric SAUVAGE, médecin EHPAD Le petit clos POITIERS
- ✓ Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET, gériatre CHU de POITIERS

- **Conférence débat du 9 décembre 2013 « fin de vie : faut-il changer la loi ? ». Espace Mendès France – centre ville de POITIERS. 140 participants**

Intervenants :

- ✓ Professeur Roger GIL, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
- ✓ Docteur Denis MARCEL-VENAULT, médecin unité de soins palliatifs CH de RUFFEC
- ✓ Marie LHOUMEAU, infirmière unité de soins palliatifs CH de RUFFEC
- ✓ Docteur Géraldine DE MONTGAZON, médecin unité douleurs/soins palliatifs CH LA ROCHELLE
- ✓ Docteur Dorothée LACROIX, médecin unité douleurs/soins palliatifs CH LA ROCHELLE
- ✓ Docteur Laurent MONTAZ, médecin unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
- ✓ Catherine BOISSEAU, cadre de santé unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
- ✓ Nadine POUPIN, infirmière unité de soins palliatifs CHU de POITIERS

- **9 janvier 2014 : rencontre avec les représentants des cultes officiellement présents sur les sites hospitaliers et les associations de patients impliquées dans l'accompagnement de fin de vie au CHU de POITIERS. 35 participants**

Participants :

- ✓ Bouddhistes
- ✓ Eglise catholique
- ✓ Eglise orthodoxe
- ✓ Témoins de Jéhovah
- ✓ Communauté musulmane
- ✓ Pensée juive
- ✓ Association VMEH
- ✓ Association JALMALV
- ✓ Association PALIUM
- ✓ Association Vaincre les douleurs – représentant des usagers à la CRUQ du CHU de POITIERS
- ✓ Membres du groupe de soutien de l'ERER

- **20 janvier 2014 : « la fin de vie en débat » - maison de quartier de Bellejouanne. Conférence animée par le Directeur du quotidien « La Nouvelle République ». 230 participants**

Intervenants :

- ✓ Professeur Roger GIL, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
- ✓ Alain DEFAYE, directeur de la Nouvelle République
- ✓ Docteur Laurent MONTAZ, médecin unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
- ✓ Catherine BOISSEAU, cadre de santé unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
- ✓ Nadine POUPIN, infirmière unité de soins palliatifs CHU de POITIERS
- ✓ Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET, gériatre CHU de POITIERS
- ✓ Marie LE DOEUF, infirmière gériatrie CHU de POITIERS

A l'occasion de chacune de ces rencontres, les professionnels intervenants ouvraient le débat en décrivant la fin de vie d'un patient, et les questions éthiques soulevées à l'occasion de cet accompagnement particulier. L'évocation de ces cas particuliers permettait d'ouvrir la discussion avec les participants et d'aborder tous les aspects de la fin de vie aujourd'hui.

Introduction :

La contribution de l'espace de réflexion éthique de la région Poitou-Charentes fait la synthèse de rencontres régionales auxquelles ont participé en tout un millier de personnes : grand public, soignants, étudiants, représentants des cultes officiellement présents sur les sites hospitaliers, associations œuvrant dans l'aide aux malades et à leurs familles (et représentatives de la « démocratie sanitaire »), personnels d'EHPAD de la région Poitou-Charentes. Ces rencontres ont été organisées par les structures éthiques de la région liées à l'Espace de réflexion éthique régional. Cette contribution, nécessairement brève, vu les délais impartis, reflète les très nombreuses prises de paroles. La mobilisation citoyenne s'accroissant d'une réunion à l'autre de même que le nombre des témoignages, la conviction profonde a surgi que ces débats mériteraient d'être poursuivis. Au niveau d'une société, l'éthique a deux piliers : la loi qui régule le vivre ensemble d'une part, la conscience délibérative de chaque citoyen d'autre part. L'une ne peut négliger l'autre. Mais toute décision nécessite information, délibération et choix. Or, les questions posées dépassent le champ habituel de « la puissance publique » car elles concernent la vie elle-même, sa fragilité et son cheminement inexorable vers la mort. L'éthique devient aujourd'hui une préoccupation grandissante des citoyens. La France saura-t-elle donner une vraie chance à une démocratie participative qui, en bioéthique, en est à ses balbutiements ? La mission d'un Espace éthique est bien d'être le relais des prises de parole du plus grand nombre, au plus près de la vie quotidienne des citoyens et d'en témoigner. La suite à donner ne lui appartient pas.

Les réflexions et remontées contributives :

Les trois questions posées par le Président de la République au Comité Consultatif National d'Éthique ont des enjeux sociétaux et anthropologiques tels qu'ils méritent des débats publics dont il est difficile de penser qu'ils pourraient se clore en décembre 2013.

Les rencontres avec le grand public, organisées dans le cadre de l'espace de réflexion éthique de la région Poitou-Charentes ont eu pour souci de tenter d'être à l'écoute des constats, des interrogations, des attentes qui surgissent des expériences de vie, des épreuves mais parfois aussi des représentations que des personnes en bonne santé se font de la fin de vie et de ce que pourrait être leur fin de vie. Dans un monde qui exalte la puissance et la performance, l'allongement de la durée de vie n'a rien changé à la finitude de l'être humain. Paradoxalement les progrès de la médecine voient leur résister les maladies neurodégénératives dont le vieillissement est le principal facteur de risque. Comment en est-on arrivé à ce que la médecine, devenue de plus en plus puissante, soit aussi sollicitée non pour accompagner la vie jusqu'au bout en supprimant les souffrances, mais pour aider à prescrire la mort présentée comme le remède au souffrir : *« Ce dont les gens ont peur la plupart du temps, c'est de souffrir »*.

La complexité du concept de souffrance

Il est apparu dans les rencontres un besoin d'**approfondir le concept complexe de souffrance et a fortiori de « souffrances insupportables »** alors que l'aliénation liée à la souffrance rend toute souffrance insupportable et pour le malade et pour l'équipe soignante. Mais à côté des souffrances provoquées par des douleurs physiques, il n'échappe à personne que des souffrances peuvent aussi être liées à des situations d'exclusion sociale, à des états dépressifs réactionnels ou endogènes. Comment dans une perspective de santé publique vouloir à la fois faire une prévention du suicide et une assistance au suicide ? Une telle assistance si elle était prévue par la loi se donnera-t-elle les moyens d'éliminer formellement un **état dépressif** ? La fonte des demandes d'euthanasie chez les malades ayant accès à des soins palliatifs montre déjà que de telles demandes ne s'inscrivaient pas dans un contexte d'autonomie, mais bien au contraire dans l'hétéronomie provoquée par la rupture du lien social ou par des douleurs ou des inconforts non ou mal gérés.

L'homme est ambivalent et son avis est fluctuant

Il est aussi apparu au cours des rencontres le constat de la fluctuation chez une même personne de la demande **« d'en finir avec la vie »** : une visite inattendue, une modification de traitement, l'annonce d'un évènement familial peuvent réactiver l'élan vital chez des sujets qu'une loi conduirait une fois la demande faite, à un parcours linéaire dont la mort serait le but et qui ne laisserait aucune place à une nouvelle ouverture sur la vie.

De telles demandes ne peuvent pas être interprétées sans donner de la place au temps qui n'est pas le temps linéaire de la loi et qui pourrait décider de manière arbitraire des « délais de réflexion » domés au malade. Ainsi à une dame âgée projetée aux Urgences pour une demande explicite d'euthanasie et qui déclarait qu'elle en avait assez de vivre, une écoute faite par l'équipe de Soins palliatifs a entraîné chez cette dame un aveu fait une quinzaine de jours plus tard *« ça me serait égal de mourir mais mon mari n'est pas prêt »* tandis que son époux rencontré peu après déclarait : *« j'ai longuement parlé avec ma femme. Elle n'est pas prête à mourir »*. Comment imaginer qu'une loi puisse résoudre des situations aussi complexes ? Comment ne pas craindre que même une « exception d'euthanasie » assortie de délais réglementaires de réflexion, n'enferme le sujet dans un carcan décisionnel qui ne tiendrait pas compte du temps nécessaire à chacun pour effectuer son propre cheminement ?

On a ainsi entendu lors de ces rencontres des propos comme *« Humilité devant un acte irrémédiable...Méfions-nous de la tentation de la simplicité...S'inscrire dans une société solidaire pour ne pas oublier les plus fragiles »* ...ou encore de la part de plusieurs personnes relatant leur expérience personnelle : *« La majorité des personnes qui souffrent souhaitent mourir au moment où elles souffrent...Souhaiter mourir est un appel pour dire sa souffrance...Il faut savoir écouter cet*

appel... Aider à mourir doit d'abord être aider à vivre...répondre à la vraie demande en faisant en sorte que la souffrance soit contrôlée... Répondre par une aide à mourir d'emblée, c'est ne laisser aucune chance au malade de voir sa souffrance améliorée et faire renaître son désir de vivre... ».

La peur de la souffrance avant la mort est une préoccupation importante et certes justifiée des bien-portants, ce qui explique les résultats des sondages car on comprend que les bien-portants, pensant à eux-mêmes ou à des échecs d'accompagnement qu'ils ont pu observer chez l'un ou l'autre de leur proche, disent qu'ils préféreraient mourir que souffrir tant il est vrai que la douleur et la souffrance sont des aliénations insupportables.

De même la polysémie du mot « dignité » a été soulignée face au désir légitime de mourir dignement, ce qui ne concerne pas la dignité « ontologique » coextensive à tout être humain, mais cette autre dignité qui réside dans le souci légitime de ne pas donner de soi une image que l'on pense dégradée. La première dignité, la dignité ontologique doit être respectée, la seconde, qui fonde l'estime de soi doit être préservée : telle est la mission des soins dans leur globalité et tout particulièrement des soins palliatifs. « *Ni la vieillesse ni la maladie ne sauraient rendre indigne.* »

Mais une loi doit répondre non à des **angoisses des bien –portants**, aussi légitimes soient-elles, mais au vécu réel des personnes en fin de vie. Certes il est important de consulter « le grand public » mais comme trop souvent n'oublie-t'on pas dans notre démocratie sanitaire, ceux-là mêmes qui sont sujets de droit, c'est-à-dire les malades et dont il faut aussi recueillir les témoignages.

La sédation

La sédation dite « terminale » ou « en phase terminale » a vocation à soulager des souffrances non contrôlées par les autres méthodes thérapeutique. Elle peut être proposée au malade à chaque fois que ses souffrances le nécessitent. La question se pose de savoir si une sédation pourrait, dans le cadre d'une modification de la loi, être demandée par le malade. Tout permet en effet de penser qu'un malade demandant une sédation, le fait parce qu'il souffre physiquement et/ou moralement, même si cette souffrance est implicite.

La dénomination de sédation palliative serait sans doute plus appropriée. Si une telle sédation est demandée par une personne en fin de vie ayant déjà fait la demande d'interruption de ses traitements, encore faudrait-il **laisser une place à une sédation titrée et potentiellement réversible qui permettrait de rester au plus près des souhaits du malade** dont on sait comment ils peuvent fluctuer en fonction de l'environnement et de son vécu. **La loi sur les droits des malades en fin de vie pourrait être précisée sur ce sujet.**

La collégialité

La limitation ou l'arrêt des soins chez un malade inconscient requiert, entre autres, la collégialité. Outre que **la collégialité doit maintenant clairement s'entendre comme multidisciplinaire (médecins, infirmiers, aides-soignants), elle devrait aussi être requise chez le malade conscient.**

Bien sûr, la loi de 2005 permet légitimement à tout malade de demander l'arrêt ou l'interruption de ses traitements. Mais il est des cas où c'est le médecin qui perçoit le caractère déraisonnable des traitements et qui en informe le malade pour recueillir son avis. Il serait souhaitable que cette décision d'information soit prise collégialement. La collégialité est de règle aujourd'hui dans nombre de situations médicales complexes ; la médecine devient de plus en plus collégiale et de moins en moins solitaire. La loi pourrait maintenant contribuer à inscrire la collégialité dans toutes les décisions de fin de vie que le malade soit ou non conscient.

L'information sur les dispositions de la loi LEONETTI

Si la **loi Léonetti** est de mieux en mieux connue des médecins, elle reste **peu connue du grand public**. Lors de l'une des rencontres, une dame a eu la conviction que lors d'un arrêt des thérapeutiques effectué chez un proche trisomique 21 âgé de 60 ans, l'arrêt de l'alimentation équivalait à le « laisser mourir de faim ». De tels témoignages montrent **qu'une large information du public sur la fin de vie et sur les mesures proposées dans la loi, est indispensable**.

La personne de confiance

La désignation d'une **personne de confiance** n'est pas toujours aussi simple qu'il n'y paraît. On pressent les dissensions familiales qui peuvent surgir quand la personne de confiance n'est pas le conjoint qui du coup se sent désigné comme un personne de « défiance ». De telles situations peuvent génère, même en fin de vie, des climats relationnels de fin de vie déstabilisés par les conflits familiaux. Certains témoignages indiquent que parfois la personne de confiance est choisie délibérément en dehors de la famille. Les conflits deviennent alors intra et extra familiaux. Pour préserver l'autonomie de chacun donc sa liberté à désigner une personne de confiance de son choix, encore faudrait-il **développer une vaste information sur les missions d'une personne de confiance** afin d'en faire un acteur reconnu dans le paysage sociétal. On devrait aussi **promouvoir le mandat de protection future** qui offre à tout citoyen le moyen d'anticiper son avenir. Il ne suffit pas de légiférer sur l'autonomie, il faut aussi mettre en œuvre les moyens nécessaires à une appropriation par le citoyen des propositions faites par les textes législatifs et réglementaires.

Les directives anticipées

Des directives anticipées paraissent la solution la plus efficace pour préserver l'autonomie du malade en fin de vie. Encore ne faut-il pas en sous estimer les difficultés. Ecrire quand on est en bonne santé que l'on préférerait mourir que souffrir ou que l'on ne souhaiterait en aucun cas une alimentation par sonde gastrique ou une trachéotomie ou une réanimation respiratoire sont des directives trop vagues pour pouvoir être efficaces. Encore faudra t'il s'assurer en cas de maladie que le sujet conserve les mêmes directives anticipées.

Les directives anticipées les plus éclairantes sont celles qui sont rédigées au moment où survient une maladie dont les complications, connues, peuvent être exposées au sujet en lui expliquant les thérapeutiques possibles afin qu'il dise celles qu'il accepterait et celles qui refuserait. Mais si ces options thérapeutiques sont à projeter dans un futur de plusieurs années, il est vraisemblable que seul un petit nombre de sujet demanderont un énoncé complet des modes évolutifs de l'affection. De telles directives nécessitent une aide importante du médecin. **Dans le cas où la personne malade souhaiterait rédiger des directives dans ce sens, il faudra s'assurer que les souhaits du malade ne se modifient pas au moment où surgissent les complications.**

Mais, en tout état de cause, il faut penser à **promouvoir entre l'équipe soignante et la personne malade, une écoute qui permette de recueillir, à très court terme, ses directives anticipées énoncées quand des complications évolutives sont imminentes ou même déjà présentes**. Les soignants doivent faire en sorte d'être réceptifs au recueil de telles directives qui devraient s'inscrire parmi les exigences de l'accompagnement. Il y a là un champ d'ample réflexion législative.

La définition du cadre d'application d'une loi

Il faudra veiller dans le libellé d'une loi à bien **définir son contexte d'application**. La qualification d'une maladie comme « grave et incurable » est vague et pourrait être considérée comme synonyme de la qualification de « situation médicale sans issue » qui, utilisée dans la loi belge, permet l'euthanasie pour des personnes ayant des affections considérées comme incurables mais n'engageant pas le pronostic vital. C'est ainsi qu'a pu être euthanasiée en Belgique en 2013 une personne de 44 ans, ne supportant pas l'échec d'une intervention chirurgicale destinée à le faire

changer de sexe. Quelles propositions autres que techniques lui avaient été faites pendant des années pour écouter et soulager « sa souffrance morale ». Et de manière plus générale, considérera-t-on un état dépressif avec une souffrance morale sévère comme une situation médicale sans issue ? **Légiférer sur la fin de vie devrait concerner les personnes en phase terminale d'une maladie incurable engageant à court terme, le pronostic vital.** Il y a à ce sujet une ambiguïté grave. En effet l'immense majorité des citoyens rencontrés ne s'est pas déclarée favorable à l'assistance médicale au suicide. Ce souhait d'une aide médicale au suicide et même d'une euthanasie active a été exprimé par une personne qui, visiteuse hospitalière, souhaitait « *une fin délibérée voulue par le malade si c'était sa décision profonde* » en argumentant sa position sur l'empathie qu'elle souhaitait exprimer à l'égard de malades en fin de vie. Mais on a constaté que l'ouverture d'un débat même dans le cadre très strict de la question posée par le Président de la République ouvrait des perspectives qui allaient bien au-delà de la phase terminale d'une maladie incurable pour revendiquer le droit pour toute personne d'être maître de sa vie et de sa mort quel que soit son état de santé. Il y a eu ainsi le témoignage pathétique d'une personne handicapée craignant qu'une aggravation de son handicap ne lui permette plus de recourir en Suisse à un suicide assisté qui nécessite de disposer de certaines capacités motrices pour tenir le verre renfermant le produit létal : c'est pourquoi elle a décidé de ne pas retarder sa demande d'assistance au suicide ; mais ira-t-elle au terme de cette démarche ?

Il y a eu aussi quelques témoignages relatant le suicide d'un père, d'un ami âgés, dépourvus de tout handicap mais qui avaient déclaré « *n'avoir plus envie de vivre* ». Ces témoignages rejettent le concept de dépression pour revendiquer un droit. Non pas celui de se suicider car le suicide est dépénalisé en France depuis l'époque révolutionnaire mais pour demander à être assistés dans le suicide, ou pour revendiquer l'euthanasie.

Il semble ainsi que l'on puisse discerner, de manière très minoritaire, dans les témoignages reçus, deux types d'argumentations revendiquant un droit à mourir dans une configuration qui d'une part, sort du cadre de la phase terminale d'une maladie incurable pour concerner l'instant choisi par un sujet qui décide que sa vie doit se terminer, mais qui d'autre part pense que cette décision doit passer par une aide au suicide ou une euthanasie.

- La première argumentation prend sa source dans l'**angoisse**, cette angoisse est liée soit à une peur de souffrances qui pourraient survenir à un stade terminal même lointain et qu'il faudrait anticiper, soit à une peur du vieillissement, non par lui-même mais par la perte du libre arbitre qu'il pourrait entraîner : dépendance avec le fardeau qu'elle impose aux proches, obligation de quitter son domicile pour une structure institutionnelle. Ainsi en est-il de ces témoignages :

« *Ce n'est pas tant la mort qui me fait peur puisqu'elle va de pair avec la vie mais le fait de pouvoir ou devoir souffrir avant le dernier souffle. La médecine pourra-t-elle soulager la douleur ? C'est un souhait pour les miens et moi-même* »

« *Comment abréger la grande dépendance ? Comment ne pas peser sur ses proches ?*

« *Je ne souhaite pas aller en EHPAD, je préfère mourir avant d'y aller* ».

- La seconde argumentation prend sa source dans la **conviction idéologique que la mort est un droit** sitôt que le sujet estime sa « *dignité* » menacée et que la société (il restera à préciser quels acteurs de la société) doit permettre une assistance dans l'exercice de ce droit. Ainsi en est-il de ce témoignage : « *Je milite depuis vingt ans pour le droit de mourir dans la dignité* ».

Si la conviction idéologique d'un droit à mourir s'est exceptionnellement exprimée, il apparaît aussi que les angoisses exprimées sur les conditions de fin de vie ne seront pas résolues par une législation sur le suicide médicalement assisté, mais sur la prise de conscience d'une société sur ses carences. Elles concernent par exemple **l'information du grand public sur le contenu et les possibilités de la loi actuelle** sur les droits de malades en fin de vie; **le développement des soins palliatifs** et ce qui reste à faire à l'égard des sujets vieillissants trop souvent présentés comme une charge au risque de méconnaître ce qu'ils apportent à la société. Il serait temps, à l'heure où l'on compte surtout le vieillissement en « débit » (retraites, dépendance), de mettre aussi l'accent sur les retombées économiques et en matière d'emplois, suscitées par la présence de sujets âgés. Il y aurait là de quoi **valoriser l'estime de soi des sujets vieillissants** dans une société qui se verrait déterminée à les accompagner « dignement » tout au long de leur vie.

Toute ouverture législative vers la mort prescrite amènera dans son sillage d'autres modifications législatives. On pourra passer du droit à revendiquer la mort en fin de vie au droit à revendiquer la mort à tout moment de la vie, si tôt que l'on se sentira dans une impasse existentielle. Des souffrances dépressives réactionnelles ou non, souvent accompagnées de fortes tendances suicidaires se verront socialement confortées alors qu'elles sont réversibles par une prise en charge adéquate. A plus court terme, l'aide active à mourir légalisée pour les seuls malades conscients et autonomes poserait rapidement le problème des personnes qui ne peuvent pas s'administrer eux-mêmes la mort, et l'aide à mourir deviendrait euthanasie. La question se posera d'ouvrir ce droit aux personnes atteintes de troubles cognitifs comme la maladie d'Alzheimer, mais aussi aux enfants. La question se posera aussi comme elle s'est posée en Belgique de considérer qu'une « situation médicale sans issue » ne compromettant pas le pronostic vital pourrait aussi permettre une aide active à mourir en raison de souffrances dont l'aide à la mort représenterait alors une modalité de prise en charge. On n'a pas senti dans un public qui reste pour beaucoup en quête d'informations et de débats continués que le moment est venu d'ouvrir un droit au suicide assisté en pensant que le texte résoudrait les problèmes liés à la fin de vie : *« L'évidence et les généralités n'existent pas concernant la fin de vie »...* *« Ce débat m'a donné des informations que je n'avais pas sur la réglementation de fin de vie »...* *« Ayons le courage de parler, d'informer sur la fin de vie... La mort fait partie de la vie »...* *« C'est super que l'hôpital aille dans la rue... encore plus formidable que l'on parle de la mort alors qu'elle avait déserté notre quotidien... La mort reprend sa place doucement »...*

Le développement des soins palliatifs

Le développement et l'accès pour tous ceux qui le demandent et le nécessitent à des soins palliatifs est une requête permanente et souvent angoissée des citoyens. La demande est pressante d'une mise à niveau des structures de soins palliatifs avec un renforcement de leur personnel. En cohérence avec le nombre de citoyens souhaitant finir leurs jours à leur domicile, la demande est insistante d'une montée en charge des **structures de soins palliatifs pouvant aller au domicile**. La prise en charge palliative à domicile est considérée actuellement comme inexistante ou trop clairsemée sur le territoire. Quand les familles, culpabilisées accèdent au désir de leur proche qui souhaite mourir dans leur demeure, elles se sentent dépourvues, solitaires, « *abandonnées* ». Les citoyens se demandent si des **financements mal adaptés** aux missions des soins palliatifs ne sont pas responsables de leur développement insuffisant.

La conscience et l'angoisse des soignants

Si notre pays ouvre la première porte vers un cheminement législatif qui débiterait par la légalisation d'une aide active à mourir, a-t-on pris la mesure de **l'angoisse de nombreux soignants** qui se sont engagés dans l'accompagnement de fin de vie ? Les soignants rencontrés dans la région posent la question de savoir **qui sera chargé de ces prescriptions visant à entraîner la mort** si le suicide médicalement assisté devait être légalisé ? Cette question pourrait-elle être éludée par le législateur ?