



ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE,
OBSTINATION DÉRAISONNABLE
Qui décide ? Que dit la loi ?
Où mettre le curseur ?



Acharnement thérapeutique,
obstination déraisonnable
Qui décide? Que dit la loi? Où mettre le curseur?
Qu'en disent les citoyens?

Mars 2020

*Dans la collection Les soirées en région, CNSPFV,
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable.
Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ?
03/2020*

Cette deuxième brochure est la synthèse de ce que les citoyens ont exprimé lors des soirées en région organisées par le CNSPFV sur le thème « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable »

Propos recueillis par Éric Favereau, journaliste, en collaboration avec Véronique Fournier, médecin et Stéphanie Pierre, chercheuse en sciences humaines et sociales, .
Mis en forme : Isabelle Pamart, graphiste

SOMMAIRE

UN NOUVEAU CYCLE DE DÉBATS DU CNSPFV EN RÉGION

07

LES MOTS REMARQUABLES DE CES DÉBATS

15

01. Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable

16

02. Quel seuil ?

20

03. La collégialité

23

04. Qui décide ?

25

05. Les directives anticipées

28

06. La personne de confiance

33

07. La place des proches

37

08. La douleur et la souffrance

43

09. L'arrêt d'alimentation et d'hydratation

47

10. La sédation

50

11. Les « vieux » et les EHPAD

53

12. La question économique

61

CONCLUSION

65

ANNEXE 1

Les soirées 2018-2019 :
vue d'ensemble

67

ANNEXE 2

Précisions
méthodologiques

70

ANNEXE 3

Quelques caractéristiques
de ces débats, soirée
après soirée

73

UN NOUVEAU CYCLE DE DÉBATS DU CNSPFV EN RÉGION...

Dans cette magnifique salle de La Rochelle - anciennement une église -, une très vieille dame toute souriante est en tribune. Elle est venue avec son réanimateur. Ses mots soufflent, comme un air de vie : *« J'ai été dans le coma des jours et des jours. Pourtant, je l'avais bien dit avant : "Pas d'acharnement thérapeutique, cela suffit comme cela". »* Mais l'équipe médicale qui l'a accueillie en réanimation il y a quelques mois n'a pas trouvé ses directives anticipées, ils l'ont réanimée. Avec obstination. *« Eh bien, je suis bien contente qu'ils ne les aient pas trouvées »,* s'est-elle amusée à dire ce soir-là ! C'était au cours de l'une des 15 soirées que nous avons organisées sur ce nouveau thème de l'obstination déraisonnable entre mai 2018 et décembre 2019 : « Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable. Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? » Cela s'est beaucoup discuté !

Autre lieu, autre salle. Cette fois, nous sommes à Lille, dans une ancienne gare réhabilitée en lieu culturel. Un réanimateur le dit sans fioritures : **« Mon métier, c'est de m'acharner. »** *Je suis réanimateur. Si on voulait zéro obstination, alors on ne réanimerait plus personne. Je suis payé pour m'acharner un certain temps, mais raisonnablement ; il n'y a pour moi aucune connotation diabolique dans le mot acharnement ; tant qu'on pense qu'il y a un sens, que c'est raisonnable, on continue ; dire que c'est de l'acharnement ne me dérange pas. »*

En 2017, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) avait lancé un premier cycle de débats citoyens, autour de la question

des directives anticipées. En écrire ou pas? Qu'écrire surtout? Et lors de ces rencontres, dans l'hypothèse où la personne émettait le souhait d'en rédiger, il remontait bien souvent le projet de n'écrire qu'une seule phrase : *«Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique.»* Des mots apparemment clairs comme de l'eau de roche, mais le message est-il si précis que cela? D'autant que les termes de la loi ont changé : on ne parle plus d'acharnement thérapeutique mais d'obstination déraisonnable. Est-ce un simple glissement de vocabulaire, ou une autre notion que le législateur a voulu instituer? À cela, s'est ajouté le contexte un peu particulier de l'affaire Lambert, ce jeune infirmier psychiatrique enfermé dans son corps, en état neurovégétatif à la suite d'un accident de voiture. La France tout entière suivait pas à pas son histoire. Pas une soirée où elle n'ait été évoquée. Dans son cas, alors qu'il avait manifesté à plusieurs reprises le souhait de ne pas vivre s'il devenait lourdement handicapé, il continuait de rester là, toujours en vie, immobile. N'était-on pas avec lui en situation d'obstination déraisonnable? À plusieurs reprises, saisi du dossier, le Conseil d'État avait répondu par l'affirmative, s'appuyant sur les termes de la loi pour donner quelques repères : *«Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.»*. Tels étaient les propos des sages dans leur avis, rendu le vendredi 14 février 2014¹.

Trois critères donc pour juger de l'obstination déraisonnable : des traitements *«inutiles»*, *«disproportionnés»* ou *«maintenant artificiellement la vie»*. Tel était le paysage. Coloré du sentiment que lorsque l'on parle de la mort en France, vient vite cette crainte de l'acharnement thérapeutique. Comme si la médecine ne savait pas toujours s'arrêter à temps. Avec en écho ce constat qu'écrire ou dire n'apporte souvent pas grand-chose aux soignants ni aux proches pour décider, le moment venu.

Des débats à travers toute la France

D'où l'idée de ce second cycle de débats, en prolongement du premier autour des directives anticipées. Pour, en quelque sorte, poursuivre la conversation, aller plus loin. Écouter les citoyens comme le personnel médical ou soignant autour de ce concept d'obstination déraisonnable. À travers leurs mots, leurs récits, leurs histoires. Et aussi expliquer la loi, continuer de la faire mieux connaître et notamment ce concept-pivot autour duquel elle est organisée : *la non-obstination déraisonnable*, avec cette double notion : de *devoir* pour

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT00002862081>

le médecin - devoir de ne pas poursuivre des traitements constituant une obstination déraisonnable - et de *droit* pour le patient celui de ne pas subir d'obstination déraisonnable.

C'est à Poitiers, en mai 2018, qu'a été inauguré ce nouveau cycle. Les gens sont venus, comme la première fois, nombreux : un public varié, des retraités, des personnels soignants, des étudiants, des citoyens ayant vécu des expériences difficiles. Une deuxième salle a dû être ouverte pour pouvoir tous les accueillir. Puis nous avons continué au fil des mois dans 14 autres villes, petites ou grandes. Nous nous sommes rendus à Lille, Nantes, Clermont-Ferrand, Nice, Rouen, Limoges, Saint-Maixent-l'École, Strasbourg, Lyon, Sainte-Geneviève-des-Bois, Saint-Dié-des-Vosges, La Rochelle, Reims, et pour terminer Paris, le 3 décembre 2019.

Des histoires

Ce fut varié, hésitant, avec parfois de grands coups de colère. Et souvent la question de l'acharnement thérapeutique n'a été qu'un prétexte pour parler de la relation malade-médecin.

À Saint-Maixent-l'École, nous étions plus de 200 dans cette ville de taille modeste. C'était un soir de pluie, il faisait froid, mais la salle était comble, une de ces nouvelles salles municipales dédiées à la culture, perdue au fond d'une grande place en périphérie de ville. Une foule chaleureuse et attentive. Il y avait là par exemple une mère retraitée et sa fille, jeune femme atteinte de la sclérose en plaques, devenue depuis patiente-experte pour la Ligue française contre la sclérose en plaques. Elle a raconté : *«J'ai été diagnostiquée en 2011. Avant d'avoir ce diagnostic, j'ai passé quelques mois à l'hôpital et j'ai eu une expérience difficile : j'ai fait une fausse route et un médecin réanimateur a demandé à ce que ma famille quitte la chambre ; il m'a expliqué la marche à suivre si dans la nuit j'avais du mal à respirer :*

il fallait que je sonne et on m'intuberait. Quand vous avez 25 ans, vous ne savez pas pourquoi vous êtes là, paralysée des bras et des jambes, votre interrogation première est : qu'est-ce qui m'arrive ? J'ai passé la nuit et je n'ai pas eu besoin de l'intubation ; mais on m'a mis cette question dans la tête : Qu'est-ce qui

**«Qu'est-ce qui
m'arrivera si un jour
j'ai besoin qu'on
m'intube, que vais-je
décider?»**

m'arrivera si un jour j'ai besoin qu'on m'intube, que vais-je décider?» A-t-elle rédigé des directives anticipées, ou choisi une personne de confiance ? *«J'ai dû donner le nom de ma personne de confiance, a-t-elle répondu, c'est mon mari.»* Et elle a poursuivi : *«J'ai 33 ans, à cet âge, on se dit que la fin de vie ce n'est pas pour tout de suite, il me reste encore quelques années,*

j'espère.» Puis encore : «J'ai eu une expérience assez négative avec l'un des neurologues qui m'a suivie, du coup j'ai perdu confiance dans certains médecins. Aujourd'hui, j'ai plus confiance dans mon entourage que dans les médecins pour porter mes volontés.» Pourquoi a-t-elle perdu cette confiance? «Le neurologue ne me considérait pas», a-t-elle expliqué. Alors qu'elle était alitée dans sa chambre d'hospitalisation et ne pouvant pas trop bouger, il a lancé à la cantonade : «Elle va rentrer chez elle, la petite dame, elle ira beaucoup mieux» et il est ressorti. Elle : «C'est assez douloureux de se dire qu'on est dans un lit d'hôpital, nue sous sa chemise, on est gênée, les médecins passent avec toute l'équipe, y compris les étudiants. Je sais : il faut bien qu'ils apprennent, je suis pour l'apprentissage. Mais le respect du corps, de la personne, c'est un minimum. Parler de moi sans me considérer, sans me demander mon avis ! [...] Il y a une loi sur les droits des patients, sur la façon d'être avec les patients. C'est notre corps, notre vie, ce n'est pas rien.»

Sa mère était présente, ce soir de débat. Elle écoutait sa fille. Et elle a précisé : *«J'étais là en effet quand on nous a fait sortir de la chambre un peu hâtivement dans un couloir. Je voyais ma fille qui ne bougeait plus, qui allait peut-être faire une fausse route, les personnels qui s'activaient. Nous étions démunis. On avait l'impression que tout s'emballait, qu'on n'était plus maîtres de rien. Comment faire pour que les proches puissent quand même dans ces circonstances parler avec les soignants, échanger sur la personne concernée, être proche d'elle, l'aider à dire ce qu'elle a envie d'exprimer? J'étais là quand on a annoncé le diagnostic : je m'en souviens encore, c'était abrupt.»*

Abrupt... C'est le qualificatif. Comme l'est cette autre histoire que nous a racontée à Reims ce vieux monsieur assis au fond de la salle. Dès la soirée commencée, il a demandé le micro. *«J'entends acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable. Cela me fait penser à ma fille. Elle a été réanimée 40 minutes à la naissance, elle ne respirait pas. 40 minutes, c'était absolument déraisonnable, on savait qu'au bout de 15 minutes son cerveau serait extrêmement endommagé.»* Puis, ces mots qui hésitent : *«L'acharnement thérapeutique peut être positif, l'obstination déraisonnable beaucoup moins. Les réanimations de début de vie peuvent avoir d'énormes conséquences. La suite, c'est les proches qui la vivent. Quand on a accepté que son enfant soit réanimé, il faut assumer après. Cela fait maintenant 45 ans. Et je continue de militer pour créer des lieux pour elle, c'est devenu l'affaire de toute ma vie.»* Long silence.

Ces débats ont d'abord été cela, des bouts d'histoires, incertaines, fragiles, où parfois le dialogue se bloquait, révélant des impasses entre le monde soignant et ceux qui subissent leurs actes. Paradoxalement, on a assez peu parlé d'acharnement thérapeutique, ou alors juste en introduction. Quelques mots, et puis très vite on parlait des alentours, des histoires de chacun. À la

différence de ce que nous avons pu ressentir dans d'autres débats, il n'y a pas eu les «pour» versus les «contre», ni aucune opposition frontale entre partisans et opposants à l'euthanasie. Les propos étaient complexes, les histoires aussi.

Des explications

Ces soirées ont été aussi l'occasion d'expliquer la loi, ses mots, ses concepts, pas toujours simples à saisir. Obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique, par exemple. Quelle différence? Quelle expression choisir? Pourquoi le législateur a-t-il finalement fait le choix de l'obstination déraisonnable? La présidente du CNSPFV l'explicitait : *«Avant, on parlait d'acharnement thérapeutique. Quand je faisais mes études de médecine, on m'apprenait que l'acharnement thérapeutique pouvait survenir avec des traitements très invasifs, très agressifs, par exemple des traitements de réanimation comme la ventilation assistée. Depuis la loi de 2005, le terme choisi a été celui d'obstination déraisonnable pour remplacer celui d'acharnement thérapeutique. Le législateur l'a choisi pour signifier que l'on peut aussi faire de l'obstination déraisonnable avec des traitements moins lourds, et même un traitement extrêmement banal comme une perfusion d'hydratation sous-cutanée ou des antibiotiques. La question est de savoir si ces traitements sont ou non bénéfiques pour la personne, s'ils servent son meilleur intérêt,*

«À chacun d'entre nous de réfléchir à quel est notre seuil»

et s'ils ne font pas que prolonger inutilement ses souffrances. Finalement, le législateur nous invite en tant que citoyen à dire : pour moi, le seuil est là. Ce n'est pas au médecin de le dire.»

Des préoccupations

Puis, au fil des soirées, des préoccupations communes ont émergé.

La question, par exemple, des personnes très âgées résidant en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Les adresser trop vite aux urgences de l'hôpital voisin, n'est-ce pas déraisonnable? Et comment entendre la personne et ses souhaits quand, bien souvent en institution, on a pris l'habitude de décider à leur place? *«C'est cela qui est difficile. Nos résidents ont pris l'habitude de déléguer toutes les décisions»,* a expliqué une infirmière à Saint-Dié-des-Vosges, une autre disant au contraire que l'on avait pris l'habitude de ne plus leur demander leur avis. À Lille, un autre soignant dans la salle s'est interrogé : *«Ne sommes-nous pas parfois dans la maltraitance à vouloir trop les traiter? Je pense que les résidents veulent qu'on leur fiche la paix. Mais si on les laisse, c'est aussi de la maltraitance, alors que faire?»*

«La place des proches : savoir la calibrer. Ni trop, ni trop peu»

Une autre préoccupation a émergé de façon récurrente, concernant la place des proches. Avec cette difficulté côté soignants de savoir leur faire une juste place, selon qu'ils sont ou non personne de confiance d'abord, ou simplement proches, faisant partie ou non de la famille ; et

aussi de savoir calibrer leur rôle dans la participation à la décision. Ni trop, ni trop peu. Pas trop, pour les protéger de ne pas avoir à porter ensuite le poids d'une décision trop lourde de conséquences, a-t-il souvent été dit. Ni trop peu, pour leur reconnaître une vraie place dans la compréhension des souhaits et des besoins du patient, notamment lorsque celui-ci n'arrive plus à s'exprimer suffisamment clairement.

Autre exemple de préoccupation largement partagée : cette drôle de pratique consistant à interrompre l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie. Elle interpelle beaucoup la population, comme on le comprend à travers ce qu'a dit par exemple d'entrée de jeu, lors de la soirée de Reims, Frédérique Gauthier, déléguée ADMD : *« Ce que je constate aujourd'hui par rapport aux témoignages, ce n'est pas que l'on fait de l'acharnement thérapeutique, c'est qu'on laisse mourir les gens de faim et de soif. »* Ou encore ce participant à la soirée de Rouen : *« Je voudrais parler de mon grand-père atteint de la maladie de Parkinson. Une fois hospitalisé, son état s'est gravement dégradé. Dans le feu de l'action, les personnels soignants ont cru bien faire en lui posant une sonde d'alimentation artificielle. Mais une fois le processus enclenché, il est devenu compliqué de lui enlever la sonde, même si tout le monde avait compris qu'il était en fin de vie. »* Position souvent partagée par les soignants : *« Pour nous soignants, il est plus facile de ne pas enclencher le processus d'alimentation artificielle que de l'arrêter une fois démarré »,* a dit une infirmière à Limoges.



«Se concentrer autour de la volonté de la personne elle-même»

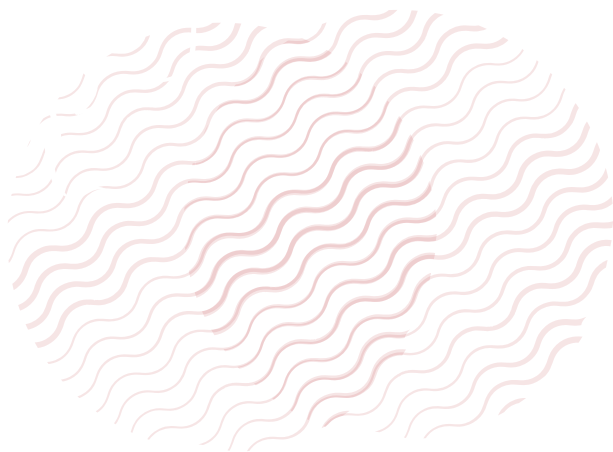
Enfin et surtout, les conversations sont revenues avec insistance sur la nécessité de se concentrer autour de la volonté de la personne elle-même. Qu'aurait-elle voulu, elle ? Qui était-elle ? A-t-elle exprimé des choses ? Qui porte ses volontés ? A-t-elle écrit des directives anticipées ? Y a-t-il une chance qu'elles soient respectées ? Le

médecin n'y est-il pas obligé par la loi ? Quel est le pouvoir de la personne de confiance ? Autant de questions qui ont été l'occasion encore et toujours de s'attarder sur les droits de chacun.

Un message comme un leitmotiv

En fait, tout passe par la confiance, ont répété soirée après soirée tous ceux que nous avons rencontrés. Or, ces débats sont venus nous dire que la confiance, ce n'était pas toujours gagné. Ni d'un côté ni de l'autre. Ni des proches envers les soignants ni des soignants envers les proches.

Pour qu'elle s'installe, il faut une relation de qualité, **« Tout passe par la confiance »**
c'est quelque chose d'essentiel, comme l'a si bien dit une jeune femme dans la salle à Lyon : « *La question médecin-patient, c'est central. Qu'est-ce que le médecin veut pour son patient ? [...] C'est une question qui va bien au-delà des lois et des serments. La relation médecin-patient, c'est vraiment quelque chose d'intime qui se joue, enfin je pense. Est-ce que le médecin a compris où en est son patient, et aussi la place qu'il occupe vis-à-vis de son entourage ? C'est une question non pas d'être seulement médecin, mais d'être humain, d'être à l'écoute.* » Avec cette interrogation consécutive, qui est ressortie elle aussi régulièrement au cours de ces soirées : avons-nous encore les moyens financiers pour que suffisamment de soignants aient suffisamment de temps pour installer une relation de qualité et de confiance avec tous les patients ?



LES MOTS
REMARQUABLES
DE CES DÉBATS

01

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE OU OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Ces deux concepts sont-ils identiques? Superposables? *A priori*, les choses peuvent sembler «carrées», puisque la loi dit que les patients ont le droit de ne pas subir d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable et que les médecins ont le devoir de ne pas faire d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable. Pourtant, il semble que sur le terrain de la clinique quotidienne, ce ne soit pas si simple.

«L'obstination, c'est faire beaucoup de choses sans bénéfice»

Après que Véronique Fournier introduisait la question, toujours dans les mêmes termes, la parole était donnée à la salle pour qu'elle réagisse à ces expressions. À Reims, un réanimateur à la retraite s'est exclamé : «J'aime dire que j'ai été un acharné thérapeutique. Comment fait-on pour réaliser une transplantation cardiaque, pour guérir une leucémie si on ne s'acharne pas? Mais c'est avec une finalité de guérison. L'obstination, c'est tout l'inverse. Je vais faire beaucoup de choses sans bénéfice. La question qui se pose à nous est la suivante : "est-ce qu'il y a un marqueur entre les deux, une balise qui dirait que là on commence à faire de l'obstination déraisonnable?". Eh bien non, car on est dans le domaine de la complexité.»

À Lille, un réanimateur a eu à peu près la même réaction sur le sujet : «L'obstination, c'est de faire un raisonnement buté et de tourner en rond sur des positions théoriques ; "déraisonnable" dit bien ce que cela veut dire», alors que pour lui «l'acharnement n'est pas forcément effroyable, tant qu'il est raisonnable... Du reste, un même traitement peut être raisonnable à un moment donné et devenir déraisonnable à un autre moment, dans une autre circonstance». «C'est cette relativité qui est difficile à faire comprendre et sur laquelle le législateur nous engage à réfléchir : qu'est-ce qui est important pour vous, en termes de qualité de vie, par exemple. Dire : "je ne veux dépendre

d'aucun tuyau, jamais", c'est objectif, c'est facile. Mais parfois les tuyaux sont utiles pour passer un cap. L'obstination, c'est peut-être quand ils deviennent définitifs», a alors ajouté Véronique Fournier. À Lyon, réaction d'un généraliste : «Oui heureusement que les médecins savent parfois être obstinés, cela dit en réanimation, quasiment 50 % des patients qui décèdent meurent après qu'on a arrêté des machines, est-ce que cela ne veut pas dire qu'on a été trop loin, qu'on a tenu trop longtemps? 50 %, c'est énorme !» Un médecin

«Le niveau de dépendance que chacun peut accepter est différent d'une personne à l'autre»

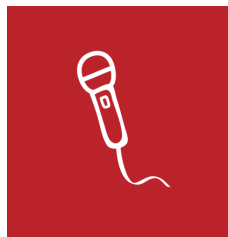
de soins palliatifs, à Lille : «Ce n'est pas toujours si simple, j'ai un ami proche qui est handicapé, trachéotomisé. Il est réalisateur de films, il vit plutôt bien. Le niveau de dépendance que chacun peut accepter est différent d'une personne à l'autre. Il ne faut pas l'oublier dans nos décisions de médecin. Ne pas imposer nos projections. L'être humain est variable, beaucoup de positions différentes sont possibles.»

Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable, décidément ce n'est pas simple. Certains n'osent pas employer ces mots, ils craignent d'être dans le jugement de leurs confrères, et que cela complique les relations professionnelles par la suite. Ils préfèrent avoir recours à des euphémismes et ne pas vraiment conclure, comme l'a dit cette soignante en soins palliatifs à Lyon : «Chez nous, on dit rarement que c'est de l'obstination déraisonnable, ce serait juger la pratique de nos confrères. En soins palliatifs, on dit plutôt : "il ne veut pas lâcher le morceau, il ne se rend pas compte que cela coûte trop pour ce patient de continuer", on ne jugera pas de l'obstination déraisonnable. » Mais d'autres ont admis qu'il était important de se confronter au concept puisque la loi y incite, et de se poser la question : de quoi parle-t-on?



Au fil des soirées, cette première partie des débats concentrée sur ces mots «acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable» est devenue à chaque fois un moment important, permettant que chacun réfléchisse davantage à la distinction pouvant exister entre ces termes. À Clermont Ferrand, par exemple, ce médecin gériatre : «Quand est apparu le terme d'obstination déraisonnable, j'ai trouvé le mot plus approprié car thérapeutique intègre le traitement, alors qu'obstination déraisonnable englobe l'ensemble des soins. On place ainsi la personne au centre du problème. On doit l'écouter. On a trop tendance à dire que la personne perd la tête, alors que ses propos peuvent rester tout à fait sensés. Il faut vérifier si la personne peut communiquer son avis, lui expliquer en y revenant plusieurs fois. Il faut du temps.» Ou à Nantes, quelqu'un

dans la salle : « Du point de vue du vocabulaire, je trouve que c'est mieux de parler d'obstination déraisonnable que d'acharnement thérapeutique. Parce que dans le mot "acharnement thérapeutique" il y a le mot "thérapeutique" et cela limite la façon dont on peut réfléchir. À partir du moment où l'on choisit un autre vocabulaire et que l'on parle d'obstination, à ce moment-là on ressent qu'il peut y avoir d'autres critères qu'uniquement le critère



thérapeutique qui peut intervenir dans la décision ou la discussion. Cela laisse aussi penser qu'il y a des obstinations qui peuvent être raisonnables. » À Lyon, une intervenante s'était appliquée à réfléchir à cette distinction des mots : « Pour moi acharnement thérapeutique c'est un terme plus médical, quand on dit acharnement thérapeutique, je vois plus l'équipe de médecins qui cherche à suivre son protocole, sans s'interroger sur le sens que cela peut avoir pour ce patient-là, alors qu'obstination déraisonnable, j'y vois une connotation plus humaine, moins médicale. » À Poitiers, Benoît Pain, enseignant en philosophie de la médecine et éthique soignante, a justifié ainsi le changement de terme : « Un médecin qui est obstiné, c'est un médecin qui ne réfléchit plus, qui est têtu, et qui est peut-être prisonnier, même sans le vouloir ou en être conscient, d'un protocole, d'une manière de faire dans son service. Et puis "déraisonnable" pour bien montrer que le médecin non seulement ne réfléchit plus, mais en plus de manière non médicale. Il va agir selon des valeurs peut-être personnelles, qui ne sont plus strictement professionnelles. C'est cela qu'il faut dénoncer, alors que "l'acharnement thérapeutique" peut être extrêmement positif ! Si tout à l'heure en sortant j'ai un accident, que je fais plusieurs arrêts cardiaques et que le SAMU, considérant mon âge me réanime, ça reste positif ! Le réanimateur, quelquefois, tente le tout pour le tout, et il a raison. » À Rouen, dans le public : « Il y a dans acharnement thérapeutique une notion de méfiance vis-à-vis du corps médical, une volonté de garder la vie jusqu'au bout sans forcément voir qu'à un moment donné il faut peut-être savoir lâcher prise. L'obstination déraisonnable, cela reste un langage très administratif, linéaire, peut-être trop, mais au moins, il y a une notion de soins de confort qui est intéressante. » À Saint-Maixent-l'École. réponse d'un médecin généraliste sur cette différence des

**« Pour moi,
l'acharnement
thérapeutique, c'est
quand on soigne
comme si on allait
guérir, alors qu'on
ne guérira pas »**

mots : « Pour moi, l'acharnement thérapeutique, c'est quand on soigne comme si on allait guérir, alors qu'on ne guérira pas. Avec obstination déraisonnable, on va plus loin, on dénonce aussi le fait que l'on poursuit les soins, non seulement sans obligatoirement un but thérapeutique, mais sans intérêt non plus pour la qualité de vie du patient. Or, ce qui est l'objectif tout de même de la prise en charge du patient, c'est la qualité de

vie et non de le guérir à tout prix.» Lors du débat à Paris, Éric Kariger, ancien médecin de Vincent Lambert, devenu directeur médical dans un groupe d'Ehpad, a salué le changement de sémantique proposé par le législateur : dans son expérience, l'obstination déraisonnable peut s'appliquer à bien d'autres choses que des traitements médicaux : «Je le vois tous les jours dans le secteur médico-social chez des personnes âgées vulnérables, a-t-il dit. On peut faire de l'acharnement relationnel, rééducatif, spirituel. Toutes les dimensions peuvent à un moment donné aller au-delà du raisonnable. L'intérêt du législateur, c'est justement d'avoir redonné une dimension à 360° de ce concept.» Denis Labayle, médecin et militant de l'association Le Choix lui a répondu que lui était gêné par le terme «déraisonnable». Dérisonnable pour qui? s'est-il interrogé : «L'idée de refus d'acharnement thérapeutique est très importante sur le plan philosophique. Elle permet de reconnaître que la lutte contre la souffrance supplante le principe de la vie coûte que coûte. On a le droit de dire stop quand la souffrance atteint un certain degré. Mais le terme déraisonnable me gêne : déraisonnable pour qui? Si c'est déraisonnable pour le patient, c'est bien mais cela peut être aussi déraisonnable pour l'entourage? Pour les médecins? Le concept me semble inquiétant et ambigu. Il y aurait toute une formation à mettre au point pour savoir ce que veut dire déraisonnable au niveau médical.»

«L'acharnement relationnel, rééducatif, spirituel : toutes les dimensions peuvent à un moment donné aller au-delà du raisonnable »

Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : c'est l'affaire de tous donc... et de chacun : à chacun son seuil qui n'est pas si facile à déterminer ! Avec cette autre difficulté que ce nouveau terme d'obstination déraisonnable a bien du mal à s'installer ! À Strasbourg, un réanimateur a pointé le constat suivant : «J'ai 30 ans de réanimation et je suis aussi responsable d'un service des urgences. À ce jour, je n'ai jamais entendu un patient ou une famille me parler d'obstination déraisonnable. En revanche, les gens continuent de me dire : "je ne veux pas d'acharnement thérapeutique". » Un autre médecin lui a répondu : «Pour moi, les deux termes ne veulent pas dire la même chose. L'acharnement est toujours thérapeutique. C'est chercher à aller vers la santé, vers l'amélioration. Mais l'obstination est toujours déraisonnable, c'est s'obstiner pour des situations qui n'ont plus d'espoir.»

Difficile de s'y retrouver décidément... Peut-être n'est-ce pas seulement une question de mots ! Pour autant, il semble bien que les gens commencent à y voir plus clair, de débat public en débat public, les initiatives se multipliant partout sur le sujet. Comme l'a dit quelqu'un dans la salle à Lyon : «La nouveauté, c'est quand même l'arrivée de la médecine en fin de vie. Avant, le médecin ne s'occupait pas de fin de vie. Alors que maintenant la question est : jusqu'où doit-il s'en occuper?».

02

QUEL SEUIL ?

Une fois passée cette première étape de réflexion sur ces fameux mots d'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable, nous avons cherché à ce que les participants s'expriment sur cette proposition du législateur, consistant à réfléchir chacun au seuil à partir duquel démarrerait pour lui l'obstination déraisonnable. Nous souhaitions que les gens en débattent ensemble, pour que tous saisissent qu'il n'est pas si simple à repérer. Ni pour les médecins qui ont «le devoir» de ne pas le dépasser, ni pour les patients qui ont «le droit» de ne pas subir d'obstination.

Les uns et les autres se sont exprimés avec prudence sur ce sujet, cherchant leurs mots, réfléchissant à leurs propres limites, conscients de la difficulté d'avoir une position claire en la matière, et surtout définitive, c'est-à-dire qui soit susceptible d'être toujours d'actualité et utile pour décider le jour venu. Tous sont convenus, patients comme médecins, que ce seuil était compliqué à définir objectivement, une fois pour toutes, comme une frontière qui serait facile à tracer et la même pour tous.

«Le seuil entre persévérance légitime et obstination déraisonnable est très difficile à déterminer»

Il n'y a pas beaucoup d'éléments pouvant faire office de guide, ont-ils souligné, d'autant que la médecine progresse tous les jours et qu'un traitement qui paraîtrait déraisonnable aujourd'hui pourrait devenir efficace demain. Comme l'a dit un réanimateur à La Rochelle : «Le seuil entre persévérance légitime et obstination déraisonnable est très difficile à déterminer. [...] A posteriori, c'est facile, une

fois que le malade est mort, mais avant ce n'est pas toujours évident. En réanimation, on est souvent dans la clinique de l'incertitude. Et l'obstination déraisonnable d'aujourd'hui pourrait devenir persévérance légitime demain, car les traitements évoluent.» Et un autre à Lille : «Il y a dans certains cas un devoir à s'obstiner. Il n'y a pas forcément de connotation négative à tomber

sur un médecin qui s'obstine pour vous soigner, à condition que ce soit raisonnablement.»

À Saint-Maixent-l'École, la jeune femme atteinte d'une sclérose en plaques dont nous avons déjà parlé a exprimé les mêmes incertitudes : *«Se dire à quel moment c'est de l'obstination, de l'acharnement, c'est très compliqué. J'ai dit récemment à mon mari, "je ne veux pas être intubée pour rien, si mon corps ne répond plus, si la corticothérapie ne fonctionne plus, s'il n'y a*

«Se dire à quel moment c'est de l'obstination, de l'acharnement, c'est très compliqué»

pas d'autre solution", mais sait-on à l'avance si l'on va récupérer? J'ai des poussées par moments, je me retrouve dans des situations délicates : en juin dernier, j'ai perdu l'usage de mes jambes, des bras, mais aujourd'hui, je suis debout.» À Limoges, un patient dans la salle a lui aussi fait part de ses doutes : *«Sur mes directives anticipées, je ne suis pas capable d'écrire aujourd'hui "on arrête tout acharnement". J'ai une maladie évolutive et je découvre tous les jours comment elle évolue. Ce n'est pas toujours facile à supporter. Il y a six mois je montais une marche, aujourd'hui je ne la monte plus. Faut-il que j'arrête de vivre pour cela? Je continue à vivre malgré tout.»* À Lyon, un bénévole de chez Jalmalv s'est interrogé à partir du cas qui a été discuté ce soir-là : *«Dans le cas que vous citez, la personne n'était pas en fin de vie, donc j'ai du mal à parler d'obstination déraisonnable. D'autre part, ce n'est pas parce que des personnes sont atteintes d'Alzheimer qu'il ne leur reste pas des choses agréables à vivre, c'est souvent difficile pour les familles, mais c'est parfois touchant de voir comment ils s'amuse entre eux, ce sont des gens heureux. Ce monsieur dont vous parlez, il a peut-être encore devant lui quelque chose à vivre, quelque chose d'intéressant, on ne sait pas, pour moi il ne faut pas dire trop vite que l'on est dans l'obstination déraisonnable.»* Pour Olivier de Margerie, lui aussi bénévole en soins palliatifs pour l'association Jalmalv, conclure que l'obstination déraisonnable est constituée est un processus lent, qui ne se décrète pas d'emblée : *«C'est un processus de maturation pour savoir s'il y a ou non obstination déraisonnable, a-t-il dit lors de la soirée de Paris. Dans mon expérience d'accompagnement, cette question, les patients la vivent de manière progressive, évolutive, il n'y a pas de réponse automatique.»*

Il a beaucoup été dit aussi que le seuil est difficile à déterminer car il dépend d'un ensemble de paramètres qui s'enchevêtrent à chaque fois de façon singulière. Par exemple, a précisé un réanimateur pédiatrique à Lille, *«la question de l'âge change tout. Quand on se pose la question de savoir s'il faut réanimer, s'il s'agit d'un enfant, les enjeux en termes d'années de vie, avec handicap et dépendance, pèsent beaucoup plus lourd»*. Et une soignante

**«Où est le
curseur? C'est
propre à chaque
personne»**

à Saint-Dié-en-Vosges de conclure : «Où est le curseur? C'est propre à chaque personne. Qui a raison? Personne. Selon les situations, l'histoire, la culture, la religion, on va considérer différemment l'obstination déraisonnable.»

Un autre élément a été signalé comme susceptible de perturber de façon assez importante la détermination du seuil : la position des proches. «Les choses se compliquent parfois quand les proches interfèrent, a ainsi souligné un médecin à Saint-Maixent-l'Ecole, par exemple quand ils expriment un désir de soins excessifs, parfois à l'encontre de celui du patient.»

Enfin, il a souvent été dit que derrière la difficulté à déterminer ce fameux seuil, se cache une autre difficulté : celle d'affronter la fin de vie. En effet, sonner l'heure de l'obstination déraisonnable signifie qu'il va falloir envisager d'arrêter les traitements déraisonnables et en assumer les conséquences, au premier rang desquelles le fait que cela risque de précipiter le patient en fin de vie. Ainsi, ce témoignage venu de la salle à Limoges : «L'oncologue nous a dit : "On interrompt les traitements car ils ne sont pas assez bénéfiques par rapport aux effets secondaires". Mais il ne nous a pas orientés vers les soins palliatifs. Il y a ce déficit d'organisation, d'anticipation ; comment faire comprendre au médecin le besoin que nous avons d'une réponse significative, en accord avec les directives anticipées que le patient a clairement exprimées par écrit?» «Je suis sûre que si les patients et leurs proches étaient davantage rassurés sur le fait qu'ils ne seront pas abandonnés au plan médical une fois les traitements curatifs arrêtés, ils ne demanderaient pas que l'on poursuive sans fin des traitements, dont l'efficacité est devenue discutable, a aussi avancé Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole à l'association ASP Fondatrice, lors du débat de Paris. Ils craignent de souffrir si l'on arrête les traitements et qu'on les abandonne. On ne les rassure pas assez sur ce point.» Un médecin, dans la salle ce même soir, a elle aussi insisté sur cette idée que les patients craignent l'arrêt des traitements. À propos d'une patiente chez qui la question se posait d'un arrêt de dialyse et qui le refusait, elle s'est exprimée ainsi : «La dialyse est un traitement éprouvant, contraignant. Pour la faire admettre à un patient, on lui dit que cela va lui permettre d'éviter une mort dramatique dans des conditions insupportables. Alors que dans la mort par insuffisance rénale, on perd progressivement conscience et si personne ne s'acharne on peut mourir assez paisiblement. Je pense que l'annonce de l'arrêt de la dialyse réveille violemment cette annonce d'une mort effroyable dont personne n'a envie évidemment. C'est pourquoi les patients ou les familles s'insurgent lorsqu'on leur dit que le temps est peut-être venu de songer à l'arrêter.»

03

LA COLLÉGIALITÉ

Elle était nommée dès que l'on parlait du «seuil». Pour beaucoup de soignants la collégialité apparaît clairement comme un recours utile pour déterminer ce fameux seuil et assumer à plusieurs le côté subjectif de cette détermination. *«Il faut savoir demander de l'aide, ne pas rester seul dans les moments difficiles»*, a ainsi détaillé une médecin généraliste à Saint-Maixent-l'École. Un autre soignant à Rouen : *«Dans les moments délicats, la présence d'un collectif qui s'interroge est rassurante ; penser seul est risqué.»*

« Dans les moments délicats, la présence d'un collectif qui s'interroge est rassurante ; penser seul est risqué »

À Reims, un médecin, ancien réanimateur et membre du Comité d'éthique, a insisté sur le rôle exact dévolu par la loi à la collégialité : *«Ce qu'impose la loi, c'est une discussion collégiale et non une décision collégiale.»* Il a évoqué aussi la façon dont il convient d'organiser cette discussion collégiale, pour que la parole de chacun puisse s'exprimer en toute liberté : *«Une discussion où chacun doit donner son point de vue parmi l'équipe soignante, avec une personne extérieure au groupe, qui se porte garante que tout le monde peut parler. Les médecins parlent en dernier, car il y a un pouvoir de la parole sur la pensée quand on est en groupe. »*

De fait, tous ont pris au mot les recommandations de la loi et recourent avec beaucoup d'appétence à la collégialité quand la décision est lourde à prendre,



par exemple en situation d'incertitude ou lorsqu'il y a de grands risques que le patient meure des décisions qui sont à prendre. À La Rochelle, le président du Comité d'éthique local s'est ainsi exprimé : *«Il faut que ce soit un ensemble de personnes qui, dans un consensus très émotionnel, décide de débrancher, avec tout le tact nécessaire pour que cet acte apparaisse comme une conséquence bienfaitrice.»*

À Nice, c'est un cancérologue qui a fait part de son expérience en la matière : *«En cancérologie, à un moment donné, on arrive au bout des traitements utiles, on se retrouve alors en situation d'impasse thérapeutique : on n'a plus rien à proposer. C'est alors que l'on peut rentrer dans un schéma de sédation. Mais nous en discutons toujours tous ensemble. Nous avons une réunion hebdomadaire où toute l'équipe discute, en présence des psychologues et des gériatres pour décider ensemble si on est arrivés ou pas au bout des traitements et si on propose la sédation.»* Même expérience en EHPAD, selon une directrice d'établissement à Limoges : *«Ce qui est très bien, c'est la décision collégiale. Ce n'est jamais une personne seule qui va décider, mais*

«La première chose à faire c'est de discuter, la deuxième c'est de discuter et la troisième c'est encore de discuter»

toute une équipe qui connaît le résident ; c'est parfois difficile pour un soignant de ne pas faire tout pour sauver, soigner un patient.» Et même son de cloche encore à Reims, un médecin dans la salle s'exprimant ainsi : *«Les situations sont toutes différentes et bien complexes. La première chose à faire c'est de discuter, la deuxième c'est de discuter et la troisième c'est encore de discuter. Partager, aller à la rencontre de l'autre. Car que met-on dans le "non raisonnable"? On peut tout y mettre.»*

04

QUI DÉCIDE ?

Quant à la question du «Qui décide?» (si l'on est arrivé ou non au seuil de l'obstination déraisonnable), les positions ont été sur ce point beaucoup plus tranchées et moins consensuelles que pour les deux mots précédents. Si à propos du «seuil», on l'a vu, chacun – patient comme soignant – s'est accordé à penser qu'il n'était pas si facile à déterminer, et si à propos de la collégialité elle a été unanimement plébiscitée par les soignants, sur la question de qui doit avoir le dernier mot pour juger si l'obstination déraisonnable est constituée, personne ne s'est entendu.

À Strasbourg, par exemple, à un médecin s'est exprimé ainsi en tribune : *«Je pense que la décision doit toujours revenir au patient qui peut demander à tout moment un arrêt des soins parce qu'il aura confié ses directives anticipées avant. Le médecin, à mon sens, n'a que très peu de place dans cette discussion. Il intervient par son expérience, ses connaissances, il est un outil pour la santé du patient. Il n'est pas là pour décider de son bien.»* Un collègue réanimateur a répondu : *«Moi je pense que ce n'est pas forcément au patient d'avoir le dernier mot. Un certain nombre ne savent pas ce qui relève de la compétence médicale. Alors qui prend la décision ? Le médecin quand il est seul, ou un groupe de soignants si on peut discuter en staff le dossier du patient.»* Et un obstétricien, le même soir, dans la même salle de surenchérir : *«C'est le patient qui décide ? C'est facile à dire ! Les situations deviennent complexes quand le patient n'est pas en mesure de décider ou s'il se trouve sous influence. Il y a par exemple des gens qui intériorisent le fait qu'ils deviennent un poids pour la société. De ce fait, ils demandent qu'on arrête les traitements, faut-il les écouter?»*

À Limoges, une personne dans la salle s'est insurgée contre le fait qu'on décide à sa place : *«Je n'aimerais pas savoir que l'on parle de moi sans moi. Cette idée que l'on décide sans moi, de ne pouvoir y participer, je ne le souhaite pas.»* Une autre à Saint-Dié-des-Vosges s'est exprimée dans le même sens : *«C'est le malade qui décide quand il a envie de partir, les soignants n'ont aucun*

pouvoir.» Même position citoyenne à Saint-Maixent-l'Ecole : «Le patient a le droit de décider pour lui ; on n'a pas à juger si cela est raisonnable, logique ou pas, lui seul sait ce qui est bon pour lui. On ne peut pas se mettre à la place de l'autre. Ce qui manque, c'est l'écoute et le respect de l'autre.»

On remarque ainsi une position assez majoritaire chez les patients et/ou futurs patients qui revendiquent le droit de décider pour eux-mêmes, quand en revanche les médecins n'ont pas l'air aussi convaincus qu'il leur faille toujours respecter ce que les patients leur demandent de décider. Les tensions deviennent encore plus fortes quand le patient ne peut plus s'exprimer et que d'autres cherchent à porter sa parole, soit en direct parce qu'ils sont «personne de confiance» ou «proche», soit par l'intermédiaire de directives anticipées. Les soignants hésitent parfois à faire confiance

aux familles, ils s'en méfient : «*La famille n'est pas toujours bienveillante*», a pu constater un médecin de soins palliatifs à Nice, et, nous le verrons un peu plus loin, on n'accorde souvent un rôle que très mesuré à la personne de confiance, comme en témoignent les propos de cette juriste à Strasbourg : «*Je suis d'accord avec l'idée de dire que l'avis de la personne de confiance n'est pas valable parce qu'elle est aux prises avec ses propres difficultés, sa culpabilité, et le fait qu'il faudra qu'elle porte les conséquences de sa décision. On ne peut pas s'arrêter au fait qu'elle est celle qui connaît le mieux la personne concernée. Elle est aussi en prise avec sa propre situation de vie, et ses liens avec le patient. C'est pour cela que je pense qu'il n'y a pas mieux que le médecin pour savoir quelle est la bonne solution pour le patient. Je ne vois pas mieux que le corps médical pour prendre des décisions sur la vie ou la mort des personnes, même si pour eux c'est très difficile à assumer.*» Ou encore, ce témoignage venu de la salle à Limoges : «*La personne de confiance va-t-elle avoir assez de force pour dire : "On arrête ou on n'arrête pas?" C'est une grande responsabilité pour elle. [...] Institutionnaliser une personne, c'est parfois déprimant, alors imaginez-vous s'il faut dire on arrête, c'est terrible.*»

«Le patient a le droit de décider pour lui ; on n'a pas à juger si cela est raisonnable, logique ou pas, lui seul sait ce qui est bon pour lui. On ne peut pas se mettre à la place de l'autre. Ce qui manque, c'est l'écoute et le respect de l'autre»



Bref, la question de savoir à qui il revient de dire ou non «stop» est décidément difficile, ainsi que l'a bien exprimé par exemple, lors du débat de Paris, Christine de Gouvion Saint Cyr : «*Au cours de mes 12 ans d'accompagnement, j'ai plutôt été confrontée à des*

patients qui voulaient absolument des traitements, encore des traitements, même très agressifs, des patients cancéreux très affaiblis, mais voulant poursuivre. C'est important à méditer car ce n'est pas seulement le médecin qui veut encore délivrer des traitements. C'est terriblement difficile pour le patient et les proches de savoir renoncer en se disant qu'il y a peut-être 1 chance sur 100 que le prochain traitement fonctionne. D'autant que le patient et les proches ne sont pas toujours en phase sur la situation, mais cela, c'est peut-être un autre sujet. Souvent, le patient se rend bien compte de son état et de son avenir proche. Ce qui est plus compliqué pour lui, c'est de le formuler à ses proches. Et ce n'est pas facile non plus pour les proches de pouvoir parler sans avoir le sentiment de laisser tomber, d'arrêter la lutte. Ce dialogue est difficile à instaurer. J'ai été frappée aussi, en interviewant des non-soignants, de voir qu'ils sont nombreux à penser que l'obstination déraisonnable est un problème médical, que c'est au médecin de décider.» Autre témoignage, d'un médecin de soins palliatifs cette fois, lors de ce même débat parisien : «Pour moi, l'obstination déraisonnable est née de l'émergence des droits du malade et de la possibilité et obligation d'un dialogue sur l'évaluation réciproque d'où se situe l'obstination déraisonnable. Je pense qu'une décision thérapeutique à propos d'un traitement supplémentaire inutile et disproportionné ne peut pas être uniquement à la demande d'un patient. C'est nécessairement une décision médicale. Le malade a toujours raison ? Non, c'est plus compliqué que cela.»

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Une feuille de papier simple. Et ces quelques mots : «Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique.» On dirait que les directives anticipées ne sont faites que pour cela : ces quelques mots écrits pour exprimer ce que l'on ne veut pas.

«C'est ce que j'écrirais si je les écrivais : pas d'acharnement»

Lors de ces 15 débats, le lien étroit entre «directives anticipées» et «obstination déraisonnable» est ressorti, comme immédiat, évident, logique. Dans cette ancienne piscine municipale récemment transformée en

magnifique salle culturelle de Sainte-Geneviève-des-Bois, dans la banlieue sud de Paris, un homme l'a formulé d'une voix forte et claire : «C'est ce que j'écrirais si je les écrivais : pas d'acharnement.» Sauf qu'il ne l'écrit pas. Ne serait-ce pas un signe que ce n'est pas si simple? Un autre, lors du même débat : «Pour moi, la première des libertés, c'est comment je vis et comment je meurs. Ce n'est pas un législateur qui va décider pour moi comment je meurs. Les législateurs ne respectent pas l'individu. J'ai perdu mon meilleur ami ce mois-ci, il avait 52 ans, il n'avait plus qu'1 ou 2 % d'activité cérébrale résiduelle, il était mort quoi. Mais cela a duré une semaine pour le débrancher. Pourtant, dans ses directives anticipées, il avait dit qu'il ne voulait pas d'obstination déraisonnable.» Un peu plus tard dans la soirée, une autre femme a raconté la fin de vie de ses deux sœurs, avec la difficulté de savoir où mettre la limite alors que celles-ci n'avaient rien écrit : «Elles n'avaient pas écrit de directives, ni l'une ni l'autre. La première était en réanimation, elle souffrait d'une insuffisance respiratoire. Le chef de service a voulu me rencontrer : que faire? Elle souffrait atrocement. On s'est réunis en famille, notre sœur ne voyait pas qu'elle allait mourir. Elle voulait tenir jusqu'à Pâques. Elle est morte ce jour-là. Cinq ans après, on a découvert que notre autre sœur ne mangeait plus depuis la mort de la première. J'ai dû trouver les arguments pour que les soignants acceptent de la laisser partir à son tour. Ce n'est pas facile de demander la mort de quelqu'un soi-même, quand il n'y a pas de directives anticipées.»

À Lyon, un homme dans la salle a fait remarquer qu'il faudrait davantage faire confiance aux proches en matière de directives anticipées : *« Dans votre texte, a-t-il dit, en parlant du cas débattu ce soir-là, on sent très bien qu'il y avait une grande union dans ce couple d'octogénaires, ils avaient passé toute leur vie ensemble et élevé quatre enfants. Quand la femme de ce monsieur dit qu'il n'aurait jamais voulu se voir dégradé de cette façon-là, cela veut dire qu'ils en ont parlé, et quand elle dit : je lui avais promis de ne jamais le mettre en EHPAD, cela veut bien dire qu'ils ont évoqué la question, donc pour moi, il a fait ses directives anticipées par oral à sa femme. »*

Des directives utiles donc, mais que l'on n'écrit pas si souvent que cela. Pourquoi ? Parce que ce n'est pas facile, avons-nous entendu tout au long de ces soirées. Dit avec les mêmes mots que ceux déjà entendus au cours des débats de 2017, centrés sur le sujet. Au cours de ces nouvelles soirées, dès que l'on parlait directives anticipées, on quittait vite la question de l'obstination déraisonnable. Et on revenait sur les limites des directives anticipées.

La première : la difficulté à comprendre le concept, ne serait-ce que du fait de la sémantique utilisée, comme l'a dit par exemple Denis Labayle, médecin et militant de l'association Le Choix lors de la soirée parisienne : *« Quand la terminologie "directives anticipées" est apparue je l'ai immédiatement critiquée. Pourquoi ne pas avoir dit aux gens : "Faites votre testament de vie" ; cela aurait été plus facile à comprendre. Il n'y a que 2 % de la population qui a écrit des directives anticipées, cela ne passe pas, une boulangère ne sait pas ce qu'est une directive anticipée. Il faut des termes simples, une loi simple passe. »* « C'est vrai que le concept de directives anticipées n'est pas vraiment parlant, a poursuivi Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole de l'association ASP Fondatrice, le même soir. *De même que la distinction entre acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable n'est pas très intuitive pour le public. Cela dit, le chiffre de 2 % de directives anticipées écrites est bien bas, moi j'ai plutôt entendu parler de 17 %, du moins à l'AP-HP. J'ai écrit mes directives anticipées, j'essaie de dire à mon entourage de le faire, mais c'est vrai qu'il y a de la peur, de la réticence. »*

Deuxième difficulté, savoir quoi écrire : *« Très peu de gens écrivent des directives anticipées, mais c'est normal ! Comment s'y prendre pour écrire ? »* a témoigné par exemple une personne âgée à

**« Comment
s'y prendre
pour écrire ? »**

Sainte-Geneviève-des-Bois. Ou une autre à Lyon : *« On nous reproche que les directives anticipées soient floues, mais quand on les rédige, personnellement je l'ai fait, on ne peut pas détailler. On écrit ce que l'on veut et ce que l'on ne veut pas dans les grandes lignes, ce qui est important pour soi. »* En fait, ceux qui les écrivent n'évoquent pas toujours le sujet de l'obstination déraisonnable.

«Il s'agit de dire quelque chose d'une autre dimension de soi-même, intime, non médicale et davantage relative à la vie qu'à la mort»

Souvent le message qu'ils aimeraient faire passer est autre, il ne s'agit pas de dire quel tuyau on accepterait ou on n'accepterait pas, il s'agit de dire quelque chose d'une autre dimension de soi-même, intime, non médicale et davantage relative à la vie qu'à la mort : *«C'est très personnel, les directives anticipées»*, a exprimé un participant au cours du débat de Saint-Dié-des-Vosges. Claude Finkelstein, présidente de la Fédération des associations de malades mentaux, l'a très bien dit, à sa façon drôle, simple et gaie, lors du débat de Sainte-

Geneviève-des-Bois : *«Moi, je vais écrire mes directives anticipées, mais je vais y préciser tout ce que je veux, au lieu d'écrire tout ce que je ne veux pas ! Que je voudrais de la musique, avoir ma chienne près de moi... et si possible que l'on me donne du chocolat ...»*

Troisième difficulté : ne pas être assuré qu'elles seront suivies : *«En plus, elles ne sont pas vraiment contraignantes ! Du coup, elles ne sont pas forcément suivies»*, a ajouté une participante toujours à Sainte-Geneviève-des-Bois... *«Ni consultées»*, a regretté quelqu'un dans la salle à Strasbourg, s'étonnant de l'absence de *«système de fichier national des directives anticipées qui ferait obligation aux médecins de consulter ces directives lorsqu'elles existent»*. *«À quoi bon écrire, même une évidence, celle de ne pas subir d'acharnement thérapeutique?»* s'est demandé posément un homme dans le public lors de la soirée de Saint-Dié-des-Vosges : *«Depuis 2016, les directives anticipées sont certes devenues contraignantes, mais il n'en reste pas moins que les médecins gardent le dernier mot. Si au dernier moment le médecin décide que vous n'êtes pas en condition pour mourir, les directives*

«Les médecins gardent le dernier mot. Si au dernier moment le médecin décide que vous n'êtes pas en condition pour mourir, les directives anticipées ne seront pas suivies»

«Le fait de savoir qu'un jour un médecin pourra décider à ma place m'est insupportable»

anticipées ne seront pas suivies. Alors, à quoi bon des directives anticipées ? Ce n'est pas honnête ! Le fait de savoir qu'un jour un médecin pourra décider à ma place m'est insupportable», a-t-il poursuivi. Autre témoignage, cette fois-ci à Nantes : *«Nous sommes une équipe de bénévoles, nous accompagnons essentiellement des personnes en fin de vie. Nous avons constaté,*

à plusieurs reprises, que beaucoup des personnes qui remplissent leurs directives précisent qu'elles refusent tout acharnement. Pourtant, souvent les traitements sont poursuivis jusqu'au bout, comme un acharnement. Ce qui ne les empêche pas de partir sereinement, si elles sont bien accompagnées par leurs proches ou des bénévoles.» Et cette autre réaction, entendue cette fois à Reims : *« Mais finalement si le médecin est en désaccord avec les directives anticipées et/ou la famille, c'est la décision du médecin qui prévaut ? On encourage à écrire des directives anticipées mais au bout du compte il n'est pas certain qu'elles soient respectées ? À quoi bon écrire alors ! »*

En écho, de nombreux médecins ont assumé à voix haute et justifié le fait de ne pas toujours appliquer à la lettre les directives anticipées. Pour eux, il y a de bonnes raisons pour cela, comme l'a expliqué cette médecin de soins palliatifs à Sainte-Geneviève-des-Bois : *« Les directives anticipées ? Oui c'est vrai, parfois je ne les suis pas. Ce que vous voulez tous, c'est ne pas souffrir. Et parfois pour y arriver, il faut que je ne respecte pas les directives anticipées : par exemple si vous avez écrit : "je ne veux pas être perfusé et je souhaite une sédation", or pour séder j'ai besoin de perfuser ! »* Dans le même esprit, à Rouen, un médecin a reconnu que *« les directives anticipées doivent être appréciées avec une certaine prudence »*.

À Lille, le Professeur Robin Cremer, réanimateur-pédiatre et président de l'Espace éthique Hauts-de-France a expliqué que pour lui les directives anticipées sont un guide, un repère pour savoir qui est le patient concerné, ce qui permet de mieux ajuster la stratégie thérapeutique à adopter en fin de vie pour ce patient-là : *« Les médecins sont demandeurs de directives anticipées, ils sont contents de les avoir, cela leur permet non pas d'obéir au malade mais de se faire une idée de comment il considère son existence, ses limites. »* Dans sa façon de concevoir le rôle des directives anticipées, il est rejoint par certains citoyens, si l'on en croit ceux qui ont exprimé au cours de ces soirées être soulagés à l'idée de penser que leurs directives seront une source d'inspiration pour les médecins, plutôt qu'un oukase, comme cet homme à Reims : *« Je suis plutôt apaisé par l'idée que ces directives, au moment de les écrire, ne sont pas un engagement appliqué. J'ai eu la liberté de les écrire et en les rédigeant, j'ai eu l'impression de parler avec ce médecin qui un jour probablement aura à prendre des décisions pour moi. Si je n'avais pas eu ce choix d'adresser mes directives anticipées au médecin, qui est le médiateur, je ne suis pas certain que je les aurais écrites. »* Autant de prises de parole qui sous-tendent l'idée que le professionnel de santé serait plus à même de savoir, soit ce que veut au fond le patient, soit ce qui est le mieux pour lui à un instant T. Une attitude au fond assez paternaliste, que



les citoyens sont nombreux à dénoncer, même s'ils ne savent pas bien quoi mettre à la place...

À propos des directives anticipées encore, certains comme en 2017 ont exprimé des doutes quant à la pertinence même du dispositif. Comme cette psychologue travaillant dans une unité de soins palliatifs à Poitiers : *«Les directives anticipées ne sont pas un dispositif très adapté. Quand on les remplit en bonne santé, on projette une idée du soi qui pourrait se retrouver dans cette situation. Sauf que cette situation précise, par exemple de danger de mort en réanimation, ou de fin de vie après avoir souffert d'une longue maladie, elle change la position de la personne qui la vit. Dans mon quotidien de psychologue, je me rends compte que les quelques rares patients qui ont rempli des directives anticipées paniquent, j'ai un monsieur qui m'a dit "j'ai écrit que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique, mais là j'ai envie qu'on continue de m'aider à vivre, si on est dans l'acharnement, ce n'est pas grave, on continue". Les directives anticipées, on les rédige à un instant T, à l'instant T+20, ce n'est plus du tout pareil !»* Des propos qui font écho à ceux d'une femme, à Limoges, Madeleine Dufour, du Comité des patients : *«Je me suis retrouvée dans un état où j'étais incapable de dire quoi que ce soit. Contre toute attente, je m'en suis sortie et tout va bien. Si j'avais laissé mon mari dire oui ou non, il aurait sûrement dit non ...»*

«Les directives anticipées, on les rédige à un instant T, à l'instant T+20, ce n'est plus du tout pareil !»

Les directives anticipées : un dispositif à propos duquel on continue de s'interroger beaucoup, donc ! Avec une grande difficulté à y définir précisément le seuil pour soi de l'obstination déraisonnable. C'est que, a dit encore Denis Labayle à Paris : *«Il y a une dynamique dans les souhaits des malades sur ce sujet. Ils peuvent évoluer. Il faut s'inscrire dans cette dynamique pour bien les comprendre.»* Et aussi un regret, constamment exprimé à propos de ces directives : que le peu qui y est écrit quand il l'est ne soit pas davantage respecté, même s'il n'a pas directement trait à l'obstination déraisonnable. Ainsi le témoignage de cet homme à La Rochelle, que l'on sentait hanté par



des souvenirs encore très douloureux à l'évocation de la fin de vie difficile de sa femme, une soignante elle-même : *«Ma femme avait exprimé très très clairement sa volonté de ne pas souffrir. Malgré cela, ça n'a pas été simple avec les équipes, il a vraiment fallu négocier, elle a terriblement souffert. Des jours et des jours. Il a été impossible d'obtenir qu'elle soit vraiment soulagée. Pourtant, ses directives étaient on ne peut plus claires.»*

06

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Déjà centrale dans le premier cycle de débats du CNSPFV sur les directives anticipées², la question de la personne de confiance est régulièrement revenue lors de ces nouvelles soirées sur l'obstination déraisonnable. Ce fut notamment le cas à Limoges, probablement du fait de l'histoire clinique dont nous avons débattu ce soir-là. Les directives anticipées de la jeune femme dans ce cas stipulaient : *« Je ne voudrais pas être obligée de vivre en situation de handicap. »* Mais personne n'était très au clair sur le type de handicap auquel elle faisait référence. En tout cas, il n'était pas possible de le déduire de ses seules directives anticipées. *« S'agissait-il d'un handicap mental ? Ou physique ? N'aurait-elle pas supporté de vivre avec un petit handicap ? J'aurais tendance à m'adresser à sa personne de confiance, parce que cette personne-là peut faire le distinguo entre ce qui de mon point de vue est un petit handicap avec lequel on peut vivre et ce qui était probablement dans l'esprit de cette jeune femme "un gros handicap mental" dont elle ne voulait surtout pas »,* a argumenté une personne dans la salle.

Au cours de ces soirées, le public a d'abord exprimé un certain nombre d'inquiétudes à propos de la personne de confiance : inquiétude que la responsabilité de la décision ne pèse trop lourd sur ses épaules ; inquiétude que sa parole ne fasse pas le poids face au pouvoir médical ; ou encore inquiétude qu'elle donne son propre avis sur la question qui lui est posée plutôt que de porter les volontés de la personne malade. *« Comment accompagner la personne de confiance à prendre conscience de sa propre souffrance, qui peut rejaillir et probablement interférer sur ce qu'elle va exprimer des souhaits de la personne malade ? »* a remarqué très justement quelqu'un dans la salle à Limoges.

Le CNSPFV ainsi que ses partenaires tout au long de ces soirées, dont les directeurs des Espaces de réflexion éthique régionaux, ont à chaque fois rappelé que ce n'est pas le rôle de la personne de confiance de décider.

² CNSPFV. Les directives anticipées : à quoi ça sert ?, Paris : CNSPFV, 2018, 144 p.

«La personne de confiance n'est pas investie d'un pouvoir, c'est un messenger qui transmet»

Elle est là pour témoigner de qui était la personne malade, de ses souhaits, ses valeurs, son parcours de vie, et de ce qu'elle aurait probablement exprimé dans la situation où elle se trouve. *«La personne de confiance n'est pas investie d'un pouvoir, c'est un messenger qui vient nous dire de la part du patient quelque chose qu'on lui a confié ; c'est un messenger*

qui transmet», a expliqué Robin Cremer, directeur de l'Espace de Réflexion éthique Hauts-de-France à Lille. Comme l'a détaillé Sophie Trarieux-Signol à Limoges, juriste en droit de la santé, *«la personne de confiance ne décide pas, mais elle a une voix prépondérante dans l'entourage du patient, c'est une indication pour le corps médical»*. Même explication d'un médecin à Saint-Dié-des-Vosges : *«La personne de confiance n'est pas désignée pour donner un avis médical ; le médecin qui doit prendre la décision se nourrit de la discussion qu'il a avec elle, avec la famille et avec l'équipe. La décision n'appartient pas du tout ni à la personne de confiance ni à la famille pour justement les protéger.»* De nombreux soignants ont corroboré cette information et insisté sur l'importance d'accompagner la personne de confiance : par exemple cette soignante à Limoges, travaillant dans un service d'hématologie rappelant qu'*«il faut que la décision soit médicale car la personne de confiance ne connaît pas tout du contexte médical. La personne de confiance ne doit pas être laissée seule, il faut l'accompagner»*.

«La décision n'appartient pas du tout ni à la personne de confiance ni à la famille pour justement les protéger»

Mais la plupart des échanges sur ce thème de la personne de confiance au cours de ces soirées ont en fait été plutôt vifs, sur le mode de ceux précédemment évoqués à propos de «Qui décide?». Avec des paroles fortes en faveur du fait qu'il devrait revenir au patient de décider et sinon à son représentant, donc sa personne de confiance s'il l'a désignée, mais non au médecin. *«Pour moi, c'est la personne de confiance qui décide et personne d'autre»*, a estimé un citoyen à Limoges. Ou encore ce monsieur, à Saint-Dié-des-Vosges : *«Je suis d'accord avec le principe qui consiste à dire que ce n'est pas au médecin de décider ; si*

on admet les directives anticipées, la personne de confiance, c'est pour les respecter.» À Reims, plusieurs citoyens et militants associatifs se sont vivement inquiétés de la trop grande place laissée au pouvoir médical : pourquoi avoir fait une loi rendant contraignantes les directives anticipées et permettant au malade de choisir une

«Pour moi, c'est la personne de confiance qui décide et personne d'autre»

**« Si on admet
les directives
anticipées,
la personne
de confiance, c'est
pour les respecter »**

personne de confiance pour porter ses volontés si la décision revient finalement au médecin ? ont-ils dit. À Limoges, Gérard Clédière, directeur de clinique et membre du Conseil territorial de santé 87 s'est exprimé dans le même sens : *« Je n'aimerais pas que la personne à qui j'ai tout confié ait à justifier de la décision qu'elle prendra. Si j'ai donné des directives anticipées à une personne de confiance, c'est que justement j'ai suffisamment confiance en elle ; j'ai avec elle une relation suffisamment personnelle et intime pour lui avoir confié des choses. Savoir qu'on pourrait dire à cette personne de confiance que l'écrit n'est pas convenable juridiquement, c'est pour moi affolant. »*

Les débats ont également été l'occasion de mettre en garde sur les mésusages du dispositif de la personne de confiance et de préciser ce que dit précisément la loi sur ce sujet : si elle a renforcé le rôle des directives anticipées et de la personne de confiance, et si désigner une personne de confiance est un droit, il n'y a pas d'obligation de le faire. Il a aussi été précisé que si l'on désigne une personne de confiance, il ne faut pas oublier de la prévenir et même de vérifier qu'elle est d'accord pour assumer ce rôle ! Il est recommandé d'obtenir d'elle un écrit précisant qu'elle accepte de remplir cette mission, afin d'éviter toute contestation. À ce propos, plusieurs participants sont intervenus pour dire qu'ils auraient aimé pouvoir nommer plusieurs personnes de confiance, pour ne pas avoir à choisir entre plusieurs enfants par exemple, ou pour ne pas faire peser une charge trop lourde sur une seule personne : *« Je serais*

plus pour dire de nommer 1 à 3 personnes à condition qu'elles s'entendent bien pour ne pas que la responsabilité soit aussi lourde pour une seule et même personne », a ainsi proposé quelqu'un à Limoges. La loi cependant ne prévoit pas cette possibilité, et ce afin de prévenir les risques de désaccord et de conflit. Légalement, le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage, y compris de la famille. À Saint-Dié-des-Vosges, un monsieur a tenu à témoigner : *« Mon père est parti d'un cancer du poumon, j'étais sa personne de confiance. [...] Il ne voulait plus poursuivre les traitements, ce à quoi j'ai répondu que c'était son choix et qu'il pouvait donc tout arrêter. J'ai une sœur qui a très mal réagi. On a tenté de lui faire comprendre que c'était sa décision et qu'il fallait l'accepter. »* Ou encore cette dame à propos de son père : *« Pourquoi ma mère ou ma sœur aînée n'ont pas été désignées ? C'est lui qui a fait son choix, peut-être parce qu'il pensait que j'étais la mieux placée du fait de mon propre cancer, des souffrances subies, que j'étais capable de faire les bons choix. »*



Ces conversations autour de la personne de confiance ont enfin été l'occasion d'alerter sur la confusion fréquente lors des hospitalisations entre personne de confiance et personne à prévenir en cas d'urgence. À Saint-Dié-des-Vosges, un intervenant a témoigné sur le fait qu'*«on ne prend pas suffisamment le temps d'expliquer la différence entre les deux et l'engagement que cela impose. Quand on choisit une personne de confiance, elle doit être informée de son droit de dire oui ou non. Être la personne de confiance et ne rien savoir de ce que l'on doit transmettre n'est pas envisageable. La conversation permet d'aborder la fin de vie et aussi sa propre mort»*.



La personne à prévenir, c'est souvent celle qui est la plus proche du patient, ou avec laquelle il vit. Mais cette personne n'est pas nécessairement celle à qui le patient a confié ses volontés en matière de fin de vie dans le cas où il ne pourrait plus s'exprimer lui-même. La personne de confiance, c'est celle à qui le malade confie la mission de dire au médecin quel aurait été son souhait. Ce n'est pas nécessairement un membre de la famille : cela peut être un ami, le médecin traitant ou encore un bénévole associatif. Elle peut soit apporter les directives anticipées dans lesquelles le malade aura détaillé le seuil à partir duquel il considère que les traitements deviennent déraisonnables ; soit, s'il n'y a pas de directives anticipées écrites, rapporter oralement les limites du malade, à condition que celles-ci aient fait l'objet d'une conversation approfondie entre eux.

07

LA PLACE DES PROCHES

Certes, la personne de confiance peut faire partie de la famille, mais comme on vient de le voir, ce n'est pas toujours le cas. Et par ailleurs, elle n'existe pas toujours, alors que la famille, elle, est en général présente quotidiennement au chevet du patient et en interaction étroite avec l'équipe soignante. Même si elle a une place secondaire selon la loi, comparativement à la personne de confiance dans les décisions qui sont à prendre³, elle demande des explications, ce que l'on peut comprendre, et entend savoir ce qui se passe, voire elle estime être légitime pour au moins discuter des décisions à prendre. Si bien que la place des proches dans la détermination de l'obstination déraisonnable, indépendamment de celle de la personne de confiance, a été un sujet souvent discuté au cours de nos débats. D'autant plus que la période sur laquelle s'est étalé l'ensemble de ces soirées a été émaillée de plusieurs histoires très médiatisées, ayant opposé familles et équipes soignantes, précisément sur la place des proches dans la décision médicale.

D'abord l'affaire Inès, adolescente de 14 ans en état végétatif à la suite d'un arrêt cardiaque n'ayant pu être réanimée que tardivement ; un arrêt des traitements qui la maintenaient en vie a été décidé par les médecins au titre de l'obstination déraisonnable et validé par la justice, malgré l'opposition de ses parents⁴. Puis l'affaire Marwa, cette petite fille de 16 mois victime d'un entérovirus foudroyant à l'origine de lésions cérébrales très sévères, étendues et jugées irréversibles par les médecins, qui là encore ont préconisé un arrêt des traitements actifs au titre de l'obstination déraisonnable contre l'avis des parents⁵. Cette fois, la justice a demandé aux médecins de laisser

³ « Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. » <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

⁴ Conseil d'État, décision du 5 janvier 2018, Mme B...et M. D..., n° 416689

⁵ Conseil d'État, 8 mars 2017, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, n° 408146

passer du temps avant de conclure à l'irréversibilité et donc à l'obstination déraisonnable. Enfin, l'affaire Vincent Lambert qui a porté le conflit familial à son paroxysme⁶ et impressionné la France entière. Avec par exemple cette réaction à Lyon d'un homme dans la salle : *« Dans l'histoire de Vincent Lambert, je me pose la question : les directives anticipées ne prennent-elles pas le pouvoir sur un différend familial comme celui-ci ? S'il les avait écrites, le médecin n'aurait-il pas été obligé de les suivre ? »* Surtout, ces différentes histoires sont illustratives du fait qu'en dépit du droit et des conclusions des tribunaux, il n'est pas aisé pour les soignants de mettre concrètement en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements quand des personnes aussi concernées que des proches ou des membres de la famille s'y opposent. Avec une telle toile de fond, il n'est guère étonnant que le sujet de la place des proches dans ces situations de fin de vie interrogeant l'obstination déraisonnable soit revenu régulièrement lors de nos soirées. Tant les soignants que les citoyens ont témoigné que la discussion sur le seuil de l'obstination déraisonnable n'est pas chose aisée entre médecins, patients et familles. Elle est pourtant nécessaire, puisque l'obstination déraisonnable est devenue la notion-pivot au plan législatif, autour de laquelle se discutent, se prennent et sont mises en œuvre les décisions médicales en fin de vie.

Sur cette question de la place des proches, les participants-citoyens ont fait remonter assez unanimement la revendication selon laquelle les soignants ne mobilisent pas suffisamment la connaissance intime que les familles ont de leur proche, de son parcours de vie, de ses volontés, voire même de la souffrance qu'il exprime en toute fin de vie. À Saint-Maixent-L'École, une dame a témoigné : *« J'ai perdu mon mari il y a 3 semaines et la veille de sa mort, il était très mal ; j'ai demandé à ce qu'on le fasse dormir pour ne pas qu'il souffre ; on ne m'a pas écoutée. Pourtant, je sais que c'est cela qu'il aurait souhaité. J'ai dû assister à son agonie. J'ai mal supporté de n'avoir*

«Pourtant, qui connaît le mieux le patient : son proche ou l'aide-soignant ?»

pas su l'empêcher. » À Poitiers, un intervenant a regretté que les proches soient exclus de la collégialité : *« Ce qui me gêne, c'est que si l'on suit la loi, la procédure collégiale ne retient que les membres de l'équipe soignante. Pourtant, qui connaît le mieux le patient, son proche ou l'aide-soignant ? »*

Ils ont été nombreux aussi à dire ressentir une méfiance fréquente des soignants à leur égard. Ils sont suspectés, disent-ils, de faire passer leur parole de proche avant la parole qui serait celle du patient s'il pouvait s'exprimer. *« La douleur des proches doit-elle être prise en considération sur le même plan que la voix du patient qui peut-être n'est pas en état de s'exprimer ? »* s'est

⁶ Conseil d'État, ordonnance du 24 avril 2019, Interruption des traitements de V. Lambert

par exemple interrogé une intervenante philosophe à Nice. Pourtant, dans certaines situations complexes, en EHPAD ou en neurologie par exemple, les proches ne sont-ils pas parfois les mieux placés pour porter la parole du malade ? Il semble que dès que le patient peut s'exprimer, la parole des familles est déconsidérée : *«Dès lors que le patient s'exprime, la famille n'a plus rien à dire, c'est avec lui directement que l'on aborde le refus de soin»*, a dit un médecin dans la salle à Nice.

Pourtant, les soignants sont bien conscients qu'obtenir l'adhésion de la famille pour des décisions graves qui risquent de précipiter la fin de vie du patient est essentiel : *«Rien ne remplace la communication avec les familles»*, a dit un médecin de soins palliatifs à Nice ou encore le

«Rien ne remplace la communication avec les familles»

Professeur Bernardin, réanimateur et Président de l'Espace éthique azuréen, au cours de cette même soirée niçoise, expliquant que *«généralement, on essaie de privilégier la relation avec la famille car on sait que cette alliance est le seul moteur qui va faire en sorte que tout se passe bien»*. *«Cela évite les plaintes, l'incompréhension, la violence de la part des familles»*, a renchéri le médecin de soins palliatifs précédent. On a souvent entendu comme ici en filigrane, derrière ce type de réactions, la crainte d'une judiciarisation de la mésentente. Derrière chaque désaccord entre soignants et familles plane ce fantôme que tous souhaitent éviter. Cependant, ce n'est pas toujours chose aisée, comme le montre cette question d'un soignant niçois : *«Quels sont les*

meilleurs arguments pour faire comprendre à la famille ou à l'entourage du patient qu'on a atteint justement cette étape-clé de l'obstination déraisonnable?»

À cette question, Véronique Fournier a répondu qu'une piste de travail pourrait peut-être être d'avoir davantage conscience que le temps des équipes n'est souvent pas le même que le temps des proches et des familles. En général, les équipes ne parlent pas d'obstination déraisonnable tant qu'elles ne sont



pas absolument sûres qu'il n'y a plus rien à faire d'utile médicalement pour le patient. Pendant ce temps d'attente, elles ne disent rien à la famille car comment lui parler d'obstination déraisonnable tant que l'on essaie encore des options curatives ? Lorsqu'enfin elles sont convaincues unanimement qu'il y a obstination déraisonnable, elles voudraient que les familles soient prêtes à immédiatement accepter ce verdict : *«Les proches ont du mal à entendre le couperet quand il tombe. Si les soignants laissent les proches entretenir l'espoir trop longtemps, alors ensuite le dialogue risque de devenir difficile. Il faudrait peut-être savoir faire part de ses doutes un peu plus tôt, afin que les proches s'y préparent et puissent y réfléchir aussi»*, a-t-elle proposé.

Certes, mais les choses ne sont pas si simples, d'abord parce que *«le rôle des parents est forcément d'être dans l'espoir»*, a expliqué une réanimatrice pédiatrique à Nantes. Si nous poursuivons les traitements, *«c'est toujours parce que nous pensons que ça vaut la peine, même si l'espoir est mince [...] et on ne peut pas demander aux parents à ce stade de ne pas y croire. C'est leur enfant qui est là»*. Une autre difficulté pour les soignants consiste à ne surtout pas faire peser sur les proches le poids de la décision, ni leur en donner l'impression. Or, si on discute avec eux du seuil de l'obstination déraisonnable, ne vont-ils pas avoir le sentiment en donnant leur acquiescement qu'ils ont participé à décider de la mort de leur proche? À La Rochelle, le Docteur Lambert, psychiatre et directeur du comité d'éthique du CHU, a ainsi expliqué que *«c'est toujours (vécu comme) un acte de mort que de décider de débrancher un patient ; c'est très douloureux. On ne peut pas exclure que le proche ait le sentiment que c'est lui qui l'a décidé. Il faut lui faire comprendre que c'est un ensemble de personnes qui dans un consensus très émotionnel décide de débrancher, avec tout le tact nécessaire pour que cet acte apparaisse comme une conséquence bienfaisante.»* Un autre soignant a réagi dans ce même sens ce même soir : *«Il ne faut pas faire porter le poids de la responsabilité aux proches, ce serait intolérable»*. À Reims, c'est un médecin de soins palliatifs qui a alerté sur le risque affectif pour les proches de participer de trop près à la décision : *«C'est peut-être un bon garde-fou que ce soit le médecin qui garde au final la responsabilité de la décision, parce que les proches sont trop investis affectivement.»* Et, ce même soir à Reims, une psychologue travaillant en équipe mobile de soins palliatifs d'abonder :

**«La famille,
c'est d'abord
la personne qui
porte la parole
et pas celle qui va
prendre la décision»**

la décision d'arrêter. La famille, c'est d'abord la personne qui porte la parole et pas celle qui va prendre la décision.»

Côté proche, ce n'est pas toujours facile non plus de trouver la juste place dans l'élaboration de la décision dès lors que le malade n'est plus en état de s'exprimer. À la soirée de Nice, cette question a été particulièrement débattue en raison du cas clinique présenté. Celui-ci interrogeait une décision d'arrêt de traitements pour une jeune femme atteinte de très lourdes séquelles neurologiques, évoluant vers un état pauci-relationnel suite à un accident, et présentant des signes manifestes de grande souffrance. Ses parents, abasourdis par la brutalité de l'événement, demandaient aux médecins

de tout faire pour donner une chance à leur fille, ils souhaitaient que l'on attende un peu avant de décider de tout arrêter, pour voir comment elle allait évoluer. Dans le public, une mère a expliqué *«qu'en tant que maman, je pense que sans directives anticipées, j'aurais énormément de mal à dire "oui, on arrête les soins", il faudrait me l'expliquer non pas médicalement car j'ai tout à fait confiance en la médecine, mais humainement;*



m'expliquer la souffrance de mon enfant. Quatre mois de recul sur la maladie, c'est long et c'est peu à la fois, il faut du temps». À Nantes également, où un cas interrogeant une situation d'obstination déraisonnable en néonatalogie avait été présenté, une citoyenne avait tenu des propos semblables : *«On se*

«Ça ne doit pas être évident quand on voit son proche ou son enfant ou son conjoint ou sa mère vivant, même s'il a des soucis de santé, de dire "arrêtons l'acharnement thérapeutique"»

dit souvent en tant que famille que tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Alors on comprend que ça ne doit pas être évident quand on voit son proche ou son enfant ou son conjoint ou sa mère vivant, même s'il a des soucis de santé, de dire "arrêtons l'acharnement thérapeutique".»

Ou encore à La Rochelle : *«C'est inconcevable pour des parents de décider de débrancher un enfant qu'ils ont mis au monde pour la vie, c'est l'équilibre filial qui se dégrade»,* s'est exclamé un citoyen. En réaction à ces témoignages, les soignants ont insisté sur l'importance de ne pas brusquer les familles et de respecter

leur temporalité. À Nice, le Professeur Bernardin a expliqué : *«Pour ma part, je décide de poursuivre les soins tant que je n'ai pas convaincu la famille, d'autant plus qu'elle est en grande souffrance*

pour accepter une telle décision. Je considère que prendre en charge dans la globalité, c'est aussi prendre en charge la famille et qu'il faut prendre le temps de la préparer.» Ce même soir, un oncologue dans la salle a surenchéri : *«C'est une violence vécue par les familles, que ce soit en réanimation ou en oncologie, la fin de vie, la perte d'un être que l'on aime. Pour le médecin, c'est douloureux aussi. Et puis il y a des malentendus*

dans l'accompagnement, c'est tellement compliqué mais cela fait partie des rencontres humaines. Il faut prendre ce temps-là, indispensable dans ces moments très violents et de grande vulnérabilité de la famille.»

«Pour ma part, je décide de poursuivre les soins tant que je n'ai pas convaincu la famille»



En résumé, chacun semble convaincu qu'une bonne prise en charge de fin de vie pour un patient doit inclure la prise en charge de ses proches. Pour autant, nous avons entendu au cours de ces soirées beaucoup de citoyens se plaindre que *«souvent les équipes médicales manquent d'empathie vis-à-vis de la famille»*. À Nantes, une représentante des usagers a dit : *«Souvent lorsqu'un usager vient nous voir, c'est parce qu'il a le sentiment de ne pas avoir été entendu ou écouté à un moment donné*

par l'équipe médicale. La souffrance de cette personne n'a pas été prise en compte.» Une autre représentante d'usagers lors de ce même débat a elle aussi témoigné dans ce sens : *«C'est souvent parce qu'au départ, la relation de confiance qui aurait dû s'installer a été complètement inexistante. L'aidant familial, le conjoint ou le parent, le proche ou l'ami, s'est retrouvé avec toutes ses interrogations et avec le sentiment d'avoir été mis à l'écart.»*

08

LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE

La peur de souffrir, de ne pas être suffisamment soulagé - qu'il s'agisse d'une douleur physique ou d'une souffrance d'ordre plus existentiel -, est une préoccupation qui reste vraiment majeure dans l'esprit des citoyens lorsqu'ils pensent à leur fin de vie. Elle a émergé de façon systématique, à un moment ou un autre, dans tous les débats. À Limoges par exemple, à peine la discussion a-t-elle été lancée qu'un citoyen a demandé le micro pour déclarer : *«Je suis surpris que le "mot douleur" n'ait pas encore été utilisé ; c'est pour moi la priorité. Douleur et confiance sont associées. On parle de la personne de confiance, mais pour moi la confiance c'est l'équipe médicale qui va me soigner, qui va m'empêcher d'avoir mal. Je pense que les équipes médicales ont les moyens de supprimer la douleur, on est obligé de faire confiance. Ce peut être une douleur physique, une douleur morale du fait qu'on va quitter la vie. Aujourd'hui, peut-on vraiment faire confiance aux équipes médicales pour réagir quand la personne souffre?»* Un autre participant ce même soir dans la salle a poursuivi : *«Ma femme a une sclérose en plaques depuis l'âge de 50 ans. Ce qu'elle ne veut pas, c'est qu'on la laisse quand elle ne supportera plus ses douleurs. Le soulagement de la douleur est un droit pour le patient. Or, on ne soulage pas encore toutes les douleurs.*

«Douleur et confiance sont associées. Pour moi, la confiance c'est l'équipe médicale qui va me soigner, qui va m'empêcher d'avoir mal»

Je cite les propos du Dr. Terrier, anesthésiste-réanimateur spécialisé dans le traitement de la douleur : "les douleurs inapaisables existent même si elles ne sont pas très nombreuses, de l'ordre de 1 %". Pour les malades atteints d'un Parkinson, d'une SLA ou d'un cancer et qui ne sont pas à proprement parler en fin de vie et dans une situation prévue par la loi Claeys-Leonetti, où est la porte de sortie ? Un médecin m'a dit qu'il avait emmené un de ses patients parkinsoniens à l'hôpital, hurlant de douleur. Il

a demandé qu'on le soulage. L'équipe soignante, n'arrivant pas plus que cela à le soulager, a répondu : "Si on le soulage, il meurt" ».

Autre témoignage fort à La Rochelle, résonnant en écho avec les précédents : celui de ce mari que nous avons déjà cité et qui a raconté les hurlements de douleur pendant des jours et des jours de sa femme se mourant d'un cancer. La douleur est allée *crescendo* jusqu'à l'insupportable, malgré la demande constante de la patiente, lucide, d'être soulagée, a-t-il rapporté. L'équipe soignante s'est trouvée en échec pour la soulager, probablement du fait d'avoir

« Je devais négocier pour qu'ils mettent un peu plus de produit pour soulager la douleur »

été trop timorée pour augmenter les doses à temps : *« Je devais négocier pour qu'ils mettent un peu plus de produit pour soulager la douleur »,* a-t-il dénoncé, interpellant la tribune pour faire savoir qu'il reste du chemin à faire pour que la douleur soit mieux prise en compte en fin de vie.

En réponse, à chaque fois, quelqu'un rappelait que la loi est claire, qu'elle fait du soulagement de toute douleur, y compris réfractaire, une obligation absolue pour les équipes soignantes, avec la possibilité pour obtenir ce soulagement d'aller jusqu'à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En ayant ouvert la possibilité pour le patient de définir lui-même le seuil de sa souffrance supportable et de demander cette sédation s'il considère avoir atteint ce seuil. À La Rochelle, René Robert, réanimateur et vice-président du CNSPFV, a cependant reconnu que toutes les équipes ne savent effectivement pas toujours bien manier les drogues utiles pour obtenir des soulagements suffisants ou des sédations appropriées : *« Il faut vraiment que cela soit bien organisé, avec des personnes spécialisées pour aider les équipes si elles se retrouvent dépassées techniquement. »* Puis Véronique Fournier a rappelé les liens entre obstination déraisonnable et souffrance : *« La loi Claeys-Leonetti indique que lorsqu'un patient refuse un traitement ou demande son arrêt au titre de l'obstination déraisonnable, il a le droit de demander à être sédaté profondément, pour ne pas souffrir de souffrances réfractaires au moment de cet arrêt qui va le faire basculer en fin de vie. »*



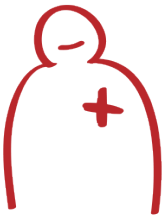
La douleur et/ou la souffrance ont souvent été évoquées comme un critère décisif pour trancher une situation où la question de l'obstination déraisonnable se pose. Ainsi d'un homme à Sainte-Geneviève-des-Bois : *« J'ai une maladie incurable et douloureuse. Une maladie neurologique. On est entre deux feux : apprendre à vivre avec sa maladie, parcourir un chemin*

« À quoi ça sert la douleur ? »

spirituel... et puis un matin on se lève et on dit « Stop ». Sauf qu'en France on ne peut pas, alors on regarde vers la Suisse pour plus tard...

À quoi ça sert la douleur ? La seule finalité, c'est que je vais mourir. Cet entre-deux apporte beaucoup de questions. On voudrait vivre sans douleur, mais ce n'est pas possible. Avoir la possibilité un matin de dire stop, c'est important. » Ou encore à Nantes, une représentante des usagers : « L'important, c'est ce qui est le mieux pour la personne. Il ne faut pas juste s'acharner pour dire que nous avons gagné deux jours. Parce que les souffrances ne servent strictement à rien. Parce que derrière la souffrance de la personne, ce n'est pas juste une souffrance physique, mais également une souffrance psychologique qui existe et qui met tout le monde, équipe comme famille, dans une situation difficile. » Cette importance de la souffrance pour considérer que l'on est dans l'obstination déraisonnable se retrouve aussi chez les soignants. Dans cette même ville de Nantes, par exemple, où l'on a discuté au cours de la soirée d'une histoire pédiatrique, la réanimatrice qui avait été en charge de l'enfant a témoigné : « Comme repère il y a aussi la souffrance de l'enfant, un enfant dont on sent qu'il est en souffrance malgré tous les traitements, ou alors pour lequel on a cette impression, difficile à objectiver, qu'il est en opposition, qu'il ne veut plus continuer... » Très marquée par cette histoire, elle a poursuivi : « Je me souviens très bien de ce jour-là. [...] Elle grimaçait, elle était extrêmement inconfortable, incalable. J'ai passé 3 ou 4 heures d'affilée dans sa chambre sans en sortir, à essayer de nombreux médicaments, à la mettre dans les bras de ses parents et à essayer beaucoup d'autres choses pour la calmer. À ce moment-là, je me suis dit : "Cette enfant souffre. Est-ce qu'on n'est pas dans l'obstination déraisonnable ?" ». Avec en réaction quelqu'un dans la salle qui a dit : « La seule chose dont on est à peu près sûrs dans cette histoire, c'est qu'à un moment donné, cette petite fille a vécu de grandes souffrances. Et c'est cela, la donnée très importante : l'appréciation de cette souffrance, à la fois celle de la petite fille, mais aussi la souffrance des parents au jour le jour. »

« Cette enfant souffre. Est-ce qu'on n'est pas dans l'obstination déraisonnable ? »



À Nice, un intervenant citoyen, professeur de philosophie à la retraite, a expliqué que pour lui, lorsqu' « il ne fait pas de doute que la douleur engendrée par les traitements est plus grande que la douleur de la maladie elle-même, on touche un critère objectif de l'obstination déraisonnable. [...] Pour moi, l'acharnement, c'est ce sentiment de "torturer" le patient et de ne plus le soigner. [...] D'autant plus que ce n'est pas une décision soudaine, souvent toutes les tentatives ont échoué et il ne reste que cette souffrance. »

Sur ce sujet de la douleur et de la souffrance, tous ont mis en exergue l'importance des soins palliatifs : *«Je pense que l'on est confortablement accompagné à la fin de sa vie si on est pris en charge par les soins palliatifs ; la douleur physique est prise en compte ; la dimension mentale est également prise en compte non seulement pour la personne, mais pour les proches qui l'accompagnent. J'ai des témoignages forts en ce sens. Il*

***«Faire en sorte
que le patient
ne souffre pas,
c'est
un engagement
des soins palliatifs»***

faut renforcer les unités de soins palliatifs», a insisté un représentant des usagers à Limoges, ou encore cette médecin de soins palliatifs à Sainte Geneviève-des-Bois : *«Faire en sorte que le patient ne souffre pas, c'est un engagement des soins palliatifs.»* Cependant, dans le même temps, il a été fréquemment pointé du doigt le manque de

ressources en soins palliatifs, notamment dans certaines régions, avec un accès à cet accompagnement qui reste très inégal sur l'ensemble du territoire. Le cas de la Charente-Maritime a été par exemple évoqué, territoire où est située la ville de La Rochelle, qui est fortement sous-dotée en soins palliatifs, avec une seule unité de 12 lits de soins palliatifs pour tout le département⁷.

⁷ Le département de Charente-Maritime est doté de 1,9 lit d'unités de soins palliatifs pour 100 000 habitants alors que la moyenne nationale est de 2,6 lits pour 100 000 habitants. (Source : DREES, enquête SAE exploitation CNSPFV.)

09

L'ARRÊT D'ALIMENTATION ET D'HYDRATATION

On l'a vu, déclarer l'obstination déraisonnable comme constituée est souvent très difficile, même lorsque l'état du patient est grave et que les thérapeutiques qui le maintiennent en vie sont lourdes. Mais cela l'est presque encore plus lorsque les traitements dont il dépend sont des traitements beaucoup plus quotidiens, éventuellement même des traitements dits de confort. À Nice, une infirmière a posé la question : *«Je souhaiterais aborder le thème de l'hydratation, à savoir hydrater une personne en fin de vie dans ses tout derniers jours, est-ce que cela peut être considéré comme de l'obstination déraisonnable?»* C'est une question qui est revenue à de nombreuses reprises. Pour une grande majorité des participants, l'alimentation et l'hydratation ont un statut spécial parmi les traitements. Il leur est vraiment difficile d'admettre que l'on puisse les suspendre au nom de l'obstination déraisonnable. Par ailleurs, la question qui est beaucoup revenue à propos de cette pratique est la question de la douleur possiblement engendrée par cet arrêt : le patient n'en souffre-t-il pas? Ne va-t-il pas mourir de faim ou de soif? À Limoges, par exemple, quelqu'un s'est exprimé dans ce sens dans la salle : *«Ce qui me fait peur dans cette loi, lorsqu'on parle d'arrêter tout traitement y compris l'hydratation et la nutrition, c'est que je me dis qu'au lieu de mourir de ta vraie maladie, tu vas mourir de faim et de soif.»* Et une autre à Rouen : *«Pour une patiente qui ne voulait plus manger ni boire en fin de vie, les soignants n'ont pas estimé utile de lui poser une perfusion. Elle a souffert de la soif jusqu'à son décès. Aujourd'hui, on a cet amalgame entre*

«Pour une grande majorité des participants, l'alimentation et l'hydratation ont un statut spécial parmi les traitements. Il leur est vraiment difficile d'admettre que l'on puisse les suspendre au nom de l'obstination déraisonnable»



soins de confort et obstination déraisonnable.» Beaucoup de soignants continuent aussi d'être en difficulté avec cette pratique. Un médecin à Lille : «Même si l'alimentation devient artificielle, cela reste de l'alimentation et symboliquement c'est très fort. En particulier chez l'enfant, dont l'état naturel est d'être nourri, c'est monstrueux d'arrêter l'alimentation ; cela ne veut pas dire qu'on ne

le fait pas, mais c'est extrêmement compliqué sur le plan symbolique.» Un soignant d'EHPAD le même soir, dans la même ville : «Pour nous, la gastrostomie n'est pas un traitement, car c'est nourrir et faire boire ; l'enlever, c'est empêcher de vivre. C'est une réelle problématique pour le soignant de ne plus nourrir quelqu'un, c'est comme lui donner la mort.»

«C'est une réelle problématique pour le soignant de ne plus nourrir quelqu'un, c'est comme lui donner la mort »

Interrogations douloureuses auxquelles ont régulièrement répondu, soirée après soirée, un sachant ou un autre s'efforçant de contredire les idées reçues et d'expliquer que non, les patients ne souffrent ni de faim ni de soif lorsqu'ils sont en fin de vie et qu'il existe maintenant un consensus scientifique international sur ce point. Ainsi une juriste à la tribune à Limoges : «Mourir de faim et de soif, c'est une croyance populaire. On accompagne médicalement les patients, on ne laisse personne mourir de soif, on dispense

«Dans nos services de soins palliatifs, on arrête très souvent l'hydratation et l'alimentation en situation de fin de vie ; les poursuivre crée plus d'inconfort que de bénéfice»

des soins palliatifs et on accompagne les personnes jusqu'au bout.» Ou une infirmière en soins palliatifs à Lille : «Dans nos services de soins palliatifs, on arrête très souvent l'hydratation et l'alimentation en situation de fin de vie ; les poursuivre crée plus d'inconfort que de bénéfice. La dénutrition et la déshydratation s'installent, mais les patients ne meurent pas de faim ni de soif. La sensation de faim se calme. La sensation de soif est atténuée par le fait de pallier à la sécheresse buccale par des soins de bouche.» Pour autant, les symboles ont la

vie dure. Une soignante s'est expliquée ainsi à Saint-Maixent-l'École : «Les médecins expliquent que pour un patient qui n'est plus nourri, la sensation de faim n'est présente que dans les premiers jours, et que l'on peut apporter un traitement pour l'apaiser. Mais mourir de faim, je ne m'y retrouve pas en tant que soignante.» Et une autre à Rouen qui travaille dans un EHPAD : «On a beaucoup évolué sur les pratiques. Autrefois, on ne voulait pas que les gens meurent de soif, on ne négociait pas la perfusion. Aujourd'hui,

l'équipe mobile des soins palliatifs nous dit qu'il faut penser différemment. Mais parfois, pour apaiser la famille, on met quand même la perfusion sous-cutanée, même si on sait qu'elle peut engendrer des effets secondaires au patient.» Et que penser de ce qu'a dit ce réanimateur en tribune à Nice? «L'arrêt de l'hydratation, c'est la mort de soif et il n'y a rien de pire que d'avoir soif, c'est une torture. Aucun soignant n'aurait eu l'idée jusqu'à présent d'arrêter de faire boire son malade, ce n'est pas humain. J'étais très réticent quand j'ai vu apparaître ce concept d'arrêt d'hydratation. On s'est remis à faire de la biblio et on a vu que des éléments scientifiques démontraient que si on arrête tous les traitements en maintenant l'hydratation normale, alors on prolonge de quelques jours l'agonie, cette période terrible où tout le monde attend le décès, sans l'espérer tout en le voulant ; et on génère des tourments supplémentaires pour les familles. Du coup, je me suis rangé à cette façon de faire qui est d'arrêter l'hydratation, mais sous couvert bien sûr d'une sédation lourde.» C'est ainsi que le mot suivant, «la sédation», repéré parmi les mots forts de ces débats s'est invité lui aussi dans nos soirées, souvent associé à celui d'arrêt d'alimentation/hydratation.

10

LA SÉDATION

« Arrêter de donner des nutriments, de l'énergie, à quelqu'un c'est comme prendre une arme et lui tirer dessus. Du coup, la sédation profonde et continue, c'est l'une des meilleures solutions, une des moins pires, actuellement pour rester encore humain, je crois », a lâché un participant à Saint-Maixent-l'École. Alors qu'à Saint-Dié-des-Vosges, une infirmière a témoigné de ce que depuis la dernière loi, les demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès sont de plus en plus fréquentes, mais avec une réception variable chez les soignants : *« Il y a de plus en plus de personnes qui réclament cette sédation profonde jusqu'au décès. Mais cela ne se pratique pas chez nous. C'est un réel problème. Les médecins sont réticents car ils ont l'impression qu'ils vont faire mourir la personne. »*

Arrêter d'alimenter et d'hydrater en accompagnant cet arrêt d'une sédation concomitante, ou préférer arrêter l'alimentation et l'hydratation en surveillant le patient pour voir s'il va ou non en souffrir et ne sédater que si cette souffrance devient vraiment manifeste ? Les équipes hésitent. Il y a la position précédemment exprimée par les réanimateurs et les oncologues à Nice, qui sédatent systématiquement les patients chez lesquels ils arrêtent les apports. Et celle qui a été par exemple exprimée à Lille par des médecins de soins palliatifs. Un premier a dit : *« Je ne démarre pas de sédation profonde et continue s'il n'y a pas de douleur réfractaire ; même avec l'arrêt de l'alimentation et d'hydratation, il n'y a pas toujours de douleur réfractaire, donc pas toujours une sédation. »* Un deuxième, le même soir, au cours du même débat, a précisé le pourquoi de cette position :

« Si après l'arrêt, le patient est paisible, que toute l'équipe a ce sentiment de paix et que c'est le meilleur que l'on puisse faire, je ne ferai pas de sédation profonde et continue. Personne ne sait ce qu'induit une sédation profonde et continue. Ce n'est pas le traitement miracle qui rend les gens joyeux dans leur mort. C'est un traitement

« C'est un traitement nécessaire quand il y a une souffrance manifeste »

«La sédation profonde et continue, c'est mieux qu'une souffrance en fin de vie. En revanche, si quelqu'un est en train de mourir paisible dans son lit, la sédation ce serait peut-être pire que mieux, j'y réfléchirai à deux fois»

nécessaire quand il y a une souffrance manifeste, le bénéfice est alors certain même si on ne sait rien de la vie intrapsychique. La sédation profonde et continue, c'est mieux qu'une souffrance en fin de vie. En revanche, si quelqu'un est en train de mourir paisible dans son lit, je ne suis pas certain de devoir pratiquer une sédation profonde et continue sous prétexte que la loi me le dit. Ce serait peut-être pire que mieux, j'y réfléchirai à deux fois.»

En EHPAD, la question se pose aussi de savoir s'il faut sédaté en même temps que l'on arrête l'alimentation et l'hydratation, et du type de sédation qu'il faut alors envisager : sédation légère, juste pour rendre la personne

confortable, ou sédation vraiment profonde et continue. À Nice, en réponse à ses collègues réanimateurs, Denis Soriano, gériatre et médecin de soins palliatifs intervenant en EHPAD, a témoigné : *«L'hydratation ou la non-hydratation, c'est quelque chose qu'il faut anticiper. Qu'est-ce qu'on prescrit pour accompagner l'arrêt ? La loi prévoit qu'en EHPAD, nous sommes à même théoriquement de mettre en place des sédations palliatives classiques avec analgésiques. On sait faire car on a les produits sur le marché de la pharmacie de ville. La sédation terminale, c'est encore compliqué, sauf à passer par l'HAD, puisque les produits qui servent à cette sédation sont eux purement hospitaliers.»*

Quant aux citoyens, dans l'ensemble, ils ne s'y retrouvent pas bien, ils ne saisissent pas pleinement les enjeux qui se cachent derrière ces nouvelles pratiques et pourquoi elles font tant débat. Surtout, elles leur paraissent un peu hypocrites. À Saint-Dié-des-Vosges, une participante dans la salle s'est ainsi exprimée : *«Tout ceci me paraît hypocrite car de toute façon on oriente le patient vers la mort, c'est une euthanasie un peu déguisée. [...] Le fait d'endormir une personne, n'est-ce pas une solution de facilité ? Les proches et les médecins ne voient plus la personne souffrir, elle ne peut plus s'exprimer, souffre-t-elle ou non ? On ne sait pas. De toute façon, elle mourra de soif et de faim, et même si elle souffre, elle ne peut rien dire, elle dort. Les gens dans le coma dorment et souffrent. Moi je me bats contre un cancer depuis 20 ans et j'ai ouvert un dossier en Belgique, je suis bien contente, en une minute je partirai sans souffrance, quand je l'aurai choisi et que j'aurai dépassé toutes mes limites.»*



Pour les soignants autres que les médecins, les aides-soignants et infirmiers qui sont heure après heure au chevet du patient, l'enjeu éthique qui est sous-tendu par ces différences de pratique est bien réel. Il a effectivement affaire avec la notion d'intention de mort et de qualité de l'accompagnement dû au patient et à sa famille dans ces instants. À Saint-Dié-des-Vosges, une infirmière a raconté : *« En 2016, on a eu une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès. C'était un patient en phase terminale de cancer. Il ne voulait pas se voir se dégrader, il ne le supportait pas. Il ne voulait pas non plus que ses proches le voient se dégrader. Il préférait qu'on l'endorme pour s'éteindre doucement. Cela a été son choix. On a accueilli et respecté sa demande. Il y a eu un moment de concertation avec la famille pour qu'il ait le temps de dire au revoir à tout le monde. Le temps de se dire les choses est si important. Pour les soignants, ce n'était pas habituel. Il a fallu les faire accompagner par les psychologues de l'établissement. Leur faire comprendre qu'ils ne donnaient pas la mort, que le produit était juste injecté pour endormir le patient. Le patient est juste endormi, il n'est pas dans le coma. Il va être soulagé et ne pas se voir partir. L'important pour les proches c'est de le voir endormi, sans souffrance. Il y a eu tout un rituel autour de cet accompagnement pour aider à accepter cette décision du patient. Mais pour les proches et les soignants, cela a été très difficile. »* En réaction à ce

« Chez beaucoup, la sédation provoque comme un inconfort lié à une proximité trop grande avec le "Faire mourir" »

« L'intention n'est pas de faire mourir, elle est de soulager »

témoignage, une personne dans la salle a dit : *« La notion d'intention est en effet importante. La finalité sera la même, mais l'intention n'est pas de faire mourir, elle est de soulager. »* Toujours les mêmes questions qui rôdent donc derrière cette nouvelle pratique de sédation profonde et continue jusqu'au décès, si l'on en croit ces débats : comme un inconfort lié à une proximité trop grande avec le « Faire mourir ».

11

LES «VIEUX» ET LES EHPAD

L'obstination déraisonnable? Chez les «très âgés», il semble que cela soit encore plus délicat que chez les autres. Les craintes sont omniprésentes, avec le risque d'en faire trop, comme celui de n'en faire pas assez. L'incertitude est plus présente qu'ailleurs. La médecine hésite. La question du seuil est fragile. Comment le critère de l'âge doit-il intervenir? Pour en faire plus ou pour en faire moins? Sans compter que la personne âgée est souvent en retenue, elle n'ose pas toujours s'exprimer. Et qu'être vieux et institutionnalisé en rajoute encore dans le risque d'être peu respecté dans son autonomie.

«Comment le critère de l'âge doit-il intervenir? Pour en faire plus ou pour en faire moins?»

Ces préoccupations sont fortement ressorties, dans presque tous nos débats. On y a beaucoup parlé des vieux, de nos vieux et de ce sujet de l'obstination déraisonnable, qui prend chez eux une couleur particulière. Comme à Limoges, par exemple, où Madame Montayaud, directrice d'EHPAD, a expliqué que dans son établissement, *«c'est un thème qui revient régulièrement, les proches parlent d'acharnement thérapeutique. Ils disent qu'ils n'en veulent*

«Certaines disent "j'aimerais partir", alors que d'autres disent "je veux bien rester encore"»

pas, ils demandent des soins de confort, et surtout que la personne parte tranquillement». «Les situations de fin de vie en EHPAD sont courantes, a-t-elle ajouté. Les personnes âgées n'en parlent pas beaucoup. Certaines disent "j'aimerais partir", alors que d'autres disent "je veux bien rester encore"».

Souvent, cela se passe bien. Beaucoup ont voulu en témoigner. À Sainte-Genève-des-Bois, une femme a évoqué les derniers jours de sa mère : *«Ma mère avait exprimé le fait qu'elle ne voulait pas perdre sa dignité. Elle craignait beaucoup Alzheimer. Elle l'a eue à 84 ans. On n'a jamais prononcé*

ça devant elle, mais elle a peut-être compris. Elle vivait chez nous, nous l'avons gardée très longtemps. Quand les frais sont devenus très élevés, que l'aide à domicile a dû s'absenter, on l'a placée dans un accueil spécialisé pour Alzheimer. Elle a revécu. Il y avait une nouvelle socialisation avec tous ces personnages, elle n'était plus seule. Mais après deux hospitalisations catastrophiques aux urgences sur un week-end, elle a régressé dans



son autonomie. Elle a été placée dans une maison plus classique, non spécialisée. Elle est morte après une infection urinaire plus une grippe : on ne l'a pas hospitalisée, et cela s'est bien passé grâce au médecin traitant qui la connaissait et nous connaissait. Nous étions dans un consensus. » À la Rochelle, il y a eu les mots d'un fils à propos de son père : *« Il y a deux mois et demi, mon père était encore en maison de retraite... Je ne remercierai jamais assez le médecin remplaçant qui est venu à son secours. Il l'a fait hospitaliser en urgence à La Rochelle, le mercredi. Le vendredi, nous avons demandé à nous entretenir avec l'équipe des soins palliatifs. C'était la fin, il a fallu tout faire pour qu'il parte avec une certaine dignité. Il souffrait énormément. Il a été mis sous morphine. On était tous là, auprès de lui, il est bien parti avec du personnel formidable. »* À Nantes, quelqu'un dans le public a lui aussi raconté : *« Les accompagnements se passent très bien. On y travaille tous les jours. La particularité des personnes âgées et très âgées, c'est que parfois on se retrouve avec des situations familiales complexes. La famille peut être dispersée partout dans le monde, parfois il y a différents conflits.*

« On était tous là, auprès de lui, il est bien parti avec du personnel formidable »

L'accompagnement devient plus difficile. La question de la communication avec la famille est primordiale. Lorsque la communication est bien établie et lorsque les messages passent, en prenant le temps de parler et d'échanger, généralement les choses se passent très bien. »

Bref, selon de nombreux témoignages, il est vraiment possible que cela se passe bien. Même si l'on est frappé par l'absence fréquente d'expression de la personne directement concernée : les autres décident pour elle.

Reste qu'ailleurs, parfois on se trompe, et cela se passe mal. Comme cette fois-là, qu'a évoquée Matthieu Colin, directeur d'EHPAD à Saint-Dié-des-Vosges : *« La mort dans notre établissement, c'est un sujet sensible, qui perturbe tout le monde. Notre métier, c'est d'accompagner les gens jusqu'à la fin. Je vous cite un exemple qui s'est mal passé. Depuis, je suis d'autant plus concerné par ce sujet de l'obstination déraisonnable et de la mort dans notre établissement. J'avais un résident, il était bien connu chez nous, il était là depuis longtemps. Un jour, il s'est brusquement dégradé. L'infirmière qui le connaissait bien a*



téléphoné au médecin traitant pour le prévenir. Celui-ci a décidé d'un transfert aux urgences. L'infirmière lui a expliqué qu'à son avis ce n'était pas la bonne décision, car selon elle le patient ne supporterait pas le voyage. Le médecin a insisté. L'ambulance est arrivée. Le patient a fait un arrêt cardiaque sur le parking de la résidence. Les ambulanciers l'ont massé, devant tout le monde, sans succès. Notre résident est mort comme cela, sur le parking. Nous en avons tous souffert. Nous nous sommes dit que ce n'est pas cette mort que nous aurions aimé lui offrir. Le médecin n'en a-t-il pas trop fait ? La communication et la confiance entre les professionnels, c'est très important.»

Un autre exemple de mauvaise appréciation par les médecins, qui témoigne de combien l'incertitude médicale est présente et particulièrement difficile à circonscrire en contexte gériatrique a été donné, toujours à Saint-Dié-des-Vosges, par une infirmière-cadre dans la salle : « *L'histoire concerne une femme de 80 ans. Elle nous est adressée le vendredi pour un AVC hémorragique massif avec peu de chance de survie. Le médecin a pensé qu'elle ne survivrait pas, question de jours. Il en a averti les enfants. Ils étaient 8 et n'ont pas voulu y croire. Leur mère avait une forte personnalité, du caractère ; elle avait été veuve très jeune, elle avait élevé seule ses 8 enfants. C'était une battante, elle allait s'en sortir, cette fois encore. À mon retour le lundi matin, la dame était toujours en vie. Les enfants avaient investi les lieux et l'accompagnaient. Ils la stimulaient, lui parlaient. Elle a fini par se réveiller. Les enfants ont eu cette sensation qu'elle avait réagi à leurs stimuli. Le médecin a tempéré leur enthousiasme. Il leur a expliqué que ce n'était pas sûr que cela aille jusqu'à une reprise vraie de la conscience. Mais, à force de stimuli, elle est effectivement revenue doucement. Nous avons cru en ce que les enfants ressentaient et nous les avons accompagnés. Ils n'ont jamais abandonné. La dame a retrouvé la marche.* » Ou encore, cet autre témoignage entendu à Saint-Maixent-l'École, celui d'un pied-de-nez fait à l'obstination déraisonnable, cette fois-ci hors EHPAD, mais toujours en contexte gériatrique : « *Ma mère est décédée à 102 ans. À 90 ans, le cardiologue voulait lui poser un pacemaker. Elle a répondu de la laisser tranquille. Nous sommes 6 enfants, nous avons discuté avec notre mère, et d'un commun accord, on a décidé de ne pas insister. Elle a vécu jusqu'à 102 ans, tranquillement, sans pacemaker, en continuant à jouer du piano. C'était son choix.* »

Mais comme on le disait en introduction de ce chapitre, les témoignages les plus nombreux sur cette question de l'obstination déraisonnable chez les « très âgés », qu'ils soient ou non institutionnalisés, ont émané de soignants pour

**« Que faire ?
Quelle direction
prendre ? Les
résidents ne sont
plus en capacité
de nous le dire »**

faire état de la difficulté à décider, la médecine ayant du mal à trouver le bon point d'équilibre. Un infirmier d'EHPAD à Lille a partagé les doutes qui le tracassent régulièrement : *« Nous accompagnons beaucoup de cas en fin de vie ; l'acharnement thérapeutique, on connaît, mais c'est difficile à évaluer au quotidien. Je pense que les résidents veulent qu'on leur fiche la paix, alors qu'on en fait plutôt trop, qu'on est peut-être*



« Je pense que les résidents veulent qu'on leur fiche la paix, alors qu'on en fait plutôt trop »

dans la maltraitance. Mais si on les laisse sans les traiter, c'est aussi de la maltraitance, alors que faire ? Quelle direction prendre ? Les résidents ne sont plus en capacité de nous le dire. » Comme le dit avec justesse cet infirmier, les difficultés viennent en particulier de l'impossibilité de savoir exactement ce que la personne concernée voudrait que l'on décide à cet instant. Quelle est sa volonté ? Parfois, les proches rapportent cette volonté de celui qui ne sait plus l'exprimer. Mais ils ne sont pas toujours entendus, comme on l'a dit précédemment en parlant de la place des proches. Comme d'autres,

en témoigne cette intervention lors de la soirée parisienne : *« Ma mère atteinte d'une leucémie n'était pas soignable, il n'y a pas eu d'acharnement thérapeutique pour cette maladie. Mais elle faisait des pneumonies à répétition pour lesquelles on lui administrait des traitements antibiotiques lourds qui induisaient une qualité de vie de plus en plus détériorée. Elle voulait mourir, elle est rentrée dans un EHPAD. Le médecin nous a dit : "Je veux parler avec vous du projet de vie de votre mère". Cela nous a choqués. Ma mère voulait partir en douceur. Elle n'a pas été entendue. Il lui a fallu continuer. Sa fin de vie a été longue et douloureuse pour elle et ses proches qui la voyaient dépérir. »* Une bénévole de l'association Jalmalv qui visite les résidents d'EHPAD lui a répondu ce même soir : *« Tous les témoignages qui nous reviennent sur la fin de vie prouvent qu'il existe toujours de ces cas insupportables, il y a encore beaucoup de travail à faire pour changer les mentalités sur la mort et éviter tout acharnement ou obstination. »*

Une autre bénévole est revenue sur ce terme de « projet de vie », employé parfois au chevet de personnes qui sont proches de la fin, ce qui peut choquer les proches : *« Le terme de projet de vie peut paraître étonnant mais il n'en demeure pas moins qu'une personne qui n'est pas morte est toujours vivante ; elle a donc des souhaits, des besoins de parler aussi. On l'oublie trop souvent.*

« En EHPAD, il y a encore beaucoup de travail à faire pour changer les mentalités sur la mort et éviter tout acharnement ou obstination »

J'ai accompagné beaucoup de personnes par la simple écoute. Il se joue beaucoup de choses dans cette écoute qui permet au patient d'exprimer un ressenti qu'il a parfois du mal à confier au médecin. Le patient a une image autoritaire du médecin. Il y a aussi souvent une impossibilité à parler dans le cadre familial. La tierce personne qui peut être un psychologue ou un bénévole d'accompagnement par l'écoute me semble être très importante.»

Sur le papier, tout semble parfait : pour éviter l'obstination déraisonnable, il suffit de respecter les directives anticipées. Facile, a dit cette responsable d'EHPAD à Limoges : *«En EHPAD, on discute toujours avec le résident. Quelques jours après son arrivée, on lui demande systématiquement s'il a pris des décisions, s'il a des volontés qu'il souhaite que l'on respecte. Je voulais saluer l'équipe mobile des soins palliatifs qui intervient chez nous, elle va s'entretenir seule à seul avec le résident, s'il est en capacité de s'exprimer. Chez nous, le résident est entendu.»* Certes, mais le plus souvent, ce n'est pas si simple. D'abord parce que la plupart du temps, la personne concernée n'est plus en état de donner son avis. Aurait-elle vraiment voulu à l'instant t la même chose que ce qu'elle a exprimé dans ses directives anticipées ? Par exemple, lorsqu'il s'agit d'alimentation et d'hydratation : nourrir quelqu'un qui ne peut ou ne veut plus se nourrir tout seul, est-ce de l'acharnement thérapeutique ? Qu'en aurait pensé la personne dont il s'agit ? A-t-elle écrit sur ce sujet ? Est-ce respecter sa volonté de non-acharnement thérapeutique que de la laisser sans nourriture et sans hydratation suffisantes ? À Nice, Denis Soriano, médecin coordonnateur en EHPAD que nous avons déjà cité, a expliqué : *«Plus de 50 % des résidents en EHPAD sont atteints de troubles cognitifs, type maladie d'Alzheimer. Il y a 100 000 morts/an en EHPAD, en France. Nous sommes confrontés au quotidien à ces fins de vie «Alzheimer» avec des troubles de la déglutition qui font que les gens gardent l'alimentation en bouche. La loi de 2016 a précisé que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements»* que l'on peut arrêter au titre de l'obstination déraisonnable. Mais en EHPAD, les équipes suivent les résidents pendant de nombreuses années, ce n'est pas si facile pour eux d'arrêter de les nourrir ou de les hydrater, a-t-il ajouté. *«On a encore des progrès à faire (pour arriver à bien décider). Ce qui doit nous éclairer, c'est : ce que je fais, je le fais pour qui, pour quoi?»*

«Ce qui doit nous éclairer, c'est : ce que je fais, je le fais pour qui, pour quoi?»

À Rouen, une infirmière qui travaille depuis 35 ans en EHPAD s'est exprimée dans le même sens : *«Il y a encore un vrai travail à faire»* pour apprendre à reconnaître quand il faut savoir arrêter les traitements, y compris l'alimentation et l'hydratation artificielles», et de poursuivre : *«Il faut former nos équipes par*

«Ce qui est important, c'est la réflexion pluridisciplinaire en y associant les familles»

rapport aux soins palliatifs. Parler avec la famille, avec le médecin libéral qui n'est pas tout seul, avec le médecin coordonnateur qui nous appuie. Ce qui est important, c'est la réflexion pluridisciplinaire en y associant les familles.» En gardant à l'esprit que l'on bute encore et toujours sur cette même difficulté : comment décider à la place de l'autre?

À Saint-Maixent-l'École, un médecin généraliste et coordonnateur d'une HAD l'a très bien dit : *«Pour soigner des personnes âgées en EHPAD, je me rends compte aujourd'hui que quand bien même on réalisera des soins optimaux, ce qui arrive le plus souvent, c'est que nos résidents perdent le sens de leur vie. Ils disent régulièrement : "j'en ai marre, cela ne sert plus à rien, je voudrais disparaître, je suis dans un mouroir". Plus que la raison, ce qui me semble le plus utile à rechercher, c'est le sens. Être déraisonnable suppose que les gens soient raisonnables. Qui détient la raison? Dès lors que l'on parle du sens, il est intime : quel est le sens de ce que tu vis aujourd'hui? Quel est le sens de ce que vous vivez à côté de votre proche malade, en fin de vie? Qu'est-ce qu'une obstination insensée (je préfère ce terme à déraisonnable), qu'est-ce qui a du sens, qu'est-ce qui n'en a pas?»* Propos qui ont fait réagir une aide-soignante dans cette même salle ce soir-là : *«Quand je travaille de nuit, s'il n'existe pas de directives anticipées, c'est à moi de prendre les décisions, c'est très dur à gérer. C'est pourquoi je dis à tout le monde autour de moi d'anticiper, de parler de la mort, de décider à l'avance de ce que l'on veut. Je me bats pour que dans toutes les EHPAD, il y ait des directives anticipées dès l'entrée, même si ce n'est pas simple avec les familles.»*

«Quand je travaille de nuit, s'il n'existe pas de directives anticipées, c'est à moi de prendre les décisions, c'est très dur à gérer»

On l'a bien compris, reconnaître que l'on est en obstination déraisonnable et prendre la décision d'arrêter les traitements semble particulièrement difficile chez les personnes très âgées. Monique Pelletier, 93 ans, ancienne ministre, présente dans la salle à Paris, en a, elle aussi, témoigné : *«À 53 ans, mon mari a eu un AVC gravissime, qui l'a laissé lourdement infirme, à la fois physiquement et mentalement, sans espoir aucun que la situation s'améliore. Il est resté comme cela pendant 35 ans. Pour nos 7 enfants et pour moi, c'était très pénible. En octobre 2014, il a été admis en soins palliatifs car il avait des escarres infectées qu'on ne pouvait plus soigner et des fausses routes. Il disait "c'est trop lourd, je n'en peux plus". Mais les soins palliatifs nous ont dit qu'ils ne pouvaient rien pour lui. Nous l'avons repris à la maison avec une HAD. Ce n'est qu'en janvier 2015, après des jours et des nuits qu'il avait*

passés à gémir, qu'une infirmière de l'HAD a enfin réagi et dit au médecin, avec mon accord, que selon elle, il était temps de le laisser partir. Il a été sédaté. Il s'est enfin apaisé. Il a mis 6 jours à mourir. Cette expérience m'a fait beaucoup évoluer. J'appartiens à une famille pour qui on meurt quand on doit mourir. Depuis, je pense qu'il faut une accroche plus humaine de la fin de vie, je suis devenue favorable à une possibilité d'"euthanasie exceptionnelle".»

En EHPAD, ces situations semblent également fréquentes, si l'on en croit cette prise de parole dans la salle ce même soir : «*Je m'occupe d'une dame en fin de vie dans un EHPAD après un deuxième AVC. Chaque soir, on lui donne ses médicaments, on est dans l'acharnement, on est prisonniers du système ; à côté, il y a une vieille dame proche de 100 ans qui s'est cassé une jambe et on opère encore.*» Pourquoi est-ce si difficile? Pourtant, la loi permet

«La loi aujourd'hui est claire, elle interdit l'obstination déraisonnable, elle fait une obligation de soulager la souffrance»

d'éviter ces situations aujourd'hui, comme l'a rappelé quelqu'un dans la salle, ce même soir à Paris : «*Je voudrais défendre la loi de 2016. Elle est très mal connue et appliquée. Dans les cas qui viennent d'être évoqués, il y a eu faute professionnelle. La loi aujourd'hui permet que des cas semblables soient accompagnés avec humanité. Elle est claire, elle interdit l'obstination déraisonnable, elle fait une obligation de soulager la souffrance,*

elle impose la collégialité.» Propos qui ont été contestés en séance, par Denis Labayle notamment, médecin et militant de l'association Le Choix : «*Dire que la loi de 2016 résout les problèmes actuels, ce serait trop beau. Hélas, elle ne répond pas au désir des patients qui veulent partir et qui estiment que les maintenir en vie dans des conditions difficiles est déraisonnable. Aller au-delà de leur volonté, c'est une forme d'acharnement.*»

La difficulté particulière à cette classe d'âge vient probablement du fait que la mort y rôde plus près qu'ailleurs, et qu'il faut s'en défendre pour continuer de vivre au quotidien. Cela suppose de prendre le temps de se poser à plusieurs et plusieurs fois pour réfléchir ensemble, a-t-il été dit souvent. Or, ce travail nécessite des moyens et du temps, denrées qui deviennent de plus en plus rares sur le terrain, comme l'a rappelé à Poitiers cette gériatre, travaillant en unité de long séjour : «*Des personnes âgées démentes en fin de vie, j'en ai accompagné beaucoup avec mes équipes.*

Pour repérer la bonne décision, il faut beaucoup d'écoute, savoir poser la bonne question, savoir attendre, écouter, discuter avec la personne et entre nous, avec l'aide-soignant, l'infirmière, le confrère qui vient des soins palliatifs du CHU pour nous rendre visite une fois par semaine. Mais pour

«Pour discuter, il faut du temps. Or du temps de soignant, on n'en a plus»

discuter, il faut du temps. Or du temps de soignant, on n'en a plus.» Et de poursuivre : «La situation médicale, c'est une catastrophe en France. Alors, toutes ces personnes âgées et celles en fin de vie n'auront plus l'écoute et les soins nécessaires, que ce soit à domicile ou à l'hôpital où nous sommes tous extrêmement pris par le temps. L'euthanasie risque de devenir un palliatif au manque de soins palliatifs et au manque de soins tout court. On aura alors un excellent impact économique effectivement !» Position que nous avons rencontrée souvent au cours de nos soirées, comme en témoigne cette autre prise de parole d'une gériatre à Paris : «Concernant les personnes âgées en particulier, on voit plutôt un abandon, un isolement déraisonnable dans les EHPAD et les services de gériatrie, on n'y recrute pas assez d'aides-soignants ni d'infirmiers.»

**« On voit
un isolement
déraisonnable
dans les EHPAD
et les services
de gériatrie,
on n'y recrute
pas assez
d'aides-soignants
ni d'infirmiers »**

12

LA QUESTION ÉCONOMIQUE

Le dernier verbatim cité en témoigne : la question économique s'est invitée dans nos débats sur l'obstination déraisonnable. Le fait est assez nouveau. Cette dimension n'était quasi pas présente dans le précédent cycle. Cette fois-ci, elle a émergé de façon récurrente. Le plus souvent, on se disait choqué que l'argument économique puisse en être un, comme si poser la question du « combien ça coûte » était incompatible avec le principe même d'une réflexion éthique, comme si interroger l'aspect économique d'une prise en charge était par nature contraire aux valeurs humanistes du « prendre soin ». Avec une place encore plus importante réservée à cet argument dès lors que l'on parlait de personnes en situation de vulnérabilité du fait de leur grand âge, d'un handicap sévère, d'un état de conscience altérée, ou d'une maladie au stade terminal...

Benoît Pain, philosophe, s'est ainsi exclamé à Poitiers : *« Est-ce que l'on peut raisonner uniquement en termes d'utilité ? Est-ce que tout peut être rapporté à de la production, à de l'objectivité ? Libre à vous de penser ça. Moi je pense au Meilleur des mondes, au 1984 de Georges Orwell, et ce n'est pas le monde dans lequel je veux vivre. »* Citons également cette réflexion d'une soignante, déçue par les choix budgétaires qui s'opèrent faute de moyens, sur laquelle s'est ouvert le débat de Rouen : *« Une loi n'apprend pas à accompagner et à prendre soin de la personne. C'est une façon d'envisager l'économie qui est en jeu. Prendre soin des autres ne rentre pas dans le calcul du produit intérieur brut. C'est pourtant une valeur énorme pour une société. »*

« Prendre soin des autres ne rentre pas dans le calcul du produit intérieur brut. C'est pourtant une valeur énorme pour une société »

Nombreuses ont été les soirées au cours desquelles soignants ou représentants d'usagers ont témoigné des répercussions négatives qu'ont les restrictions budgétaires actuelles sur leur pratique quotidienne. Ainsi

d'une infirmière en EHPAD à Poitiers : *« Pour se mettre d'accord sur la bonne décision à prendre pour un patient, pour discuter, il faut du temps. Or du temps de soignant, on n'en a plus. La raison économique, ce n'est pas tant le choix d'un traitement qui serait moins cher, c'est la direction qui nous réduit le personnel, si bien qu'on n'a plus le temps de faire des toilettes, de discuter. »*

Ou encore de Patrick Charpentier à Limoges, président de France Assos

**« Ma grosse
préoccupation
concerne le temps
médical dans
les EHPAD »**

Santé Nouvelle-Aquitaine : *« On ne peut pas traiter des directives anticipées et de l'obstination déraisonnable sans prendre le temps de la réflexion. Or nous connaissons tous la T2A⁸. Je ne suis pas sûr qu'un médecin traitant puisse prendre le temps nécessaire pour aider à rédiger des directives anticipées. »*

Et cet autre témoignage d'un médecin d'EHPAD à Lyon : *« Ma grosse préoccupation concerne le temps médical dans les EHPAD, il n'y en a pas beaucoup, on essaye de faire des prescriptions anticipées, mais les infirmières ne savent pas toujours à quel moment il faut les mettre en œuvre, et le risque c'est que les patients soient insuffisamment soulagés en fin de vie. »* Dans le

contexte politique et économique actuel, le grand public est sensible aux problèmes que posent le manque de ressources et la juste répartition de celles-ci, qu'il s'agisse de lits, de temps, de nombre de soignants ou encore de traitements coûteux. Or, l'obstination (dé)raisonnable a un coût. Dans un tel contexte de restriction budgétaire, comment être sûr que les médecins ne vont pas brandir le concept d'obstination déraisonnable pour résoudre non pas un problème médical, mais un problème de moyens ? À Nantes par exemple, un citoyen s'est demandé si *« parfois les équipes ne disent pas obstination déraisonnable pour des questions de coût ou de disponibilité des lits »*. Ou encore, cette réanimatrice pédiatrique à Nantes,

**« Est-ce
que parfois
les équipes
ne disent pas
obstination
déraisonnable
pour des
questions
de coût ou
de disponibilité
des lits ? »**

ce même soir, qui a témoigné : *« Cela nous est arrivé une fois : une maman avec qui nous arrivions très bien à discuter a quand même demandé, un jour, si nous ne voulions pas faire une limitation des thérapeutiques parce qu'on avait besoin de place. Cela m'a choqué car dans notre équipe, nous ne nous posons jamais la question comme cela. »*

À Poitiers, un étudiant sociologue a osé la controverse. Volontairement provocateur, de son propre aveu, il a déclaré : *« Quand on me parle de guérir*

⁸ T2A : tarification budgétaire standardisée de l'activité hospitalière et médicale, qui prend peu en compte le temps du soin et rémunère plutôt la technicité, voire la complexité d'un acte.

à 88 ans et d'avenir à 88 ans, ça me pose quand même question : quel avenir peut-on espérer ? Je pense qu'il manque un intervenant aujourd'hui, c'est l'économiste. Il y a une position pragmatique qui se développe de nos jours : on est dans un système économique restreint, dans une planète

avec des ressources limitées, on sait qu'il y a un déficit au niveau de l'assurance maladie, qu'il y a plein de problèmes économiques certes très terre-à-terre, mais qu'en fait-on ? [...] Ne devrait-on pas penser l'éthique de la fin de vie non plus comme seulement une éthique individuelle mais aussi comme une éthique collective, parce qu'il y a d'autres personnes qui ont des besoins de soins non couverts ? » Point de vue assez proche de celui énoncé par un citoyen

« La charge des dernières années de vie des anciens est lourde pour les familles »

au cours de la soirée de Lyon : « En ce qui me concerne, je suis frappé du vieillissement de la société. Aujourd'hui, 25 % des Français ont plus de 60 ans, ils sont responsables de 80 % des coûts de santé. La charge des dernières années de vie des anciens est lourde pour les familles. Pour ma part, j'assume la charge avec joie, mais quand même, je peux témoigner

que c'est extrêmement pesant, notamment parce que ces personnes, quand par exemple elles ont Alzheimer, petit à petit elles ne sont plus elles-mêmes, elles se mettent en colère, elles ne reconnaissent par leurs proches. Toutes ces situations sont intenables. Moi, je ne tolérerai pas que l'on me force à imposer cela à mes enfants. Et je souhaiterais pouvoir écrire cela dans mes directives anticipées et être sûr qu'on respectera ma volonté. »

La question de savoir quelle médecine est pertinente pour la grande vieillesse est ardue. Le Dr Eric Kariger l'a lui aussi souligné lors du débat à Paris : « L'exemple de la fracture ou de l'intervention chirurgicale chez une de ces vieilles personnes est frappant, a-t-il dit : on peut être totalement déraisonnable si on la fait, alors que les éléments diagnostiques ou pronostiques font penser qu'a priori sous 72 heures le patient sera décédé. Elle peut à l'inverse être très utile, même si le pronostic est sombre, parce que le patient souffre et que l'intervention a toutes les chances de faire céder la douleur, c'est alors le réconfort qui nous guide et non la durée de vie. Mon inquiétude de gériatre et de citoyen aujourd'hui

« Il manque un intervenant aujourd'hui, c'est l'économiste »

« Mon inquiétude de gériatre et de citoyen aujourd'hui n'est pas tellement à propos de l'obstination déraisonnable, mais à propos des déserts médicaux et du risque d'abandon de ces très vieilles personnes »

n'est pas tellement à propos de l'obstination déraisonnable, mais à propos des déserts médicaux et du risque d'abandon de ces très vieilles personnes. Un certain nombre de nos contemporains, sous prétexte qu'ils seraient très vieux risquent aujourd'hui d'avoir des pertes de chance parce qu'ils n'ont pas accès aux justes soins.» Gilles Bernardin a lui aussi convenu lors du débat de Nice que la question économique n'était pas négligeable : «On est dans un système contraint sur le plan financier, si bien que toutes les ressources allouées de manière indue, gaspillées pour un patient, mathématiquement ont manqué pour d'autres. C'est scabreux, on n'en parle jamais.» Pourtant, «ce calcul qu'on n'ose pas faire, il faut l'avoir à l'esprit. La pratique médicale devrait être teintée aujourd'hui d'un certain principe de réalisme médico-économique. Évidemment, on le fait passer derrière tout le reste, mais quand vous êtes gestionnaire des ressources et que ces ressources ne sont pas infinies, vous êtes bien obligé de l'avoir un peu dans la tête. Non pas que cela vienne en premier dans une décision, mais cela pourrait peut-être participer à faciliter nos décisions si difficiles à prendre».

«L'argument économique vaut, on peut l'entendre, mais il est placé en dessous de l'argument humain»

À Poitiers, à ce jeune étudiant mettant en avant la raison économique, Benoît Pain, professeur de philosophie, a répliqué : «Pour utiliser l'argument économique, il faut savoir où le positionner : doit-on le placer en première position ? Mais alors, on risque de faire beaucoup, beaucoup d'économies ! Cela poserait la question de la personne en

situation de handicap, de quand est-ce qu'on est non rentable.» À Lyon, une femme dans la salle s'est exprimée ainsi : «Je sais que c'est une réflexion un peu provocatrice. Mais le coût financier du maintien en vie de Vincent Lambert, on pourrait peut-être demander à ses parents de l'assumer, car il y a d'autres patients qui auraient besoin de soins et qu'on ne peut pas soigner, faute d'argent. Moi je vois surtout cet aspect-là.» Côté soignant, une psychologue lors de ce même débat a expliqué que si la question économique fait bien partie des discussions dans les réunions collégiales, elle n'est pas aujourd'hui primordiale dans la décision : «Lors du dernier staff, le chef de service a rappelé que telle ou telle chimio avait tel prix : pour plusieurs médicaments qui ont la même efficacité, évidemment le moins cher est choisi. Par contre, si un médicament coûte disons 40 000 euros et qu'il permet à quelqu'un de vivre avec une bonne qualité de vie deux ou trois mois de plus, eh bien peu importe, on va quand même le prescrire. L'argument économique vaut, on peut l'entendre, mais il est placé en dessous de l'argument humain.»

Mais jusqu'à quand ? s'est souvent interrogé le public.

CONCLUSION

Ce deuxième cycle de débats du CNSPFV sur l'obstination déraisonnable a donc été à nouveau un momentum. Ce sont environ 2000 personnes qui se sont déplacées pour participer à l'une ou l'autre de ces 15 soirées. Alors même que le thème était ardu et peu évident d'accès pour le grand public. En effet, c'est l'un des messages principaux de ces débats : l'obstination déraisonnable est décidément un concept compliqué, difficile d'appropriation. Pourtant, les gens sont venus, pour s'informer, pour mieux comprendre, et aussi pour raconter leurs expériences, leurs préoccupations, leurs craintes, leurs inquiétudes.

Différemment de ce qui s'était passé en 2017 lorsque l'on discutait directives anticipées, le sujet de la mort choisie et de la nécessité de faire évoluer la loi pour autoriser l'euthanasie est très peu sorti, hormis une fois ou l'autre. À Lyon, un homme en fin de soirée : *«J'ai le sentiment que dans ce débat, il y a deux positions qui s'expriment sans aller jusqu'au bout du dire. Il y a une conception de l'accompagnement jusqu'au bout, c'est le respect de l'humanité, de la personne humaine jusqu'au bout, à la fin comme au début de la vie. Et puis il y a une autre conception fondée sur le respect absolu des libertés de l'homme. Moi personnellement, je sais où je suis, mais j'ai l'impression que la loi aujourd'hui ne permet pas ce respect absolu des libertés individuelles. Personnellement, je ne souhaite pas être accompagné au-delà de ce que je considère comme une vie consciente et pleine, tant que ma vie est bonne je veux bien l'assumer, mais après je veux qu'on me foute la paix, que ça soit clair et que la loi le reconnaisse.»* À Paris aussi, le sujet a émergé, avec des prises de position plus vindicatives qu'ailleurs. Un homme dans la salle s'est ainsi exclamé en tout début de débat : *«La France, qui se dit être le pays des droits de l'homme, donne des leçons à tout le monde, mais chez nous on est obligé de s'exiler pour mourir dignement. La Colombie vient de légaliser l'euthanasie. Encore un qui est en avance sur nous. Et je suis scandalisé aussi de voir que pour se rendre en Suisse, cela coûte 10 000 euros. J'aimerais que les politiques payent cela puisqu'en France, on ne peut pas offrir une fin digne, décente. On préférerait pouvoir mourir chez soi.»* Propos repris par une autre participante dans la salle : *«J'ai 87 ans et je voudrais choisir ma mort. Du temps où je travaillais au planning familial, nous orientations les femmes pour avorter en Angleterre. Maintenant, on envoie les gens pour mourir en Belgique ou en Suisse. Comment se prémunir de manière à mourir dignement ? À quand une évolution de la loi*

permettant de mourir tranquillement chez soi sans déboursier et sans avoir à se déplacer ailleurs pour mourir?»

**« Cette fois,
c'est la question
Qui décide ?
qui a été à l'origine
d'échanges assez
vifs entre les uns
et les autres »**

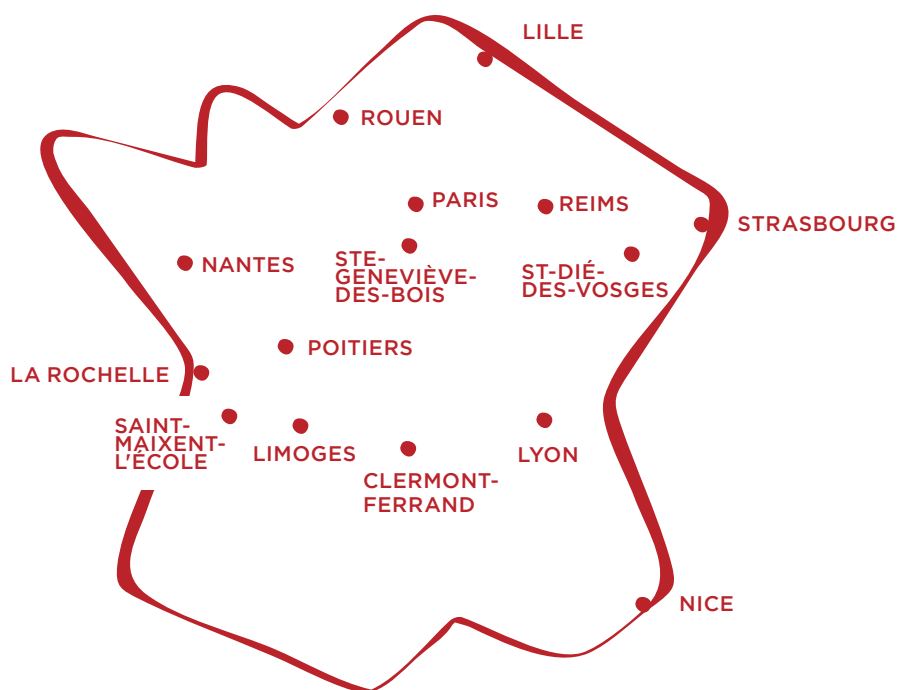
Mais le principal message citoyen remonté de ces débats n'a pas concerné cette question. Et les clivages dans la salle ne se sont pas cristallisés autour de l'opposition entre partisans d'une ouverture de la loi vers une aide active à mourir et militants des soins palliatifs, contrairement à ce que nous avons vécu lors du précédent cycle. Cette fois, c'est la question *Qui décide ?* qui a été à l'origine d'échanges

assez vifs entre les uns et les autres. Beaucoup plaident pour que ce soit au patient d'avoir le dernier mot. Ou à son proche, en cas d'impossibilité pour ce dernier de désormais s'exprimer. Contre d'autres, évoquant la vulnérabilité du grand âge, de la dépendance et/ou de la maladie pour défendre l'idée que la décision doit *in fine* revenir au médecin, en collégialité avec l'équipe soignante.

À la lumière de ces débats, il apparaît que la position citoyenne très largement commune qui se dégage consiste à revendiquer de pouvoir définir soi-même, ou son proche pour soi, du « moment » où l'on considère qu'il convient de dire « Stop », en étant assuré de pouvoir alors être accompagné à mourir, sans souffrir et sereinement. C'est cela que le grand public a compris que la loi permettait aujourd'hui, à travers les deux concepts récemment développés : les directives anticipées d'une part (être respecté dans ses souhaits), l'obstination déraisonnable d'autre part (être reconnu comme celui qui détient le curseur), et ceci en lien étroit avec le droit, réaffirmé par la loi, d'être soulagé autant que nécessaire, y compris par une sédation profonde si besoin, jusqu'au terme de la vie. C'est aujourd'hui sur ces points que les citoyens que nous avons rencontrés s'arc-boutent, ayant parfaitement compris que pour l'instant la loi ne propose pas autre chose. Mais au moins cela. Alors, ils sont prêts à se battre pour l'obtenir et dénoncent tous les cas où ils n'y ont pas réussi pour leurs proches. Et on ne peut qu'être frappés de la culpabilité et de la souffrance qui restent les leurs, longtemps après les faits, lorsqu'ils ont essuyé un tel échec.

ANNEXE 1

LES SOIRÉES 2018/2019 : VUE D'ENSEMBLE



Ce second cycle de débats s'est composé de 15 soirées : cinq d'entre elles (Lille, Poitiers, Nantes, Rouen, Strasbourg) ont été organisées avec les mêmes partenaires et dans les mêmes lieux que lors du premier cycle «Les directives anticipées, à quoi ça sert?». Elles ont été l'occasion de retrouver un public qui s'était déjà déplacé lors de cette première occasion, et qui s'est montré désireux de poursuivre et d'approfondir les échanges sur la fin de vie.

Les dix soirées restantes se sont tenues dans de nouveaux lieux. Cette année encore, le CNSPFV a eu à cœur de se déplacer à la fois dans de grandes métropoles (Paris, Lyon, Nice, Clermont-Ferrand, Limoges, Reims) mais aussi dans des petites et moyennes villes : Saint-Dié-des-Vosges, Sainte-Geneviève-des-Bois, Saint-Maixent-L'École, La Rochelle. Ce fut l'occasion de nouer de nouveaux partenariats : avec les Espaces de réflexion éthique régionaux bien sûr, mais aussi avec le monde associatif comme à Limoges où le débat s'est tenu avec l'appui de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, ou à Paris où le débat a été organisé avec les associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs Fédération Jalmarv et l'ASP Fondatrice, ainsi qu'avec les Petits Frères des Pauvres et Le Choix - Citoyens pour une mort choisie. Des débats ont aussi été organisés en partenariat avec des institutions culturelles comme *la Villa Gillet* à Lyon ou *La Piscine d'en face* à Sainte-Geneviève-des-Bois.

Notons également que le CNSPFV a été sollicité à trois reprises par des acteurs locaux du monde de la santé pour organiser un débat dans leur ville : ainsi le débat de Saint-Dié-des-Vosges fut à l'initiative du directeur de l'EHPAD Korian *La Maison des Aulnes*, le débat de Saint-Maixent-L'École à celle de l'équipe de soins palliatifs du Groupe Hospitalier et Médico-Social du Haut Val de Sèvre et du Mellois, celui de La Rochelle à l'initiative du Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis. Leur investissement dans l'organisation du débat et dans l'information de sa tenue au plus près de leurs concitoyens a permis de faire de ces soirées de belles réussites.

Au total, ce sont environ 2000 personnes qui sont venues écouter, témoigner, échanger, débattre sur ce sujet difficile de l'obstination déraisonnable et de la fin de vie.

À chaque fois, nous avons cherché localement des personnes prêtes à intervenir pour témoigner de leur vécu et répondre aux questions de la salle aux côtés de Véronique Fournier, présidente du CNSPFV. Les profils des intervenants furent variés en raison de la diversité des partenariats : il y eut aussi bien des membres des espaces éthiques régionaux (directeur, juriste, philosophe...), des soignants et psychologues marqués par un ou plusieurs cas interrogeant l'obstination déraisonnable dans leur service, des directeurs

d'EHPAD, des membres d'associations investies dans la fin de vie ainsi que des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, ou encore des citoyens engagés sur ce sujet de la fin de vie, souvent en raison de leur expérience personnelle.

Le public de chaque soirée était partagé de façon assez équilibrée entre des soignants et des citoyens. Les échanges ont été fournis et la parole très libre, aussi bien du côté du monde soignant que de celui de la société civile. De nombreuses personnes travaillant en EHPAD se sont également exprimées au cours de ces débats. À noter que les membres d'associations, s'ils étaient bien présents, se sont peu présentés comme tels lorsqu'ils ont pris la parole, à la différence de ce qui s'était passé lors du cycle sur les directives anticipées.

ANNEXE 2

Précisions méthodologiques

Dans le même esprit que pour le premier cycle de soirées-débats en région, le CNSPFV a conservé pour ce second cycle les principes suivants :

- **Monter des partenariats locaux.**
- **Organiser ces débats dans des lieux qui ne soient pas perçus comme trop «sanitaires» ni trop «éthiques», mais plutôt comme «citoyens».**
- **S'adresser surtout au grand public, et pas seulement aux spécialistes (soignants ou militants du sujet).**
- **Démarrer la soirée à partir de témoignages, questions, réflexions des personnalités locales et autres citoyens.**
- **Faire en sorte que tout le monde se sente impliqué, entendu, et acteur de la soirée.**

Le parti-pris de ces soirées-débats est d'inverser la dynamique habituelle, de faire en sorte que ce soit les citoyens qui aient d'abord la parole et non les «sachants». C'est en effet cette parole citoyenne qui éclaire sur les efforts à faire encore pour expliquer, informer, accompagner. Le rôle du modérateur est donc d'interpeller les citoyens et d'aller chercher leurs témoignages, leurs interrogations, doutes, craintes et de les porter sur le devant de la scène. Les experts-sachants peuvent alors apporter des éléments de réponse ou de réflexion supplémentaires.

Dans chaque ville, nous avons cherché à faire monter au moins un citoyen en tribune, mais ce ne fut pas toujours possible, le thème de l'obstination déraisonnable étant souvent considéré comme «trop technique et médical» par ces derniers qui ne se sentaient pas toujours les mieux placés pour s'exprimer sur ce sujet depuis la tribune. Lorsqu'aucun citoyen n'était désireux de s'exprimer depuis la tribune, un représentant de la voix citoyenne a été sollicité, par exemple un représentant d'utilisateur ou un bénévole associatif.

Les soirées-débats s'étaient sur deux heures. Un premier temps était consacré à la présentation du sujet et du cadre législatif. S'ensuivait un temps d'échange avec la salle, où souvent émergeaient les premiers témoignages

ainsi que quelques questions. Les partenaires du débat ainsi que les intervenants en tribune étaient invités à répondre aux interrogations, chacun en fonction de sa spécialité : médicale, juridique, sciences humaines et sociales ou tout simplement porte-parole de la société civile...

Dans un second temps, la Présidente du CNSPFV - ou parfois un partenaire du débat - présentait un cas clinique où la question de l'obstination déraisonnable s'était posée. Les intervenants en tribune étaient alors invités à partager leur réflexion sur cette situation : était-on ou non selon eux en situation d'obstination déraisonnable? Sur quels critères? Qui devrait selon eux prendre la décision dans un tel cas : le patient, ses proches, le médecin, le juge? Comment comprenaient-ils et interprétaient-ils la loi à la lumière de cette situation concrète?

Le cas clinique choisi était toujours tiré d'une histoire vraie de terrain, vécue par les uns ou les autres. La discussion autour de telles histoires a été la nouveauté de ce cycle. L'idée était de montrer très concrètement comment la question de l'obstination déraisonnable se pose au quotidien, comment elle se pose souvent de façon différente pour les patients, leurs proches, et les équipes soignantes, et combien il est difficile d'avoir une position tranchée la concernant. Les cas ont été utilisés pour signaler qu'il n'y a pas de vérité universelle sur ces histoires et qu'il est bien difficile de s'accorder sur une définition objective de l'obstination déraisonnable, d'autant plus que souvent, pour le clinicien au chevet du patient, les deux options sont possibles : continuer de traiter et de donner une chance avec la médecine ou à l'inverse considérer qu'il faut savoir à un moment donné s'arrêter. C'était alors l'occasion de souligner qu'avec le flou volontaire autour de cette notion subjective d'obstination déraisonnable, cela n'aide pas beaucoup si le patient a juste écrit : *«Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique»* dans ses directives anticipées.

En fonction des villes et des partenariats, le sujet traité variait : il pouvait s'agir d'une situation de néonatalogie, d'un cas interrogeant le changement d'une pile de pacemaker ou le remplacement d'une sonde d'alimentation chez une personne âgée avec des troubles cognitifs, de questions concernant un patient en état neurovégétatif, ou encore d'une situation interrogeant l'interprétation à donner à des directives anticipées trop peu précises... Chaque récit proposé à la discussion se concluait par la même interrogation : *«Peut-on considérer dans cette situation que le*

***«Peut-on
considérer dans
cette situation
que le patient
est en situation
d'obstination
déraisonnable?
Qu'en pensez-
vous ?»***

patient est en situation d'obstination déraisonnable? Qu'en pensez-vous?», permettant ensuite de relancer le débat. La façon dont chaque situation s'était terminée en vrai, puisque chacune des histoires était vraie, n'était jamais racontée. Pour reprendre les mots d'une intervenante psychologue à Poitiers : *«L'enjeu, c'est de ne pas avoir la fin de l'histoire afin que de votre place à vous, vous sentiez cette tension-là qu'ont au quotidien les soignants et l'entourage du patient, que vous puissiez vous demander ce que l'on fait avec ça. Si l'on avait la suite de l'histoire, la tension rebaisserait, ce ne serait pas du tout la même chose qui se jouerait.»* Le cas clinique a toujours été bien reçu par le public, qui s'est prêté au jeu difficile de commenter ces histoires singulières. Au début du cycle, le CNSPFV introduisait directement ses débats par l'analyse du cas clinique, mais celui-ci avait alors tendance à accaparer l'intégralité du débat et il était difficile ensuite d'élargir au thème de l'obstination déraisonnable en général. Il a donc été décidé à partir du cinquième débat de raconter le cas clinique en deuxième partie de soirée, après avoir commencé par écouter les témoignages des participants et répondu à leurs interrogations.

Enfin, comme lors du précédent cycle, un dossier contenant une présentation du sujet, les extraits de la loi relatifs à l'obstination déraisonnable (voir annexes), le cas clinique raconté dans la ville en question ainsi que la Lettre du CNSPFV était distribué à chaque participant, afin de les inviter à approfondir le sujet et à poursuivre la réflexion chez eux. Partout, ces dossiers ont rencontré un grand succès.

ANNEXE 3

Quelques caractéristiques de ces débats, soirée après soirée

POITIERS

le 17 mai 2018

En collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes

C'est à Poitiers que le CNSPFV a inauguré la première soirée de son nouveau cycle de débats sur l'obstination déraisonnable. Pour l'occasion, l'équipe a été accueillie par ses partenaires de l'an passé, l'Espace Mendès-France qui a hébergé la soirée ainsi que l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes représenté ce soir-là par le Professeur René Robert, par ailleurs réanimateur au CHU de Poitiers et également vice-président du CNSPFV.

Cette année encore, une deuxième salle a dû être ouverte afin d'accueillir les quelques 200 personnes venues participer à la réflexion.

En tribune, une médecin gériatre, le Dr Evelyne Liuu, deux psychologues en cancérologie, Audrey Le Gal et Corinne Giraudeau ainsi qu'un professeur de philosophie, Benoît Pain, ont tenu compagnie à Véronique Fournier, présidente du CNSPFV, ainsi qu'à Éric Favereau, modérateur du débat.

Le cas clinique présenté illustre la difficulté d'apprécier le seuil de l'obstination déraisonnable chez une femme âgée avec troubles cognitifs sévères, hospitalisée pour un cancer colorectal chez qui se posait la question d'une intervention chirurgicale à risque.

En raison du cas raconté ce soir-là, le débat s'est beaucoup orienté sur la question de savoir comment recueillir la volonté de quelqu'un ayant des troubles cognitifs. L'occasion pour les intervenants en tribune de rappeler l'importance de ce qui s'exprime non verbalement : le comportement de la personne, son attitude... ainsi que l'importance de son histoire de vie personnelle, de son contexte social et familial. Comme l'a rappelé le

Dr Evelyne Liuu, un patient n'est pas qu'un colon qu'il faut traiter, et son histoire ne se résume pas à son âge et à son cancer. Peu de personnes dans la salle étaient convaincues que des directives anticipées auraient changé quelque chose à la complexité d'une telle situation : peut-on vraiment savoir et écrire à un instant ce que l'on voudra pour plus tard ? La question reste ouverte, mais pour Véronique Fournier et les soignants en tribune, le meilleur guide pour décider en situation vient souvent de l'histoire de vie et des valeurs. Cela permet notamment d'effectuer un basculement de ce qui relève strictement de la logique médicale à ce qui relève du sens de ce que l'on fait pour ce patient et son avenir. Par exemple, pour la patiente en question dans le cas clinique discuté ce soir-là, la logique médicale aurait pu conduire à décider de l'opérer, alors que d'autres éléments de son histoire faisaient discuter de la pertinence de ce choix : son histoire personnelle, son vécu, la continuité possible ou non avec sa vie d'avant, le respect de ce qu'elle avait exprimé comme important pour elle. Enfin, un dernier sujet a provoqué de vifs échanges ce soir-là, à savoir la question économique : dans un système économique restreint avec des ressources limitées, ne faut-il pas se poser la question du coût d'une telle prise en charge pour une personne âgée ? Si les soignants présents dans la salle ont admis que la question existait, ils ont néanmoins martelé que l'argument économique ne devait jamais prévaloir sur l'argument humain.

LILLE

le 28 mai 2018

En collaboration avec l'Espace de réflexion éthique des Hauts-de-France et l'association Vieillir chez soi

Le deuxième débat du cycle s'est tenu à Lille. Pour l'occasion, le CNSPFV a retrouvé ses partenaires de l'année précédente : l'Espace de réflexion éthique des Hauts-de-France ainsi que l'association Vieillir chez soi. La soirée s'est une nouvelle fois tenue dans la très belle salle de la gare Saint-Sauveur, ancienne gare réhabilitée en lieu culturel. Près de 120 personnes ont bravé les violents orages pour assister au débat.

En tribune, le Pr Robin Cremer représentait l'Espace de réflexion éthique des Hauts-de-France qu'il dirige et faisait également part de son expérience de réanimateur pédiatrique. Il était accompagné de Lina Williatte-Pellitteri, juriste en droit de la santé et avocate au barreau de Lille, de Flavia Carnier, assistante sociale, ainsi que de Catherine Delaby, citoyenne retraitée et aidante.

Le cas clinique présenté illustre la difficulté d'apprécier un éventuel refus de soins chez une patiente âgée non communicante, grabataire suite à des accidents vasculaires cérébraux multiples, institutionnalisée, nourrie artificiellement, et qui arrachait sa sonde régulièrement depuis le décès de son mari qui venait la voir jusque-là quotidiennement. Certes, la loi dit qu'une sonde d'alimentation peut être considérée comme un traitement et qu'elle peut donc ne pas être remise en cas de refus de soin ou si les médecins considèrent qu'elle constitue une obstination déraisonnable. Mais si la sonde n'était pas remplacée, la patiente risquait de mourir sans alimentation et sans hydratation : comment être sûr qu'elle était vraiment consciente des conséquences de ce qu'elle faisait lorsqu'elle arrachait sa sonde ?

Le débat ayant suivi l'exposition du cas s'est beaucoup porté sur la question de l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles. Les citoyens dans la salle ont témoigné d'une certaine inquiétude vis-à-vis de cette pratique : cela ne revient-il pas à laisser quelqu'un mourir de faim et de soif ? Malgré les propos rassurants des professionnels de soins palliatifs présents dans le public, Robin Cremer a rappelé combien la poursuite d'une alimentation reste symboliquement importante, pour les proches comme pour les soignants, même si l'on sait maintenant qu'elle peut aussi être source d'inconfort pour le patient en fin de vie et prolonger son agonie. La question a ensuite été discutée de savoir s'il fallait enclencher ou non une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour accompagner un tel arrêt d'alimentation, lorsqu'il était décidé, les soignants ne partageant pas tous la même position sur le sujet.

Enfin, il a ensuite été longuement débattu de savoir qui est le plus légitime pour décider lorsque la personne ne peut plus s'exprimer, avec notamment de nombreux témoignages de soignants en EHPAD où la question se pose particulièrement : les intervenants en tribune ont rappelé que s'il revenait au médecin en charge de porter la responsabilité de la décision, il ne travaillait pas seul mais en collégialité.

Parmi les autres sujets abordés ce soir-là, ont figuré les difficultés inhérentes au dispositif de directives anticipées : comment faire lorsque ces dernières ne sont pas suffisamment précises ou adaptées à la situation ? La juriste Lina Williatte-Pellitteri a défendu l'idée que les meilleures directives anticipées ne sont pas forcément celles qui concernent l'acharnement thérapeutique avec une liste d'actes techniques que l'on refuse par avance alors que l'on n'en saisit pas toujours tous les tenants et aboutissants et qui ne correspondront souvent pas à la situation que l'on aura à vivre. Il vaut mieux y intégrer son histoire singulière, la façon dont l'on envisage sa fin de vie, et comment l'on veut que l'on prenne soin de soi, a-t-elle conclu.

Un sympathique pot a clôturé la soirée, permettant aux échanges de se prolonger dans un cadre plus informel.

NANTES

le 6 juin 2018

En collaboration avec l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire, la Consultation d'éthique clinique de la Clinique Jules Verne et le CHU. Le CNSPFV hospitalier universitaire de Nantes et Le lieu unique

Le troisième débat du cycle s'est tenu à Nantes, en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire, la Consultation d'éthique clinique de la Clinique Jules Verne et le CHU. Le CNSPFV a eu le plaisir d'être une nouvelle fois accueilli au Lieu unique, lieu de «bouillonnement culturel» mélangeant aussi bien les différents arts que des rencontres littéraires et philosophiques. Ce soir-là, le débat a fait salle comble avec environ 150 participants.

En tribune, deux représentantes d'usagers sont venues porter la voix des patients : Véronique Pozza, présidente de France Assos Santé des Pays de la Loire, ainsi que Dominique Charton, présidente de l'association Espace des usagers du CHU de Nantes. Elles étaient accompagnées du Dr Bénédicte Le Roux, réanimatrice pédiatrique au CHU, de Jean-Marie Lardic, professeur de philosophie à l'université de Nantes et de Gérard Dabouis, oncologue spécialisé dans les soins palliatifs et membre de la consultation d'éthique clinique de la Clinique Jules Verne. Le Dr Miguel Jean était également présent dans la salle en sa qualité de directeur de l'EREPL.

C'est le Dr Bénédicte Le Roux qui exposait le cas clinique raconté ce soir-là. Il s'agissait d'une difficile histoire de réanimation pédiatrique, celle d'un bébé pour qui s'est posée la question de l'obstination déraisonnable devant l'apparition de signes de souffrance que l'équipe n'arrivait pas à soulager : fallait-il au nom de cette souffrance insoutenable interrompre les traitements lourds qui avaient été mis en place pour tenter de sauver cet enfant ? Pouvait-on faire ce choix, alors que c'était risquer une perte de chance de le sauver ?

Ce soir-là, le débat est beaucoup resté centré sur le cas clinique raconté, sans doute en raison de la gravité et de la complexité des questions qu'il soulevait. Tout d'abord, la discussion a porté sur la question de savoir «qui décide?». Bénédicte Le Roux a rappelé qu'en pédiatrie, il y a un enjeu supplémentaire car la position des parents est essentielle à considérer, non seulement parce que l'enfant ne peut pas s'exprimer pour lui-même, mais aussi parce que ce sont eux qui s'occuperont de lui quand il sortira de réanimation, leur vision de ce qu'est une vie acceptable n'en est que plus importante. Bien sûr, la décision reste médicale et c'est le médecin référent qui en porte la responsabilité, mais cette décision est délibérée et discutée collégialement et

les proches sont très intégrés dans la concertation et l'appréciation de cette décision. Ils sont considérés comme des partenaires à part entière, a expliqué Bénédicte Le Roux.

Les deux représentantes d'usagers ont ensuite exposé que dans leur expérience, lorsqu'un conflit ou une situation de blocage se crée autour d'un patient en fin de vie, c'est souvent que le patient ou son proche a eu le sentiment de ne pas être entendu, ou que les soignants n'ont pas suffisamment pris le temps d'expliquer et de discuter avec lui : la relation de confiance n'a pas pu s'installer. Les juristes présents ont alors ajouté que si le conflit s'envenimait au point de provoquer une saisie de la justice, on allait au devant d'un échec assuré, comme l'avait montré les affaires pédiatriques très médiatisées d'Inès ou de Marwa les mois précédents.

Le débat est ensuite revenu sur le cas exposé ce soir-là et sur la question de savoir sur quels critères pouvait être jugée l'obstination déraisonnable : pour les réanimateurs, l'état neurologique de l'enfant était un indicateur important, avec plus de facilité à faire pencher le curseur vers l'obstination déraisonnable en cas de mauvais pronostic neurologique. Dans le public, aussi bien pour les soignants que pour les citoyens, le critère de la souffrance difficile à soulager était un critère capital, voire presque une preuve objective que l'on se trouvait en situation d'obstination déraisonnable.

Enfin, il a été constaté que le curseur de l'obstination déraisonnable n'était peut-être pas le même en pédiatrie qu'ailleurs, car il s'agit d'enfants. En comparaison, la question de l'obstination déraisonnable ne se pose pas toujours au même endroit en gériatrie. Elle peut par exemple se poser pour des actes beaucoup moins invasifs qu'une réanimation ou une ventilation artificielle, par exemple pour savoir s'il faut mettre une perfusion d'hydratation la nuit à une personne âgée qui ne se nourrit plus suffisamment ou ne boit pas assez.

CLERMONT-FERRAND

le 5 juillet 2018

En collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes, le Groupe de Réflexion Éthique Clermontois et le Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand

Le quatrième débat du cycle s'est tenu à Clermont-Ferrand, avec de nouveaux partenaires : l'Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes, le Groupe de Réflexion Éthique Clermontois et le Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand. Malgré l'ambiance estivale, la salle de la Maison de l'Oradou s'est rapidement remplie avec quelque 130 personnes venues participer à la réflexion.

En tribune, le Dr Virginie Guastella, chef du service de soins palliatifs du CHU, Maître Anne-Marie Regnoux, juriste en droit de la santé ainsi que Bertrand Nouaillès, professeur de philosophie, ont tenu compagnie au Pr Jean-Étienne Bazin, directeur adjoint de l'EREARA et également anesthésiste-réanimateur au CHU.

À propos du cas clinique présenté, qui concernait une personne âgée, le débat ce soir-là s'est beaucoup intéressé à la question de savoir s'il fallait plutôt privilégier la quantité de vie ou la qualité de vie. Le Dr Guastella a expliqué que la démarche palliative consistait à se demander comment prioriser le temps de vie restant de la patiente à l'échelle de ses envies. Plusieurs intervenants ont poursuivi dans la même direction et insisté sur l'importance de prioriser ce qui fait sens pour la patiente plutôt que pour le praticien, avec la nécessité de prendre en compte son contexte social et familial, et de réfléchir pour son avenir à l'environnement qui la perturbera le moins.

Le débat est aussi revenu sur l'importance d'aller chercher l'expression de la volonté de la personne concernée par tous les moyens, même en l'absence de directives anticipées, comme rappelé par le Conseil d'État dans l'affaire Vincent Lambert. Même lorsque les patients sont atteints de troubles cognitifs, a-t-il été dit, il est toujours possible de discuter avec eux, d'étudier leurs attitudes tout au long de l'évolution de leur maladie, de prendre en compte leur histoire personnelle, de discuter avec l'entourage.

La situation des résidents d'EHPAD, trop souvent transférés aux urgences où un engrenage déraisonnable se met en place, a également été pointée du doigt et a été l'occasion d'insister sur l'importance de former l'ensemble des soignants à la culture palliative.

Enfin, la soirée s'est terminée sur l'annonce du projet du Dr Guastella d'ouvrir une maison de vie de soins palliatifs chroniques pour les patients ne pouvant plus rentrer à leur domicile pour des raisons médicales ou sociales mais ne relevant pas encore de soins palliatifs terminaux et ne nécessitant pas une hospitalisation.

NICE

le 21 septembre 2018

En collaboration avec l'Espace éthique azuréen, l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et le Centre hospitalier universitaire de Nice

Le cinquième débat du cycle s'est tenu à Nice où le CNSPFV a inauguré un nouveau partenariat avec l'Espace éthique azuréen, l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et le Centre hospitalier universitaire de Nice. En cette magnifique journée de septembre, quelque 110 personnes ont fait le déplacement pour venir échanger à la Maison des Associations, située sur l'emblématique place Garibaldi.

Ce soir-là, le Pr Gilles Bernardin, réanimateur et président de l'Espace éthique azuréen, partageait la tribune avec Laetitia Marcucci, philosophe, et deux citoyens : Christian Pierre, professeur de philosophie à la retraite et Édith Moigné, retraitée.

Le cas débattu concernait une femme jeune en état de conscience minimale à la suite d'un accident survenu 4 mois plus tôt. Après une brutale et sévère aggravation, l'équipe soignante avait évoqué avec les parents l'obstination déraisonnable et la nécessité d'interrompre l'alimentation/hydratation artificielles qui la maintenaient en vie, ce que ces derniers avaient très mal perçu et immédiatement contesté.

Après la présentation du cas, la discussion s'est principalement concentrée sur deux points. Le premier étant celui de savoir si une alimentation/hydratation artificielles peuvent constituer à elles seules une obstination déraisonnable. Il est apparu en effet, ce soir-là comme souvent, que de nombreux soignants comme citoyens ne sont pas à l'aise avec cette pratique, bien que la loi soit claire sur ce point⁹. Des médecins intervenant en EHPAD ont témoigné que la question se pose de façon récurrente pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs avec des problèmes de déglutition. Dans la salle, les

⁹ La loi Claeys-Leonetti stipule dès son article 1 que l'alimentation/hydratation artificielles sont à considérer comme des traitements et qu'elles peuvent donc à ce titre être arrêtées comme tout autre traitement au nom de l'obstination déraisonnable.

citoyens sont intervenus de manière inquiète : cet arrêt d'alimentation ou hydratation artificielles ne provoquait-il pas une mort douloureuse ? Les patients mouraient-ils de faim ou de soif ? Le Pr Bernardin a alors rappelé que ce n'était pas parce qu'on arrêta un traitement que l'on arrêta les soins dus à la personne. Tout est fait dans ces cas, a-t-il dit, pour qu'elle ne souffre pas : il est ainsi possible par exemple de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès. D'autres soignants ont précisé que la poursuite d'une alimentation/hydratation artificielles en fin de vie peut aussi causer des complications, être source d'inconfort ou de souffrance, et rallonger l'agonie.

La deuxième question débattue ce soir-là a été celle de savoir comment communiquer sur l'obstination déraisonnable entre proches et soignants, dans des cas aussi douloureux : comment expliquer à une famille que l'on a atteint ce moment où se pose la question de l'obstination déraisonnable et qu'il va falloir envisager de laisser partir leur enfant ? Certains citoyens, pères ou mères de famille ont exprimé toute la difficulté qu'ils auraient à accepter un arrêt de traitement. En raison du cas discuté, l'affaire Vincent Lambert, le conflit familial qu'elle a soulevé ainsi que son inextricable judiciarisation ont souvent été évoqués. Les soignants présents dans la salle ont à de multiples reprises insisté sur la nécessité de prendre du temps pour accompagner les familles dans ces cas difficiles. Pour eux, il faut savoir attendre et surseoir à la mise en oeuvre d'une décision tant qu'elles ne sont pas prêtes. Il est ressorti de l'ensemble de cette discussion que si la décision dans ces cas est bien *in fine* médicale, il demeure très compliqué pour les équipes d'aller contre l'avis des familles.

Enfin, comme à Poitiers, la nécessité aujourd'hui de prendre en compte un certain principe de réalisme médico-économique dans un système qui est contraint sur le plan financier a été soulevée.

ROUEN

le 25 septembre 2018

En collaboration avec l'Espace de réflexion éthique de Normandie

Le sixième débat du cycle s'est tenu à Rouen. Le CNSPFV a retrouvé son partenaire de l'année passée, l'Espace de réflexion éthique de Normandie, dans la très belle salle de la Halle aux Toiles où 200 personnes sont venues assister aux échanges ou poursuivre la réflexion initiée l'année précédente sur les directives anticipées.

En tribune, de nombreux intervenants nous ont fait l'honneur de partager leur expérience ce soir-là : le Dr Cédric Daubin, anesthésiste-réanimateur au CHU de Caen, a présenté un premier cas clinique et Agnès Lainé, psychologue clinicienne au CHU de Rouen, en a présenté un second. Ils étaient accompagnés d'Édouard Duchemin, étudiant en 4^e année de médecine à Caen, ainsi que de Grégoire Moutel, directeur de l'EREN, et d'Emmanuèle Jeandet-Mengual, présidente du Conseil de surveillance du CHU. Enfin, Jean-Paul Theulier, professeur d'économie retraité, est venu porter la voix des citoyens, accompagné de Maïté Massot, avocate de formation.

Le premier cas présenté ce soir-là a illustré la difficulté de savoir à la fois respecter des directives anticipées, tout en sachant parfois ne pas les prendre au pied de la lettre. Il s'agissait d'une jeune fille ayant écrit qu'elle ne voudrait jamais vivre en situation de handicap, chez laquelle s'était brusquement, à l'occasion d'une hospitalisation en réanimation, posée la question d'une amputation, indispensable à sa survie. Fallait-il considérer le handicap secondaire à l'amputation comme un handicap inacceptable par la jeune fille, au prix de sa survie ? Ce cas a permis une discussion très vive et intéressante avec l'ensemble des participants. Discussion qui a permis à beaucoup de citoyens de comprendre combien il est difficile d'avoir une position tranchée et définitive sur l'obstination déraisonnable et la façon de respecter des directives anticipées.

Le deuxième cas concernait un jeune patient ayant exprimé un désir de mort alors qu'il était depuis de longs mois en réanimation, encore très lourdement traité et promis à des séquelles probablement assez lourdes. Devait-on accepter sa vision de l'obstination déraisonnable, au risque de lui faire perdre une chance de survie ?

Tout au long de la soirée, des citoyens ont pris la parole pour partager leurs histoires personnelles, et/ou la façon dont s'était bien ou mal déroulée la fin de vie d'un proche. Parmi les préoccupations principales, a émergé la question des inégalités territoriales d'accès aux soins palliatifs, ou tout simplement à un médecin généraliste connaissant la loi Claeys-Leonetti et formé à prendre en charge des fins de vie au domicile. Le manque de moyens matériels et humains à disposition des fins de vie à domicile ou en EHPAD a été abondamment souligné. Pour de nombreux citoyens, le préalable avant de penser à faire évoluer la législation, est de pouvoir assurer les conditions d'une bonne prise en charge en fin de vie, partout sur le territoire, en en donnant les moyens suffisants en termes d'effectifs et de formation.

LIMOGES

le 20 novembre 2018

En collaboration avec France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Le septième débat du cycle s'est tenu à Limoges où le CNSPFV a monté un nouveau partenariat avec France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, organisation de référence représentant les patients et les usagers du système de santé et défendant leurs intérêts. Ce sont près de 140 personnes, citoyens, membres du monde associatif et soignants, qui ont rempli la salle flambant neuve de l'Espace Simone Veil.

La tribune accueillait pour cette occasion Patrick Charpentier, Président de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine et de la Commission spécialisée droits des usagers du système de santé de la CRSA Nouvelle-Aquitaine, Gérard Clédière, directeur de la Clinique Saint Maurice et membre du Conseil Territorial de Santé 87, Sophie Trarieux-Signol, juriste spécialisée en droit de la science médicale et en éthique au sein du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges, Annie Montayaud, directrice de l'EHPAD «Le Mas Rome» et Madeleine Dufour, membre d'un comité de patients d'un service d'hématologie.

Annie Schwaederle, représentante du maire de Limoges et déléguée aux questions de santé, et Patrick Charpentier ont prononcé quelques mots d'accueil et rappelé la dynamique présente au niveau de leur région Nouvelle-Aquitaine pour renforcer la démocratie sanitaire en donnant toute sa place au citoyen comme acteur de sa santé et du système de santé.

À la demande de nos partenaires, le cas choisi pour le débat ce soir-là fut le même qu'à Rouen, le cas de cette jeune fille pour laquelle il avait été compliqué de savoir comment interpréter et respecter au mieux ses directives anticipées. La discussion a souligné les interrogations liées à l'écriture des directives anticipées : qu'y mettre ? Les participants ont redit leurs difficultés à détailler suffisamment précisément leurs directives anticipées pour bien placer le curseur de l'obstination déraisonnable. Et puis ils se sont aussi interrogés pour savoir s'ils auraient la même attitude une fois confrontés à la maladie.

La question de «Qui décide ?» a été également longuement discutée : il en est ressorti que les citoyens ont l'impression que l'enjeu est biaisé et qu'au final, le médecin finira par décider ce qu'il veut car les termes de la loi portent trop à interprétation. À quoi bon alors écrire ce qui constitue pour nous obstination déraisonnable si les directives anticipées ne sont pas respectées, se sont-ils

demandé. Et si le rôle de la personne de confiance comme porteuse d'une connaissance intime de la personne pour laquelle elle agit a été salué, les citoyens ont aussi dit qu'ils ne trouvaient pas normal que sa position ne compte pas plus et que la décision reste au final du ressort du médecin.

Enfin, le sujet des EHPAD a été un autre thème important de cette soirée. Les directeurs et soignants d'EHPAD ont expliqué qu'il y avait encore trop de transferts de résidents aux urgences alors que parfois, il n'y a rien de plus à faire pour eux sur le plan médical si ce n'est les accompagner pour qu'ils partent sans souffrance. Ils ont souligné l'importance de former tous les soignants à prendre en charge la fin de vie, les USP n'ayant ni la vocation ni la capacité d'accueillir toutes les personnes en fin de vie. Par ailleurs, ils se sont également demandé si les soignants se poseraient autant la question de l'obstination déraisonnable pour leurs résidents âgés qu'ils ne l'ont fait pour la jeune fille de l'histoire racontée ce soir-là : la perception du handicap évolue avec l'âge, ont-ils argumenté.

SAINT-MAIXENT-L'ÉCOLE

le 29 novembre 2018

En collaboration avec le Groupe hospitalier et médico-social du Haut Val de Sèvre et du Mel-lois, CAPalliatif et l'ASP L'Estuaire

Le huitième débat du cycle s'est tenu à Saint-Maixent-l'Ecole, à la sollicitation du service de soins palliatifs du Groupe hospitalier et médico-social du Haut Val de Sèvre et du Mellois. 130 personnes sont venues participer au débat à l'Espace Agapit, après un sympathique verre d'accueil, dans une ambiance très chaleureuse et conviviale.

Ce soir-là, la tribune était composée du Dr Marie Roch, généraliste, du Dr Marie-Laure Frackowiak, médecin référent soins palliatifs, de Fabienne Coiffard, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs à l'Estuaire, le Dr Marie Rochepeau, médecin coordonnateur à l'EHPAD Les Fontaines de la Mothe-Saint-Héray. Pour les accompagner et représenter la voix des patients et des citoyens, Marthe Blanchard, patiente-experte pour la Ligue française contre la sclérose en plaques, ainsi que sa mère Anne-Marie Blanchard, nous ont fait l'honneur de venir partager leur histoire.

Le cas clinique proposé à la discussion fut le même que celui déjà discuté à Lille : l'histoire d'une patiente âgée non communicante, nourrie artificiellement et arrachant régulièrement sa sonde d'alimentation : fallait-il comprendre ce

geste comme un refus de soin et le respecter en tant que tel ou, la patiente risquant d'en mourir, fallait-il remettre la sonde, considérant que ses troubles cognitifs empêchaient son discernement ?

Dans cette histoire, la fille de la patiente avait longuement plaidé pour que l'on respecte le refus de sa mère, sans avoir été vraiment écoutée, si bien qu'une grande place a été faite dans les discussions ce soir-là à la place des proches dans les décisions de fin de vie. De nombreux témoignages très personnels et souvent douloureux ont fait état de difficultés à se faire pareillement entendre des soignants qui, a-t-il été souvent dit, ne prennent pas assez en considération la parole des proches, ni ne font confiance aux familles. Pourtant, ont plaidé les citoyens, les directives anticipées sont difficiles à rédiger, et il est plus souvent facile d'en discuter avec les siens. Les directives anticipées sont un bon outil pour préparer la fin de vie, mais pour qu'elles jouent tout leur rôle, les soignants doivent plus écouter les proches.

Comme dans d'autres villes, le questionnement autour de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie a été important, notamment le malaise fréquent ressenti par les soignants lorsqu'il faut arrêter toute hydratation.

À la question de savoir qui doit décider, de nombreuses personnes dans la salle ont insisté sur le fait que seul le patient est à même de juger ce qui est raisonnable ou non pour lui. Pour autant, plusieurs médecins se sont interrogés sur la question de savoir s'il n'est pas de leur responsabilité de ne pas proposer ni mettre en route de traitement dont ils savent qu'il sera déraisonnable et malfaisant pour le patient en termes d'effets secondaires.

Enfin, le débat de Saint-Maixent-l'École s'est distingué par le témoignage très fort d'une patiente experte pour la Ligue française contre la sclérose en plaques, venue accompagnée de sa mère. En racontant son parcours, elle a mis des mots sur les difficultés qu'elle a ressenties en étant directement confrontée à ce sujet de l'obstination déraisonnable et des directives anticipées.

STRASBOURG

le 3 décembre 2018

En collaboration avec Le Forum européen de Bioéthique et l'Espace de réflexion éthique Grand Est

Pour son neuvième débat, le CNSPFV a renouvelé son partenariat avec Le Forum européen de Bioéthique et l'Espace de réflexion éthique Grand Est. Une centaine de participants ont bravé le froid de ce début décembre 2018 pour débattre à la Librairie Kléber.

La tribune ce soir-là était très médicale avec la présence des docteurs Israël Nisand, gynécologue et président du Forum européen de Bioéthique, Aurélien Benoïlid, neurologue et vice-président du Forum européen de Bioéthique, Alain Léon, directeur de l'espace de réflexion éthique Grand Est et anesthésiste-réanimateur et urgentiste au CHU de Reims, et Pierre Diemunsch, anesthésiste-réanimateur au CHU de Strasbourg. En contrepartie, le public était majoritairement citoyen.

Le cas choisi pour la discussion a encore été celui de cette jeune femme dont il était difficile de savoir ce qu'elle voulait signifier exactement dans ses directives anticipées en ayant écrit qu'elle refusait de devoir vivre en situation de handicap. Cela signifiait-elle qu'elle aurait refusé, si elle avait pu s'exprimer, les amputations de membres qui étaient impératives si on voulait la sauver ?

La première partie du débat a porté sur la question de « Qui décide ? ». Il a été rappelé que lorsque le patient est conscient et en état de donner son avis, le dernier mot lui revient. Les intervenants en tribune ont insisté sur le fait que l'on assistait là à un changement profond de paradigme, avec un accent porté sur la participation du patient à l'ensemble du processus thérapeutique jusqu'en fin de vie. Certains médecins ont cependant rappelé qu'il n'était pas évident pour tous les patients d'être acteur dans la définition de leur seuil d'obstination déraisonnable.

Quand le patient n'est plus en état d'exprimer son avis, la responsabilité de la décision revient au médecin en charge du patient, après procédure collégiale. C'est ainsi que la procédure collégiale a fait l'objet d'un focus approfondi ce soir-là. Ce qui a permis de rappeler que si la collégialité est un point d'appui essentiel pour le médecin en charge, elle n'a de but que de lui servir d'éclairage, il ne s'agit en aucun cas d'un vote ou de parvenir à un consensus. La responsabilité de la décision est portée *in fine* par le médecin en charge, c'est à lui d'en répondre.

Les directives anticipées sont certes une aide à la prise de décision dans ces situations, cependant le cas clinique présenté a bien illustré que celles-ci sont souvent peu détaillées, pas toujours contemporaines et ne doivent en aucun cas être prétexte à éluder ou simplifier la réflexion. Dans la salle, les avis étaient partagés : certains citoyens ont apostrophé les médecins, s'indignant que l'on ne respecte pas à la lettre les directives anticipées lorsqu'elles étaient écrites. D'autres, au contraire, ont comparé une décision de ne pas amputer cette jeune femme et de la laisser mourir sous prétexte de ses directives à une forme d'euthanasie. Plusieurs personnes ont insisté sur l'importance de s'appuyer sur la famille et les proches quand les directives anticipées sont trop floues, car qui mieux qu'eux serait à même de préciser ce que par exemple cette jeune fille a voulu vraiment signifier avec son écrit ? Certains ont néanmoins rappelé que la personne de confiance ou les membres de la famille peuvent eux-mêmes être pris dans leurs propres difficultés, une certaine souffrance ou culpabilité... Le médecin n'est-il pas alors celui qui est le mieux placé pour décider ?

Si le débat n'a pas été tranché, tous sont néanmoins tombés d'accord sur l'importance de s'interroger sur le sens que cette décision va avoir pour le patient et son avenir.

LYON

le 11 décembre 2018

En collaboration avec la Villa Gillet

Le dixième débat du CNSPFV s'est tenu à Lyon, à la Villa Gillet, haut lieu culturel de Lyon donnant la parole aux écrivains, aux penseurs, aux artistes et au public. La Villa Gillet s'intéresse à toutes les formes de culture contemporaine et propose une approche vivante des savoirs à travers des rencontres publiques qu'elle organise toute l'année.

Pour l'occasion, 80 personnes sont venues échanger avec une tribune composée d'Élisabeth Villard, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs à l'association Jalmalv-Rhône, du Dr Jean Noel Sersiron, médecin généraliste, et de deux externes en médecine ayant fait un stage en soins palliatifs, Laura Darche et Clémentine Pitance.

Le cas présenté concernait un nonagénaire souffrant d'une maladie d'Alzheimer très évoluée, et par ailleurs porteur d'un pacemaker, dont l'épouse interrogeait la pertinence du changement de pile. Ne pouvait-on

laisser la pile s'user sans la changer, quitte à ce que l'homme fasse un arrêt cardiaque? Cela ne serait-il pas plus doux pour lui, plutôt que de laisser la maladie mentale encore évoluer et d'être obligé de l'institutionnaliser?

Ce cas a notamment permis de montrer que l'obstination déraisonnable ne se discute pas seulement en fin de vie, mais aussi lorsque l'on s'interroge sur la mise en place ou l'arrêt d'un traitement et que cette décision risque d'entraîner à moyen ou court terme la fin de vie. Il a aussi provoqué de nombreux échanges sur les difficultés liées aux directives anticipées ou au témoignage des proches sur ce que le patient aurait voulu ou non pour sa fin de vie, notamment dans les cas où ce dernier est atteint d'une maladie provoquant des troubles cognitifs et modifiant la personnalité : faut-il considérer que ce monsieur est en souffrance car il avait dit qu'il n'aurait jamais voulu finir ses jours ainsi? Ou faut-il penser que c'est la souffrance de sa femme qui s'exprime et que c'est sur elle qu'il faudrait concentrer les efforts en l'accompagnant mieux? Si l'on considère le témoignage de sa femme comme une forme de directives anticipées, faut-il respecter ce qu'elle dit et ne pas changer la pile, ou faut-il au contraire considérer que l'on ne sait pas ce que souhaite son époux à cet instant, distant du moment où il s'est exprimé, de nombreuses années précédemment?

Ce débat ayant eu lieu en plein rebondissement de l'affaire Vincent Lambert, de nombreuses questions ont porté sur cette affaire emblématique. Pour de nombreux citoyens, c'est bien la preuve que la loi ne résout pas tout. Des participants ont demandé s'il y avait des ressources disponibles en cas de désaccord familial. Il leur a été répondu que même en présence de directives anticipées claires, il était très difficile pour les équipes de passer outre la famille, voire ne serait-ce qu'une partie de la famille.

La question de l'arrêt de la nutrition artificielle a là encore fait l'objet d'un focus particulier. Les deux jeunes élèves médecins en tribune ont témoigné avoir été confrontées à la problématique, lors de leur stage clinique. Elles ont expliqué être parvenues à la conviction que cet arrêt de nutrition en fin de vie était souvent favorable au confort du patient, à condition que des soins lui soient apportés pour pallier toute souffrance qui pourrait intervenir.

Enfin, certains citoyens ont interrogé l'investissement financier nécessaire au maintien en vie de patients comme Vincent Lambert, se demandant si c'était à la société de prendre en charge le coût lié à ces maintiens en vie. Véronique Fournier a répondu qu'en France, les choix de la société sont clairs : jusqu'à présent, on ne remet pas en question le coût des soins au chevet d'un patient, et cela quelle que soit sa situation.

Parmi les nombreux autres sujets abordés ce soir-là (à quel moment rédiger des directives anticipées, la fin de vie en EHPAD ou au domicile, le rôle que peut jouer le médecin traitant et les difficultés auxquelles il est confronté...), une question qui n'était pas encore apparue lors des précédents débats a émergé : celle de la médicalisation de la fin de vie. La fin de vie est-elle une maladie ? Pourquoi tant de gens décèdent-ils dans un établissement hospitalier ? Ne médicalise-t-on pas trop ces situations, et trop tôt, de sorte qu'il devient difficile de démedicaliser ensuite ce qui a été mis en place ? À ces questions, certains intervenants en tribune ont fait valoir que la société est de fait de plus en plus médicalisée et que les patients et leurs proches sont plutôt actuellement dans une demande de « plus de médecine ». Les deux jeunes internes en tribune ont ajouté qu'en fin de vie, il n'est pas rare que des symptômes surviennent qui provoquent de l'angoisse et nécessitent la réassurance d'un médecin. Il y a souvent une forte demande de sécurisation par la possibilité d'une médicalisation.

SAINTE-GENEVIÈVE-DES-BOIS

le 5 avril 2019

En collaboration avec la Mairie de Sainte-Geneviève-des-Bois et La Piscine d'en Face

Pour son onzième débat, le CNSPFV s'est rendu dans une petite ville d'Île-de-France située à une vingtaine de kilomètres de Paris, Sainte-Geneviève-des-Bois. Grâce au soutien de la Mairie, il a été accueilli dans un lieu très original récemment inauguré : la Piscine d'en Face. Il s'agissait d'une ancienne piscine municipale réhabilitée en lieu d'activités pour les artistes et les structures relevant de l'économie sociale et solidaire. Une soixantaine de personnes, citoyens, soignants et résidents de la Piscine d'en Face, sont ainsi venues débattre sur une passerelle surplombant les deux anciens bassins désormais vidés de leur eau pour accueillir le public !

La tribune accueillait Tim Greacen, psychologue et responsable du laboratoire de recherches en santé mentale et sciences sociales du GHU Paris psychiatrie et neurosciences, et Claude Finkelstein, présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie. Ils étaient accompagnés de Charles Hannon, résident de la Piscine d'en Face, venu partager son vécu.

Le cas proposé à la discussion ce soir-là fut le même que celui discuté à Lyon, celui de ce vieil homme dont la femme s'interrogeait pour savoir s'il fallait changer la pile de son pacemaker, du fait de son Alzheimer avancé. Mais la

discussion a peu porté sur cette histoire. Elle s'est d'abord concentrée sur la nécessité que le manque de moyens alloués aux soins palliatifs n'en vienne pas à faire que la problématique économique prenne le dessus sur l'humain. Sur la question de l'obstination déraisonnable, le thème de la non-écoute est souvent revenu. Beaucoup de citoyens ont rapporté leur impression de ne pas avoir le droit à la parole, une fois entrés en structure médicale, et leur conviction que les directives anticipées n'y changent pas grand-chose. Puis la discussion s'est poursuivie à propos des directives anticipées. Il est si dur de les rédiger, a-t-il été dit, et à quoi bon puisque la décision demeure médicale ? Le sujet a pris une résonance particulière ce soir-là, du fait des intervenants nombreux liés à la psychiatrie, domaine où le patient est encore trop souvent hospitalisé contre son consentement. D'ailleurs, en fin de débat, Tim Greacen, qui a longtemps été représentant des usagers, a insisté sur sa conviction qu'il faut absolument écouter davantage l'utilisateur de santé car c'est lui qui a la solution. Et pour terminer gaiement, il s'est mis à chanter, lui qui fut chanteur d'opéra. En somme, sa façon de dire ses directives anticipées.

SAINT-DIÉ-DES-VOSGES

le 9 avril 2019

En collaboration avec l'EHPAD Korian Maison des Aulnes

Le douzième débat du CNSPFV a été monté en partenariat avec l'EHPAD Korian Maison des Aulnes, à Saint-Dié-des-Vosges, sur la sollicitation de son directeur, Matthieu Colin qui, à la suite d'une fin de vie difficile dans son établissement, souhaitait inciter son équipe à davantage investir le sujet. Un public nombreux de 120 personnes est venu prendre part aux échanges ce soir-là, salle Carbonnar.

En tribune, Matthieu Colin a raconté l'histoire ayant motivé sa démarche. Il était accompagné de Sylvie Lallemand, cadre de santé et responsable de la législation déontologique au Centre hospitalier Saint-Charles, et de Françoise Bannerot, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs à l'ASP.

En dehors du cas présenté par le directeur, concernant un résident bien connu de l'EHPAD dont le médecin traitant avait demandé le transfert à l'hôpital du fait de son aggravation, contre l'avis de son infirmière référente, et qui n'avait pas eu le temps d'y arriver, l'autre histoire mise en débat ce soir-là fut à nouveau l'histoire du vieux monsieur Alzheimer chez qui se posait la question de changer ou non la pile de son pacemaker.

D'une manière générale, cette soirée fut remarquable du fait des nombreux témoignages personnels échangés. Sur la personne de confiance, plusieurs citoyens ont évoqué la difficulté pour elle de se positionner, face à d'autres proches, quand bien même le patient l'avait choisie, elle ; ou encore la difficulté à se faire entendre le moment venu face à certaines équipes médicales. Ces échanges ont aussi été l'occasion d'insister sur l'importance de prendre le temps d'expliquer l'engagement qu'un tel rôle suppose. Des participants se sont alors interrogés sur le statut de la parole de l'enfant, lorsque c'est pour lui que se pose la question de l'obstination déraisonnable. Sa parole est souvent oblitérée par celle de ses parents qui poussent l'accompagnement au-delà de ce que l'enfant souhaiterait. Véronique Fournier a expliqué que le rôle du pédiatre était alors de faire comprendre aux parents l'importance d'être à l'écoute de l'endroit où se situait leur enfant dans son cheminement à lui. Concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs ou désorientées du fait de leur grand âge, elle a aussi rappelé que même en l'absence de directives anticipées, il existait d'autres moyens de se rapprocher au mieux de leur volonté, en étant attentif à leur comportement et à leurs expressions non verbales par exemple. Il a également été discuté de « mandat de protection future », qui permet au mandataire choisi par la personne d'agir à sa place dans son intérêt (aussi bien concernant sa personne que la gestion de ses biens) au cas où il est constaté officiellement par un médecin que ses capacités physiques ou mentales seraient altérées.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès a été un autre thème de ce débat. Tous, citoyens comme soignants, ont insisté sur l'importance de faire appliquer ce nouveau droit, ce qui n'est pas toujours facile sur le terrain. Une infirmière a témoigné que de plus en plus de patients souhaitaient y avoir accès dans sa structure, mais que certains médecins n'étaient pas assez formés et étaient réticents à accéder à ces demandes de peur de provoquer le décès du patient. D'autres soignants ont témoigné de l'aspect transgressif que revêt encore cet acte pour beaucoup d'entre eux, et du ressenti des équipes pour qui il demeure difficile d'accompagner de cette façon la fin de vie de leurs patients.

Côté citoyen, c'est plutôt l'impression d'une certaine hypocrisie qui est ressortie des réactions sur ce sujet : endormir la personne en fin de vie et attendre qu'elle meure de faim de soif, n'est-ce pas une solution de facilité ? Cela ne revient-il pas à orienter le patient vers la mort, de façon déguisée ?

Malgré ces discussions et témoignages personnels sur un sujet difficile, un chaleureux buffet de clôture organisé par le chef cuisinier de la Maison des Aulnes a permis de prolonger les échanges.

LA ROCHELLE

le 25 septembre 2019

En collaboration avec le Groupe hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis

Le treizième débat du CNSPFV a été monté en partenariat avec le Groupe hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis, dans la très belle salle de l'Oratoire à La Rochelle. Dans cette ville dont Olivier Falorni, très investi dans les questions touchant à la fin de vie, est le député, la salle a été très vite comble, avec plus de 200 participants.

En tribune, trois médecins : Didier Lambert, pédopsychiatre retraité et président du Comité d'éthique local, Olivier Lesieur, réanimateur et docteur en éthique et René Robert, réanimateur à Poitiers et vice-président du CNSPFV. Pour l'occasion, le Dr Lesieur est venu accompagné de l'une de ses patientes, Mme Ekart, afin qu'elle raconte son histoire singulière. Enfin, Jean-Marie Piot, président de la Ligue contre le cancer en Charente-Maritime, a porté la voix des usagers.

Après quelques mots d'accueil du directeur du CHU, Mr Thepot, les citoyens ont spontanément pris la parole pour partager leurs témoignages et interroger la tribune. Premier sujet abordé, le soulagement de la douleur : René Robert a rappelé que la loi Claeys-Leonetti incite à mettre en œuvre tous les moyens disponibles pour soulager la douleur en fin de vie, y compris en pratiquant une sédation profonde et continue jusqu'au décès en cas de souffrances réfractaires. Pour autant, il a admis qu'il faut être organisé pour que la procédure se passe bien, avec l'aide de soignants qui la connaissent pour aider les équipes si nécessaire. Dans cette lignée, l'importance de la formation continue a été soulignée, afin que les soignants confrontés à la fin de vie se familiarisent avec les nouvelles molécules mais aussi l'accompagnement de la fin de vie dans tous ses aspects (soulagement de la douleur, prise en charge psychologique du patient et de ses proches...). Le Dr Lesieur a également insisté sur l'importance d'une initiation à la réflexion éthique.

Sans doute en raison des spécificités de la région Charente-Maritime, qui présente un déficit en soins palliatifs important (cette région se situe en dessous de la moyenne nationale en ce qui concerne l'offre en lits de soins palliatifs), certains citoyens ont souhaité en savoir plus sur les inégalités territoriales en la matière. Il s'agit en effet d'une inquiétude partagée dans le public, qui souhaiterait la faire remonter aux autorités afin qu'elle soit prise en compte dans l'élaboration du prochain Plan national pour le développement

des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Plusieurs membres du personnel hospitalier, tant soignants qu'administratifs, ont alerté du fait que les médecins de soins palliatifs n'étaient pas assez nombreux, pas remplacés, et qu'il était de plus difficile pour un soignant d'exercer toute sa carrière en soins palliatifs.

Mme Ekart, patiente de 80 ans, a ensuite raconté son histoire de patiente avec un parcours de soins chaotique, marqué par plusieurs réanimations. Il se trouve, a-t-elle dit, qu'elle avait soigneusement rédigé des directives anticipées avant que ceci ne lui arrive. Mais, alors qu'elle était sujette à une complication grave et à nouveau en réanimation, l'équipe soignante n'en a pas eu connaissance. Les soins ont été poursuivis, et heureusement a-t-elle ajouté d'un ton enjoué, car sinon elle ne serait probablement pas là ce soir pour nous raconter cela. Aujourd'hui, elle apparaît effectivement en pleine forme, et vient même de reprendre des études ! Pourtant, a expliqué son réanimateur, le Dr Lesieur, la question de l'obstination déraisonnable s'est posée pour elle à l'époque. C'est toute la difficulté de la clinique de l'incertitude, a-t-il poursuivi : l'obstination déraisonnable d'aujourd'hui sera peut-être la persévérance légitime de demain.

La soirée s'est poursuivie, notamment autour du cas déjà évoqué ailleurs de cette vieille dame avec des troubles cognitifs sévères, chez qui s'est posée la question de l'obstination déraisonnable, lorsqu'il a été discuté pour elle d'une intervention chirurgicale à risque sur un cancer colorectal.

Succédant aux discussions précédentes déjà assez fournies, le cas clinique a suscité moins de réactions dans cette ville-là qu'ailleurs, les participants préférant continuer d'évoquer les difficultés liées à des sujets tels que la formation, la collégialité ou le manque de ressources.

REIMS

le 7 octobre 2019

En collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Grand Est et son site d'appui Champagne-Ardenne

Initialement programmé alors que l'affaire Vincent Lambert n'était pas encore close, le quatorzième débat du CNSPFV s'est finalement tenu à Reims plusieurs mois après sa mort, dans une ambiance sereine. La soirée a été organisée en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique Grand Est et son site d'appui Champagne-Ardenne, 110 participants se sont déplacés à

la Maison de la vie associative. Fait notable, la situation de ce jeune homme n'a pas été évoquée de la soirée.

La tribune était composée de trois médecins, le Pr Alain Léon, urgentiste au CHU de Reims et directeur de l'EREGE et du site d'appui champardennais, le Pr Michel Hasselmann, directeur du site d'appui alsacien et réanimateur au CHU de Strasbourg et le Dr Jean-Pierre Graftieaux, anesthésiste-réanimateur au CHU de Reims et philosophe.

La toute première prise de parole ce soir-là fut celle d'un père témoignant de la réanimation déraisonnable de sa fille nouveau-née, et des conséquences lourdes que ce type d'obstination déraisonnable avait ensuite eues pour la patiente en question et sa famille. Ce témoignage courageux a permis d'illustrer la difficulté de la réanimation néonatale où il est dur de savoir où mettre le curseur du déraisonnable, d'autant plus que c'est souvent une spécialité où l'on demande particulièrement à la médecine de s'acharner...

Une grande partie de la discussion a ensuite tourné autour de la question « Qui décide ? ». Les citoyens se sont montrés très surpris que même en présence de directives anticipées, la décision reste médicale : pourquoi encourager à rédiger des directives anticipées si au bout du compte c'est la décision du médecin qui prévaut ? ont-ils dit ce soir-là comme on l'avait déjà souvent entendu ailleurs. Les intervenants en tribune ont alors reprécisé les termes de la loi : certes, elle oblige à réfléchir en collégialité, à prendre en compte les directives anticipées ou l'avis de la personne de confiance qui explique l'histoire de la personne et transmet son ressenti sur ce qui est de l'obstination déraisonnable ou pas. Mais la loi dit que, *in fine*, c'est le médecin qui décide. Il faut bien, ont-ils ajouté, donner la responsabilité de la décision à quelqu'un. Ils ont également insisté sur la réalité de terrain, la difficulté à être très précis dans ses directives anticipées. Pour eux, l'intérêt de la loi de 2016 est qu'elle oblige le médecin à s'interroger davantage et à se justifier s'il passe outre les directives anticipées.

Étant donnée la discussion qui a suivi, il semble bien que les positions sur ce point soient assez contrastées. À Reims en tout cas, les citoyens sont restés assez circonspects face à cette réponse, estimant que pour eux, c'est à eux de décider, alors que les soignants ont dans l'ensemble exprimé une position inverse : pour eux, le fait que la décision soit médicale représente un garde-fou essentiel car la famille est souvent très engagée affectivement. Et l'aspect médical garantit une certaine objectivité et un recul sur la situation.

Fait notable lors de ce débat, plusieurs soignants ont raconté avoir eu affaire à des directives anticipées falsifiées, écrites par un proche et non par le patient. Selon une enquête, le taux de directives anticipées prêtant au doute ne

serait pas anecdotique. Néanmoins, il faut en tenir compte car c'est souvent révélateur d'une angoisse ou d'un manque d'informations des familles ou des proches, qui mérite d'être entendu.

Ce soir-là, le cas discuté est revenu sur l'histoire de cette jeune femme ayant écrit des directives anticipées dont on ne savait pas bien comment les comprendre et si elles autorisaient l'amputation qui était nécessaire à sa survie. Ce cas a bien illustré la difficulté à rédiger des directives anticipées suffisamment précises. Certains intervenants ont alors suggéré qu'il pourrait être plus utile de rédiger ses directives anticipées en termes de valeurs (par exemple «je ne veux pas vivre sans pouvoir communiquer») et de faire confiance au médecin pour les traduire ensuite en actes et décisions médicales. Une psychologue a également recommandé de mettre un peu plus l'accent sur l'aspect révisable des directives anticipées, qui doivent rester un outil de dialogue, et non un écrit figé.

La discussion, ce soir-là, a aussi porté sur notre conception collective du handicap et ce qu'elle a de socialement construit dans un monde valorisant la performance et la maîtrise. Les trois réanimateurs en tribune ont témoigné de ce qu'effectivement ce type de décision était bien difficile. Ils ont dit y avoir déjà été chacun confronté, et ont insisté sur le fait que souvent, dans leur expérience, les patients arrivaient à se reconstruire, y compris avec un handicap sévère.

PARIS

le 3 décembre 2019

En collaboration avec l'ASP fondatrice, la Fédération Jalmalv, l'association Le Choix - Citoyens pour une mort choisie et les Petits Frères des Pauvres

Le CNSPFV a souhaité organiser son quinzième et dernier débat de Paris avec des associations de tous bords. Pour cela, il a noué partenariat avec l'ASP fondatrice, la Fédération Jalmalv, l'association Le Choix - Citoyens pour une mort choisie et les Petits Frères des Pauvres.

En tribune, Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs à l'Institut Gustave Roussy, représentait l'ASP Fondatrice Paris-IDF. Elle était accompagnée d'Olivier de Margerie, de la Fédération Jalmalv, de Nathalie Debernardi, co-présidente de l'association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie, et auteure de la pétition en 2014 pour la légalisation de l'aide à mourir en France, et du Dr. Denis Labayle, également membre de cette association.

La salle du cinéma L'Entrepôt, qui accueillait cette soirée, a vite été saturée, avec plus de 140 personnes venues assister au débat, les derniers arrivés n'hésitant pas à s'asseoir à même le sol.

Véronique Fournier a remercié les intervenants de s'être prêtés à ce multipartenariat, rappelant l'importance de pouvoir s'écouter et dialoguer entre représentants de différentes positions sur un sujet aussi délicat que la fin de vie. Ceux-ci ont ensuite été invités à prendre chacun la parole pour se présenter.

Christine de Gouvion Saint Cyr (ASP Fondatrice) a rapporté que dans ses 12 années d'accompagnement en tant que bénévole en soins palliatifs dans un centre de lutte contre le cancer, elle a plutôt eu l'expérience de patients qui, bien que très affaiblis par leurs traitements, voulaient absolument les poursuivre. L'obstination déraisonnable n'est pas forcément le fait des médecins, a-t-elle dit. Elle a insisté sur l'importance que les citoyens se saisissent du concept d'obstination déraisonnable : pour elle, ce n'est pas seulement un concept médical mais un sujet sociétal qui appartient à tout le monde. Denis Labayle (Le Choix – Citoyens pour une mort choisie) a rappelé que le refus de l'acharnement thérapeutique était inscrit depuis longtemps dans le code de déontologie médicale. Pour lui, le fait que la loi Claeys-Leonetti fasse de cette notion un pilier central est très important car c'est reconnaître que la lutte contre la souffrance peut aller jusqu'à supplanter le principe de la vie coûte que coûte. Mais il a ajouté être gêné par le flou du mot «déraisonnable» : qui doit juger de cet aspect ? Le patient ? Ses proches ? Le médecin ? Le jugement des uns ne risque-il pas d'avoir une influence sur la volonté du patient, qui devrait pourtant être centrale pour guider la décision ? Nathalie Debernardi (Le Choix – Citoyens pour une mort choisie) a quant à elle expliqué qu'elle trouvait paradoxal de parler de projet de vie à des patients arrivant en soins palliatifs. Elle regrette les difficultés que l'on a aujourd'hui à aborder la fin de vie et surtout la réalité de ce que cela représente, ce qui peut devenir générateur d'obstination déraisonnable. Olivier de Margerie (Fédération Jalmalv) a expliqué que les accompagnants bénévoles, bien que ne donnant pas d'avis ni sur l'aspect juridique ni sur l'aspect médical ou sur le bien-fondé de tel ou tel traitement, accompagnaient les patients tout au long de leur processus de maturation pour savoir s'il y a ou non obstination déraisonnable. C'est une question qui se vit de manière progressive et évolutive, a-t-il dit, la réponse à cette question ne peut pas être automatique car elle s'inscrit dans des histoires à chaque fois singulières.

Parmi les nombreux sujets évoqués ce soir-là, celui de l'obstination déraisonnable en EHPAD est régulièrement revenu dans la discussion : de nombreux témoignages personnels ont évoqué les interrogations des

proches sur les nombreux médicaments administrés, les réanimations de personnes âgées dépendantes ou encore la non-anticipation de la fin de vie par les soignants en EHPAD. Beaucoup ont dit ressentir que la personne âgée est souvent prisonnière d'un système qui, en voulant lui offrir un projet de vie, crée de l'acharnement. Certains soignants ont souligné qu'il était urgent d'apprendre à respecter le droit au « Laisser-mourir », avant de débattre d'un éventuel droit à mourir.

Au cours de la soirée, plusieurs prises de parole ont insisté sur le fait qu'il y a souvent une telle proximité entre obstination déraisonnable et fin de vie, qu'il est parfois difficile de poser ce diagnostic d'obstination déraisonnable, car il implique d'arrêter la surenchère médicale et d'accompagner le patient à mourir, ce que toute le monde n'est pas prêt à entendre.

Le cas proposé à la discussion ce soir-là concernait une vieille dame, arrivée au terme de sa vie. Elle mettait en scène la difficulté pour elle et ses proches d'accepter la proposition d'arrêt de dialyse que lui faisaient les médecins, estimant que l'on était arrivé à une situation d'obstination. Le débat qui a suivi cette présentation est longuement revenu sur le dilemme : qualité de vie versus quantité de vie. Plusieurs intervenants ont insisté sur l'importance à accorder au comportement des patients au delà de ce qu'ils expriment avec des mots. Parfois, à lui-seul, le comportement peut porter au-delà des mots l'expression manifeste d'un refus de traitement, ont-ils dit.

Le débat s'est clôturé par un cocktail où les échanges ont pu se prolonger autour d'un verre de vin.

ANNEXE 4

Que dit la loi en 2016 sur l'obstination déraisonnable ?

Elle garantit un égal accès aux soins pour tous :

Article L. 1110-5 du Code de la santé publique

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

Elle rappelle aux médecins le devoir de non-obstination déraisonnable :

Article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Elle affirme pour les patients le droit de non-obstination déraisonnable :

Article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

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.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.

Elle confirme pour quiconque le droit de ne pas souffrir :

Article L. 1110-5-3 du Code de la santé publique

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

L'ensemble de ces droits est également détaillé dans le Code de déontologie médicale :

Article 37

En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Les Cahiers du CNSPFV (ISBN 978-2-9561977-7-5), 2020, numéro 2.
Responsable de production éditoriale : Centre national des soins palliatifs
et de la fin de vie (CNSPFV)

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque
procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente brochure,
doit faire mention du CNSPFV comme suit :

CNSPFV. Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable.

Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ?

Paris : CNSPFV, 2020, 100 p.

Édition : CNSPFV

Responsable de la publication : Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

Graphiste : Isabelle Pamart

Indexation : Palli@Doc/VigiPallia

Imprimé en France par Idéale Prod, 23 rue Joubert 75009 Paris

Dépôt légal : 03/2020

ISBN : 978-2-9561977-7-5

Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?

Est-ce la même chose que l'acharnement thérapeutique ? Pourquoi le législateur a-t-il choisi ce nouveau vocable en lieu et place du précédent, pourtant passé dans le langage courant ?

En 2018 et 2019, le CNSPFV est reparti en région dans 15 villes de France, petites ou grandes, pour rencontrer des citoyens et discuter avec eux de cette notion centrale de la loi Claeys-Leonetti.

À qui appartient *in fine* la décision dans les situations où se pose la question de l'obstination déraisonnable : au patient ? À ses proches ? Aux professionnels de santé ? Ou encore au juge ? Que dit la loi à cet égard ? Comment cela se passe-t-il concrètement sur le terrain et qu'en pensent les uns et les autres ? Les citoyens et les soignants sont-ils sur la même position sur ces questions ?

La collection « **Les soirées en région** » dans laquelle s'inscrit cette brochure, s'attache à mettre en lumière la parole des citoyens sur des sujets de société touchant à la fin de vie et à la mort. Cet ouvrage est le deuxième de la collection.

Retrouvez nos publications sur www.parlons-fin-de-vie.fr
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
35 rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris cedex 19
01 53 72 33 00



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL