



LES 6ÈMES PRINTANIÈRES DE L'ÉTHIQUE EN SANTÉ EN RÉGION AUVERGNE – RHÔNE-ALPES

organisées par l'Espace de Réflexion Ethique Auvergne-Rhône-Alpes

Jeudi 23 mars 2023 de 10h à 17h45 à Grenoble

QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE

Faculté de Médecine de Grenoble
Université Grenoble Alpes – 38700 La Tronche
Domaine de la Merci – Bâtiment Jean ROGET Amphi central

Inscription sur le site www.ereara.com



PROGRAMME MATIN

09h30 : Accueil

10h00 : Ouverture

Professeur Olivier Palombi, Doyen de la Faculté de médecine Grenoble Alpes

Madame Monique Sorrentino, Directrice générale CHUGA

Professeur Marie-Thérèse Leccia, Présidente de la CME

Professeur François Chapuis, Directeur de l'EREARA

Monsieur Alain Claeys, Membre du CCNE

10h30 – 1ère Session : LA NECESSITE D'UNE FORMATION AUX ENJEUX ÉTHIQUES DE LA FIN DE VIE – Témoignages et réflexions

Modérateurs : Pr Pierre-Simon Jouk & Mme Sofia Kowalski (EREARA)

- **10h30 – 11h00 : Les étudiants en médecine confrontés à la fin de vie**

Dr Alexandre Bellier et Thibault Secheresse, HELPS (Association Humanité et Ethique liées pour la prévention en santé)

- **11h00 – 11h20 : Les étudiants en soins infirmiers confrontés à la fin de vie**

Mmes Sandrine Mathis et Isabelle Lavault · Institut de formation des professionnels de santé - UGA

- **11h20 – 11h40 : Quelle représentation des patients et des aidants de la fin de vie ?**

Monsieur Raymond Merle et Pr Christophe Pison · DUPGA : Département universitaire des patients Grenoble-Alpes - UGA

- **11h40–12h00 : Approche philosophique dans l'enseignement autour de la fin de vie**

Élodie Camier-Lemoine, Philosophe, chargée de mission EREARA - DIU "Ethique en Santé"

- **12h00 – 12h30 : Table ronde, dialogue avec le public et les associations**

12h30 – 13h30 : Pause déjeuner

PROGRAMME APRÈS-MIDI

13h30-15h15 – 2ème session : LA LOI CLAEYS –LEONETTI : QUELLES LIMITES A SON APPLICATION ? Témoignages et réflexions sur les demandes de fin de vie

Modérateurs : Pr Pascale Vassal et Mme Khadija Tanoukhi (EREARA)

- **13h30 – 14h15 : Conférence de Monsieur Alain Claeys, membre du CCNE**
- **14h15 – 15h00 : Table ronde, avec Alain Claeys et trois discutants**
Dr Muriel Salvat (UF Insuffisance cardiaque – CHUGA)
Dr Cécile Barbaret et Mme Isabelle Lavault (Soins palliatifs CHUGA)
Dr Mathilde Bouteiller et Mme Brigitte Lelut (Soins palliatifs –MRSI - Maison Ressource en Santé en Isère)

15h15 –17h30 – 3ème session : L’EUTHANASIE, LE SUICIDE

Modérateurs : Pr Jean-Etienne Bazin et Pr François Chapuis (EREARA)

- **15h15 – 15h45 : D’un point de vue juridique**
 - En France · Mme Anne-Sophie Brun-Wauthier (Maître de conférence en droit privé à l’UGA)
 - Dans le monde · Mr Georges-Henri Lion (Directeur des affaires juridiques et relation avec les usagers – CHUGA)
- **15h45 – 15h55 : En médecine fœtale · Pr Pierre-Simon Jouk – CHUGA**
- **15h55 – 16h15 : En médecine légale · Dr François Paysant – CHUGA**
- **16h15 – 16h30 : D’un point de vue sociologique et anthropologique · M.Martin Julier-Costes**
- **16h30 – 17h00 : Aux Pays-Bas · Pr Theo Boer – professeur d'éthique de la santé – Université théologique protestante de Groningue et comité de surveillance de l’euthanasie**
- **17h00- 17h30 : Table ronde, dialogue avec le public et les associations**
- **17h30-17h45 : Synthèse par l'équipe de l'EREARA**

10H30 – 11H00 : LES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE CONFRONTÉS À LA FIN DE VIE



Alexandre BELLIER,
*Praticien Hospitalo-Universitaire
en Anatomie, UGA
Médecin spécialiste en recherche
clinique, CHUGA
Membre de l'association HELPS*



Thibault SECHERESSE,
*Interne en psychiatrie
Membre de l'association
HELPS*



Carla CESARI,
*Étudiante en médecine, membre
de l'association HELPS*

La confrontation à la fin de vie fait partie prenante du parcours d'un étudiant en santé. Cependant, cette expérience peut interroger les valeurs morales de l'étudiant et à ce titre être déroutante. Elle constitue souvent la première confrontation à la mort. Un étudiant en médecine sera confronté tout au long de son cursus à ces situations, de son premier stage à son dernier.

La verbalisation de ces difficultés est une problématique chez les étudiants en médecine. L'association HELPS (Humanité et Ethique Liées pour la Prévention en Santé) a été créée dans ce contexte pour accompagner les étudiants en souffrance et leur offrir, entre autres, une possibilité de réflexion autour de l'éthique médicale.

11H00 – 11H20 : LES ETUDIANTS EN SOINS INFIRMIERS CONFRONTÉS À LA FIN DE VIE

À partir de témoignages d'étudiants en soins infirmiers évoquant leurs vécus en stage de situations de fin de vie, nous présenterons les différents dispositifs d'accompagnement existants tout au long de leur parcours au sein de notre Institut de Formation en Soins Infirmiers ainsi que le dispositif d'enseignement des soins palliatifs et de « sensibilisation » à l'éthique prévu par le référentiel de formation initiale.

Nous ferons part de notre expérience d'une co-construction pédagogique entre formateurs et acteurs de terrain et nous conclurons cette présentation par des constats, des difficultés dans l'appropriation pour les étudiants de ces sujets complexes mais aussi de leurs ressources et des questionnements qui nous traversent.



Sandrine MATHIS,
Infirmière cadre de santé
Institut de formation des
professionnels de santé - UGA



Isabelle LAVAULT,
Infirmière en unité de soins
palliatifs et équipe mobile de
soins palliatifs
Institut de formation des
professionnels de santé - UGA

11H20 – 11H40 : QUELLES REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS ET AIDANTS DE LA FIN DE VIE ?



Christophe PISON,
*Professeur émérite de
pneumologie, co-directeur du
DUPGA UGA*



Raymond MERLE
*Patient expert, PhD,
représentant des usagers
président de la CDU du CHUGA,
directeur du DUPGA UGA*

Les patients et les aidants ont à leur disposition plusieurs ressources, d'accès plus ou moins aisé, pour se former aux enjeux éthiques de la fin de vie : la loi Claeys-Leonetti de 2016, l'avis du CCNE du 13 septembre 2022, les délibérations in progress des 185 citoyens tirés au sort de la convention citoyenne au travail depuis décembre 2022, la lecture de tribunes, les témoignages et opinions portés par les réseaux sociaux en sus des échanges familiaux, amicaux et avec les professionnels de santé.

Une première difficulté de taille est la compréhension des mots et concepts qui entourent la fin de vie.

Le débat actuel s'organise autour de deux pôles opposant les valeurs d'« autonomie » et de « solidarité », comme l'ont souligné Mélanie Heard et Marine Lombard dans Le Monde le 14 février 2022.

Le Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes-DUPGA, fondé en 2020, commun aux UFR de Médecine et de Pharmacie de l'UGA, a l'ambition de former patients, aidants et professionnels de santé à la démocratie sanitaire pour favoriser l'engagement des usagers dans les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Nous avons recueilli la parole des patients engagés au sein du DUPGA et nous partagerons leurs représentations de la fin de vie.

11H40 – 12H00 : APPROCHE PHILOSOPHIQUE DANS L'ENSEIGNEMENT AUTOUR DE LA FIN DE VIE

La philosophie s'est historiquement interrogée sur la mort, sa définition, sa place et son sens. En cela, elle est source de nombreux regards visant à tenter de comprendre notre rapport à la mort en tant que vivants.

Plus globalement, elle essaie de comprendre notre condition de vulnérabilité.

Cette dernière trouve donc un rôle assez naturel au cœur du développement de la réflexion éthique, propre au XX^{ème} et XXI^{ème} siècle, notamment dans le champ des sciences et des techniques mais aussi celui du soin.

De par sa dimension morale, la philosophie peut nous aider à penser la relation à l'autre souffrant dans sa confrontation aux épreuves de l'existence. La maladie et la mort en sont des exemples.

De par sa dimension métaphysique, la philosophie tente de mettre des mots sur nos interrogations profondes, notamment les plus existentielles. En tant que lieu d'avènement de la souffrance et, une fois encore, de la mort, la médecine constitue un lieu privilégié pour une réflexion philosophique.

C'est en cela que le sujet de la fin de vie doit aussi pouvoir être approché par les philosophes et qu'un tel point de vue doit faire partie des apports pédagogiques pour les futurs professionnels de santé.



Elodie CAMIER-LEMOINE,
*Philosophe, chargée de mission
EREARA, DIU Éthique en santé*

13H30 – 14H15 : CONFÉRENCE DE MONSIEUR ALAIN CLAEYS, MEMBRE DU CCNE



Alain CLAEYS,

Membre du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)

Ancien député et ancien maire de Poitiers

Parlementaire honoraire

Élu député de 1997 à 2017, Alain Claeys a également été maire de Poitiers de 2008 à 2020.

En vertu de ses compétences et de son expertise sur les questions bioéthiques, (il fut co-rapporteur de la révisions des lois de bioéthique en 2004 et en 2018), il a été nommé membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en janvier 2021.

Concernant spécifiquement les réflexions relatives à la fin de vie, Monsieur Claeys s'est illustré en tant que co-auteur avec Jean Leonetti de la loi communément appelée "loi Claeys-Leonetti" du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Plus récemment, il fût co-rapporteur, aux côtés de Régis Aubry, de l'avis 139 du CCNE sur la fin de vie rendu public le mardi 13 septembre 2022.



Dr Muriel SALVAT,
Cardiologue CHUGA
UF Insuffisance cardiaque -
CHUGA

L'insuffisance cardiaque chronique est une pathologie fréquente au sein de la population (plus de 10 % chez les patients de + de 70 ans) avec un taux de morbi-mortalité élevé et une qualité de vie médiocre.

La vie d'un insuffisant cardiaque chronique va être émaillée de complications liées à sa maladie cardiaque, aux effets indésirables de ses traitements et à ses nombreuses comorbidités avec des altérations très marquées de son état fonctionnel et des améliorations importantes aussi. Cette évolution en dents de scie rend toute prédiction difficile à court terme et à moyen terme.

La problématique réside dans la difficulté de caractériser le court terme et le moyen terme dans la trajectoire du parcours de vie d'un patient insuffisant cardiaque. Certes, les données de la science nous orientent, mais nous savons qu'à ce jour il n'est pas possible de dichotomiser de cette manière le parcours d'un patient. Aussi, différentes questions se posent :

À quel moment et pour quels patients qui ont une insuffisance cardiaque avancée peut-on parler de fin de vie ? Quelle est la place des techniques innovantes chez ces patients ? Jusqu'où doit-on aller ? Quand doit-on s'arrêter ?

Les réponses résident dans le respect de l'autonomie du patient et l'évitement de l'obstination déraisonnable avec un recours aux procédures collégiales. Néanmoins, dans une discipline d'urgence et de technicité, ces concepts théoriques sont parfois mis en difficultés par la réalité de la situation clinique...

Comment, en 2023, sont utilisés les moyens offerts par la loi Claeys-Leonetti pour ces très nombreux patients ?

Il n'y a que trop peu d'études ou registres concernant la fin de vie du patient insuffisant cardiaque qui nous permettent d'évaluer notre pratique quotidienne à ce jour.



Dr Cécile BARBARET,
Chef de service de soins palliatifs
CHUGA



Isabelle LAVAUULT,
Infirmière en unité de soins palliatifs et
équipe mobile de soins palliatifs CHUGA

La Loi Claeys-Leonetti : quelle limite à son application ?

L'application de la loi est limitée actuellement par un défaut de connaissances et de compétences spécifiques. Avec l'exemple des carences multiples de la formation médicale, cela soulève différentes questions :

Comment peut-on avoir les compétences nécessaires pour soulager les patients et appliquer correctement le cadre légal avec si peu d'heures d'enseignement ?

Le manque de compétence et de connaissances justifie-t-il de modifier une loi ?

La focalisation sur le pronostic patient est un bel exemple : la sédation proportionnée existe : elle ne dépend pas du pronostic et peut être profonde. Les sédations peuvent être parfois appliquées sous couvert d'anxiolyse, sans que son nom ne soit dit ni avoir pu bénéficier d'une réflexion d'équipe.

Ensuite, comment expliquer que les demandes d'euthanasie diminuent si drastiquement une fois que les patients sont pris en charge en USP ?

L'humanisation des soins est l'élément clef. La défaillance d'un système de soins, ne plaçant pas le patient au centre de l'organisation, augmente les demandes d'euthanasie, mais est-ce que cela justifie de l'autoriser ?

Le domicile est un des éléments problématiques à l'application de la loi. Il faut se donner les moyens de pouvoir appliquer une loi avant d'en passer à une autre.

A-t-on évalué cette loi Claeys Leonetti avant de dire qu'elle est insuffisante ? De même, a-t-on évalué l'impact sur les familles et sur les soignants de la pratique de la sédation ainsi que de l'euthanasie et du suicide assisté dans les pays ayant dépénalisés ou légalisés ?

Le manque de recherches de qualité dans ce domaine est édifiant, les moyens ne sont pas mis.

En conclusion, la loi peut parfois ne pas répondre à la demande de mourir du patient. Mais une loi, quelle qu'elle soit, est généraliste et imposera des critères d'application. De fait, aucune loi ne répondra aux demandes globales de mourir, parce que la demande d'une personne est toujours singulière, son accompagnement implique une temporalité et une humanité que rien ne saurait remplacer.



Brigitte LELUT,

*Cadre de santé, infirmière
référente en soins palliatifs au
DAC - MRSI (Dispositif d'Appui à
la Coordination -Maison
Ressource Santé en Isère)
Plateforme de Sante Sud-Isère*



Dr Mathilde BOUTEILLER,

*Médecin coordinatrice référente
en soins palliatifs*

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a instauré pour le droit de mourir soulagé, quelles que soient les circonstances, même les plus complexes, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Dans notre expérience du domicile, les limites d'application sont essentiellement liées au déficit de ressources humaines et de formation.

Alors que la SPCMD faisait déjà partie des bonnes pratiques de soins palliatifs sous un autre intitulé, la loi a induit de la confusion chez les usagers et les soignants. Ainsi le droit à la demander est compris par certains comme un droit à l'obtenir, sans considération des conditions et procédures prévues.

La SPCMD est envisagée comme une alternative à l'euthanasie à défaut de l'autorisation légale de cette dernière, par les usagers et interprétée comme telle par des soignants. Le député Jean Léonetti a été amené à préciser que cette loi concerne les personnes qui vont mourir et non celles qui veulent mourir. Il s'agit du droit du patient à dormir, pour ne pas souffrir, avant de mourir. Nous constatons que toutes les demandes à mourir ne sont pas des demandes actives à mourir. Certaines demandes disparaissent avec l'accompagnement et une prise en charge globale. D'autres émanent uniquement des proches. Aussi le cadre législatif actuel permet de protéger les plus vulnérables et les professionnels de ce qui peut apparaître comme une injonction à faire mourir.

15H15 – 15H45 : L'EUTHANASIE, LE SUICIDE, D'UN POINT DE VUE JURIDIQUE, EN FRANCE

D'un point de vue juridique, le débat sur l'aide active à mourir mobilise plusieurs droits, dont la caractéristique est qu'ils sont des droits fondamentaux, considérés comme essentiels pour l'être humain et, à ce titre, situés au sommet de la hiérarchie des droits. Lorsque des droits fondamentaux entrent en conflit, aucun n'a de légitimité à supplanter l'autre. Un arbitrage est alors nécessaire. La conciliation actuelle ne satisfait pas les tenants d'une aide active à mourir. D'autres arbitrages sont en effet envisageables – et envisagés – dont on doit mesurer les conséquences.



**Anne-Sophie BRUN-
WAUTHIER**

*Maître de conférence en droit
privé à l'UGA*

15H15 – 15H45 : L'EUTHANASIE, LE SUICIDE, D'UN POINT DE VUE JURIDIQUE, DANS LE MONDE



Georges-Henri LION,
*Directeur des affaires juridiques et
relation avec les usagers - CHUGA*

L'euthanasie et le suicide assisté ont beaucoup évolué depuis 30 ans principalement sur le fondement du droit à l'autodétermination des personnes. Cette orientation est observée en particulier dans certains pays d'Europe (Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Suisse), d'Amérique (Etats-Unis, Canada, Colombie) et d'Océanie (Australie).

Chaque législation ou jurisprudence nationale détermine plusieurs critères d'éligibilité distincts. Parmi ceux-ci un critère s'avère, jusqu'ici, commun : une situation de maladie grave et incurable causant des souffrances physiques insupportables.

Le respect de ce cadre juridique est confié à un dispositif de contrôle qui peut être a priori, a posteriori, national ou régional.



Pierre-Simon JOUK,

Professeur émérite de génétique médicale - ancien coordonnateur du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) de Grenoble

La loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 prévoit que l'interruption médicale d'une grossesse (IMG) peut à toute époque être pratiquée, si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

Quarante-huit ans plus tard, près de 1% des grossesses sont interrompues dans ce cadre, dont la moitié après foeticide. Les demandes maternelles d'IMG doivent être soumises à un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) – il en existe 40 en France pour délibération.

Au sein de chaque CPDPN, 8 à 12 membres sont habilités auprès de l'Agence de Biomédecine (ABM) et la signature de 2 de ces médecins habilités est nécessaire pour consentir à la demande d'IMG (et non la majorité). Les CPDPN font remonter un bilan annuel à l'ABM explicitant les indications acceptées et refusées.

Chaque CPDPN reçoit entre 300 000 et 500 000 euros annuellement pour fonctionner. Cet encadrement financé assurant la transparence des pratiques, le dialogue entre : les patients, les équipes pluridisciplinaires et l'ABM, est un bon exemple de démocratie sanitaire. La « pente glissante » crainte n'a pas été observée.

15H55 – 16H15 : L'EUTHANASIE, LE SUICIDE, EN MÉDECINE LÉGALE



Dr François PAYSANT,
*Médecin légiste hospitalo-
universitaire, MCU-PH
CHUGA
RIS Responsable Intégrité
Scientifique UGA*

La médecine légale, collaborateur occasionnel de la justice est un lieu d'observation de situations touchant à la mort. Bien qu'il s'agisse d'une vision parcellaire des morts en situations de fin de vie, nous pouvons ébaucher un panorama des décès provoqués ou accélérés à cette période de la vie.

Décès sur la voie publique, au domicile dans le secret des familles, en institutions, suicide, « suicide altruiste » avec ou non décès de l'auteur » ou réel homicide volontaire, mort toxique ou médicamenteuse, arme à feu, strangulation ou pendaison autant de situations singulières. Mais ce ne sont que les situations portées à la connaissance de la justice soit immédiatement après le décès soit de façon différée il s'agit sûrement que la partie visible de cette problématique.

Nous profitons de cet exposé pour passer en revue les possibilités d'investigations criminalistiques notamment la toxicologie sur des matrices alternatives.

Quelques soient les modifications législatives qui seront retenues, le juge restera la personne qui aura à connaître des situations limites et aura probablement recours dans certains cas à la médecine légale thanatologique pour vérifier la nature et la gravité de l'atteinte justifiant l'acte conduisant au décès. Souhaitons que ce recours soit le plus limité possible.

16H15 – 16H30 : L'EUTHANASIE, LE SUICIDE, D'UN POINT DE VUE SOCIOLOGIQUE ET ANTHROPOLOGIQUE

Mon propos tentera de questionner les problématiques individuelles et collectives, éclairées notamment par le contexte français à travers un programme en cours (Soigner la mort : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/soigner-la-mort>), et par des apports en sciences sociales issus de nos voisins suisses.

Cette démarche insistera sur l'intérêt de comprendre le contexte singulier d'un pays comme la France face à ces questions, mais aussi de profiter de l'apport de la comparaison avec des points de vue issus des mondes soignants et de la recherche en sciences sociales.



Martin JULIER-COSTES,
*Docteur en Sociologie, Chercheur
Associé à l'UGA*

Theo Boer est professeur d'éthique des soins de santé à l'Université théologique protestante de Groningue, aux Pays-Bas. De 2005 à 2014, il a été membre de l'un des cinq comités régionaux d'examen de l'euthanasie, organes de contrôle du gouvernement néerlandais chargés de veiller au respect de la loi sur l'euthanasie. Bien qu'il ait initialement soutenu cette loi et qu'il ne soit toujours pas opposé à l'euthanasie en principe, il estime aujourd'hui que la légalisation de l'euthanasie a entraîné une série d'effets secondaires indésirables. Les thèmes de recherche du professeur Boer, qui est régulièrement cité dans les médias tant aux Pays-Bas qu'à l'étranger, sont le surtraitement, l'euthanasie et l'amélioration humaine.



Theo BOER,
*Professeur d'éthique de la santé -
Université théologique
protestante de Groningue et
comité de surveillance de
l'euthanasie*

LIENS UTILES

- <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/actualites/convention-citoyenne-cese-sur-la-fin-de-vie-les-citoyens-votent-des-premieres>
- <https://mort-anthropologie.com/author/mjulier-costes/>
- <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20éthiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarité.pdf>



Espace de
Réflexion
Éthique
Auvergne
Rhône
Alpes