

**CONSULTATION CITOYENNE
SUR LA FIN DE VIE EN ILE-DE-FRANCE**

Programme
du deuxième atelier

MERCREDI 30 NOVEMBRE 2022
DE 14H À 17H, ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE



NOVEMBRE 2022

PRESENTATION DE LA DEMARCHE

Le 13 septembre 2022, le Président de la République annonce l'organisation d'une convention citoyenne sur la fin de vie et mobilise le Conseil économique, social et environnemental (CESE) ainsi que les Espaces de réflexion éthique régionaux. Dans ce contexte de débat public national, et en partenariat avec le Comité consultatif national d'éthique, les Espaces de réflexion éthique régionaux ont pour mission d'informer les citoyens et d'enrichir le débat public de réflexions et de mises en perspective. L'Espace éthique Île-de-France a répondu favorablement à cette sollicitation et a fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée.

Le deuxième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a lieu le 30 novembre 2022 de 14h à 17h à l'Espace éthique Île-de-France. Cette session a pour objectif d'élaborer collectivement des propositions de réponse aux thématiques soulevées lors de la première session. Elle permet aux citoyens d'échanger en groupes de travail en vue de soumettre en plénière quelques propositions à discuter lors des sessions suivantes.

▶ 14H-14H10

ACCUEIL DES PARTICIPANTS ET PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE DE L'ATELIER 2

Sébastien Claeys - Chargé de la communication et du débat public à l'Espace éthique Île-de-France

▶ 14H10-14H25

PRESENTATION ET VOTE DES THEMATIQUES SOULEVEES PAR LES GROUPES DE TRAVAIL DE L'ATELIER 1

▶ 14H25-15H

REPONSE AUX QUESTIONS DES PARTICIPANTS SUITE A L'ATELIER 1

Fabrice Gzil, Directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France, Professeur à l'EHESP et membre du CCNE

Vianney Mourman, Chef de service, médecine de la douleur et de médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière - Fernand Widal – Saint Louis – Robert Debré, enseignant chercheur Espace éthique Ile de France

▶ 15H-16H

TRAVAIL PAR GROUPE SUR CHAQUE THEMATIQUE

Les groupes sont tirés au sort et renouvelés de sessions en sessions afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants. Ils ont pour objectif d'élaborer des questions à poser aux experts et d'identifier les principales problématiques.

Animateurs des groupes :

Pierre-Emmanuel Brugeron - Responsable du pôle ressources, Espace éthique Île-de-France

Sébastien Claeys - Chargé de la communication et du débat public à l'Espace éthique Île-de-France

Anne-Caroline Clause - Médecin de santé publique, chargée de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France

Karine Demuth-Labouze - Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay

Danièle Fouache - Professeure-formatrice, agrégée de Lettres modernes, consultante spécialisée en éducation, art et culture, marraine du programme «Transmissions» de l'Espace éthique Île-de-France

Mathilde Villechevrolle - Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France

Paul-Loup Weil-Dubuc - Responsable du pôle recherche, Espace éthique Île-de-France

▶ 16H-17H

RESTITUTION DES TRAVAUX DE GROUPE ET PARTAGE DES PROPOSITIONS

Restitution des travaux de chaque groupe et intervention conclusive des experts invités.

L'ESPACE ETHIQUE ILE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace éthique de la région Île-de-France est un lieu ouvert qui propose à chacun de s'associer à ses groupes de réflexion et de participer directement à la concertation éthique.

RETROUVEZ NOS RESSOURCES ET NOS PUBLICATIONS SUR LE SITE [ESPACE-ETHIQUE.ORG](https://www.espace-ethique.org)

Plus de 1300 articles, dossiers thématiques, témoignages, vidéos de cours en ligne, couvrant les champs de l'éthique hospitalière et du soin pour favoriser l'acquisition des savoirs, le partage d'expériences, les concertations professionnelles et le débat public.

PARTAGEZ ET ECHANGEZ AVEC NOUS



ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

Consultation citoyenne sur la fin de vie en Île-de-France

Compte rendu du deuxième atelier (30 novembre 2022)

Le 13 septembre 2022, le Président de la République annonce l'organisation d'une convention citoyenne sur la fin de vie et mobilise le Conseil économique, social et environnemental (CESE) ainsi que les Espaces de réflexion éthique régionaux. Dans ce contexte de débat public national, et en partenariat avec le Comité consultatif national d'éthique, les Espaces de réflexion éthique régionaux ont pour mission d'informer les citoyens et d'enrichir le débat public de réflexions et de mises en perspective. L'Espace éthique Île-de-France a répondu favorablement à cette sollicitation et a fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée.

L'Espace éthique Île-de-France a fait le choix de composer sa consultation citoyenne de lycéens et d'étudiants. Ils sont sélectionnés sur la base du volontariat au sein des classes du Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), Henri IV (Paris), Jeanne D'Albret (Saint-Germain-en-Laye) et Jehan de Chelles (Chelles).

Le deuxième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a lieu le 30 novembre 2022 de 14h à 17h à l'Espace éthique Île-de-France. Cette session a pour objectif d'élaborer collectivement des propositions de réponse aux thématiques soulevées lors de la première session. Elle permet aux citoyens d'échanger en groupes de travail en vue de soumettre en plénière quelques propositions à discuter lors des sessions suivantes.

Le compte-rendu est anonymisé.

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur la fin de vie

→ Consulter les programmes et comptes-rendus des ateliers, la charte méthodologique, et le dossier documentaire transmis aux participants sur la page de présentation de la concertation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : espace-ethique.org/concertation-fin-de-vie

1. Présentation de l'atelier n°2 et des thématiques de travail choisies suite à l'atelier n°1

Sébastien Claeys, Chargé de la communication et du débat public à l'Espace éthique Île-de-France, Professeur associé à Sorbonne Université

Bienvenue à l'Espace éthique Île-de-France. Merci d'être de nouveau présents pour ce second atelier de notre concertation.

Je vais vous présenter le déroulé et les objectifs de cet atelier. Avec les membres de l'Espace éthique Île-de-France, nous avons travaillé sur les restitutions que vous avez faites la fois dernière, et on a regroupé vos différentes réflexions en thématiques. L'idée est de vous présenter ces thématiques, de vous les faire valider. On a essayé de faire des enveloppes qui respectent bien ce que vous nous avez dit la dernière fois. C'est un moment où on peut discuter de leur périmètre et où on peut éventuellement changer les formulations. N'hésitez donc pas à intervenir au moment où je présente les thématiques pour faire des propositions de modification.

Dans un deuxième temps, nous pourrons aussi répondre à vos questions. Vianney Mourman et Fabrice Gzil me succéderont à ce bureau pour répondre à vos questions, compléter leurs interventions de la fois dernière et pour vous apporter des éléments de réflexion supplémentaires.

Et puis le troisième temps sera un travail en groupe et une restitution pour élaborer, sur chaque thématique, des propositions qui reflètent vos opinions. Les propositions ne sont pas nécessairement des propositions de changement de la loi, mais ce peut être aussi des principes, des postures pour ou contre ceci ou cela. Ces propositions, cinq par thématique, seront discutées lors des ateliers 3 et 4. L'idée sera alors de les discuter en plénière et de partager les arguments pour et contre, les incompréhensions, les reformulations potentielles de ces propositions. On y va par étapes. Je vous présenterai cette démarche plus précisément dans le cadre de la méthodologie du travail de groupe.

2. Présentation de l'atelier n°2 et des thématiques de travail choisies suite à l'atelier n°1

Sébastien Claeys, Chargé de la communication et du débat public à l'Espace éthique Île-de-France, Professeur associé à Sorbonne Université

Je vais vous présenter les thématiques. Il y en a quatre, mais je ne les présente pas par ordre d'importance.

La première thématique, c'est le rôle de la médecine et du personnel médical dans la fin de vie. Sous forme de *bullet point* dans ce PowerPoint, j'ai mis toutes les questions que vous avez évoquées et qui nous ont amenés à définir cette thématique-là. L'information du personnel médical avait été évoquée. L'idée de la médecine pour guérir, traiter, soigner ou accompagner – c'est aussi ce que nous avait dit Vianney Mourman en disant que dans les soins palliatifs, on est dans une démarche de soin qui est différente de la démarche curative. C'est une démarche d'accompagnement et de soins. Le rôle de la médecine est-il de hâter la mort, de donner la mort, de calmer la douleur, de soulager les souffrances ? Quelle place pour la spiritualité à l'hôpital ? Et que penser de la clause de conscience qui consiste à accepter ou non de procéder à certains actes médicaux ? En l'occurrence, ici, on pense au suicide assisté ou à l'euthanasie. Cette enveloppe-là vous semble-t-elle pertinente par rapport à ce que vous aviez évoqué lors de la dernière séance, à la fois dans la formulation de la thématique et dans le périmètre ? Ça va, donc on valide cette thématique. Il n'y a pas de voix contre ? (*Aucune*).

Thématique 2, droits des patients en fin de vie. Cette thématique est une des thématiques les plus fournies, parce que vous en avez énormément parlé pendant vos restitutions de la fois dernière. Les points qu'on s'est notés de vos restitutions, sont les suivants : comment favoriser l'autonomie du patient en fin de vie, comment s'assurer de son consentement ? Ouvre-t-on le droit à l'aide à mourir dans les directives anticipées ou pas ? Comment s'adapter à une situation particulière alors que les directives anticipées ont une valeur générale ? On peut les rédiger dix ans avant de se retrouver dans une situation problématique de fin de vie ou de réanimation. Quelle place pour les familles dans le respect des directives anticipées ? Quel respect des directives anticipées de la part des soignants ? Comment cela se passe-t-il ? Quelle place pour la spiritualité à l'hôpital ? On l'a remis ici. Est-ce que ça fait partie du droit des patients en fin de vie ou pas ? Il y a des aumôniers à l'hôpital, ce sont des choses dont on peut discuter. Le consentement des personnes des personnes mineures ou qui ont une altération du discernement, troubles psychiatriques, maladies neuro-évolutives type Alzheimer, etc. : qui prend la décision ? tout cela fait partie d'une enveloppe « droit des patients ». Quels sont nos droits en tant que patients à l'hôpital ou même à domicile en fin de vie ? Comment ça se passe.

De la salle

Qu'est-ce que vous entendez exactement par spiritualité ?

Sébastien CLAEYS

C'est une question qui se pose dans les soins palliatifs, mais peut-être que Vianney Mourman pourra en parler tout à l'heure. C'est une question qui peut se poser. Nous avons eu des témoignages de soignants, en soins palliatifs qui nous ont dit : « Il y a des patients qui veulent discuter avec moi de questions religieuses, mais je suis gênée. Est-ce ma place ou pas ? Alors je les renvoie vers l'aumônier ». Comment se passe cet aspect-là ? Puis, Vianney Mourman nous a parlé, la dernière fois, d'une souffrance spirituelle. Avez-vous d'autres questions ou remarques, même sur l'intitulé « Droits des patients en fin de vie » ou sur la compréhension du périmètre ? (*Aucune*). Encore une fois, on a accolé différentes thématiques que vous aviez développées lors de vos interventions de la fois dernière.

La thématique n°3 qu'on propose, c'est : « Légaliser l'aide à mourir ? ». Comme le disait Alexis Rayapoullé lors du premier atelier, on peut se poser la question de la légalisation de l'aide à mourir ou non, sous quelle forme ? Euthanasie ? Suicide assisté ? Vous pouvez encore poser des questions à Vianney Mourman et Fabrice Gzil sur la différence entre euthanasie, suicide assisté, les différents modèles qui peuvent exister en fonction des pays. Je pense que c'est intéressant, en tout cas, à creuser. Les circonstances et situations de fin de vie qui pourraient ouvrir à un droit à l'aide à mourir, si l'on se situe dans cette perspective-là. Les effets psychologiques sur la famille ont été évoqués par un groupe, ainsi que sur la personne concernée et les soignants. Il y a la question du « comment ? », évidemment, la procédure à suivre, l'évaluation des droits, l'évaluation de la souffrance, l'évaluation de la demande. Comment évalue-t-on la souffrance de quelqu'un ? Comment évalue-t-on sa demande ? Comment évalue-t-on que cela correspond aux critères qui seraient prévus dans la loi ? Ce sont tous ces sujets-là qu'on peut ouvrir dans ce groupe. Et aussi : qui se charge de l'application de la loi dans un secteur médical ou associatif comme en Suisse ? A domicile ? A l'hôpital ? Toutes les questions possibles sont ouvertes sur ce sujet-là. C'est un sujet que vous avez beaucoup creusé dans les groupes de travail de la semaine dernière. Cette enveloppe vous semble-t-elle cohérente et correspondre à ce que vous nous avez transmis la fois dernière. Il ne faut pas oublier le point d'interrogation, parce que je pense qu'il faut aussi partir de la racine, se prononcer si on est pour ou non, puis voir les différentes opinions s'exprimer. C'est ça qui va être intéressant dans ce groupe de travail.

Ensuite, la thématique 4 qui concerne les enjeux et impacts sociaux de la fin de vie. On y a mis beaucoup d'éléments dont vous avez parlé la fois dernière. Comment faire de l'information autour de la fin de vie au sein de la société pour que les personnes soient au courant de leurs droits, des possibilités qui leur sont offertes pour eux-mêmes ou pour des membres de leur famille qui se

trouvent dans cette situation ? Comment faire du débat autour de cette question de la fin de vie ? Comment encadrer les enjeux économiques, par exemple, le remboursement par Sécurité sociale ? Est-ce le service public ou le privé qui s'en charge ? Qui paye ? On peut se situer dans la perspective de l'euthanasie ou du suicide assisté, mais on peut aussi se situer dans la perspective du développement des soins palliatifs. Peut-être que Vianney Mourman pourra nous dire aussi que les soins palliatifs ne sont pas aussi bien développés dans tous les territoires. Il y a cette question de l'économie et des inégalités. Répondre aux inégalités sociales d'accès aux soins en fin de vie, que ce soit soins palliatifs ou éventuellement l'aide à mourir que vous avez beaucoup évoquée aussi la fois dernière.

Les interdits autour de la mort et les rites funéraires, également. Les rites funéraires sont une question qui a été beaucoup posée pendant la crise sanitaire du Covid-19, puisqu'ils ont été effectivement suspendus pendant un certain temps pour éviter les risques de contagion, et cela a posé beaucoup de questions. Le rôle de l'État dans l'encadrement de la fin de vie. Est-ce à l'État de légiférer sur cette question-là ou d'encadrer cette question-là ? La place des familles dans l'accompagnement, puis plus généralement, la place de la mort dans notre société. C'est une question qui concerne de manière plus générale les enjeux sociaux et économiques de la fin de vie. Est-ce que la formulation, l'enveloppe, les thématiques vous semblent bien cohérentes ? N'hésitez pas à ajouter des sujets ou à réorienter un peu la thématique si besoin, si ça vous semble pertinent.

J'interprète votre silence comme une approbation. Nous avons donc nos quatre thématiques. Je les reprends : « Rôle de la médecine et du personnel médical », « Droits des patients en fin de vie », « Légaliser l'aide à mourir ? », et « Enjeux et impacts sociaux de la fin de vie ».

Je vous expliquerai un peu plus tard dans l'après-midi la méthodologie des groupes de travail, mais chacun d'entre vous sera associé à un groupe de manière complètement aléatoire. J'ai réparti chacun des groupes aléatoirement sur chaque thématique. Ensuite, la fois prochaine, vous pourrez réfléchir sur toutes les autres thématiques, parce que chacun aura sa voix à donner sur tous les sujets. Vous ne serez donc pas limités à la thématique de votre groupe d'aujourd'hui.

À présent, pour répondre à vos questions, creuser les thématiques qu'on a commencé à voir la fois dernière, et puis peut-être les thématiques qui sont issues de vos restitutions du premier atelier, j'appelle au bureau Fabrice Gzil et Vianney Mourman. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous viennent.

3. Interventions et questions/réponses avec les lycéens

Fabrice GZIL, Directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France, Professeur à l'EHESP et membre du CCNE

Vianney Mourman, Chef de service, médecine de la douleur et de médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière - Fernand Widal – Saint Louis – Robert Debré, enseignant chercheur Espace éthique Ile de France

Vianney MOURMAN

Bonjour à tous. On s'est vu la semaine dernière, et on est ressorti, avec Juliette Vassali, qui est mon interne, la semaine dernière, en se disant : « ça va être long une semaine avant de se retrouver ». On a vraiment passé un chouette après-midi avec vous. J'avais quelques petites remarques sur les thématiques. Je pense que dans la première thématique, on pourrait peut-être dire plutôt « personnel soignant » que « personnel médical ». On peut modifier, parce que « soignants », c'est tous ceux qui sont dans le soin, cela ne parle que des médecins. Je voudrais savoir qui a posé la question de la spiritualité. Ce n'est pas pour dénoncer. Quelle était votre question derrière ça ?

De la salle

Je voudrais savoir, quand vous parlez de la spiritualité à l'hôpital, vous parlez de la spiritualité niveau religion ou plutôt niveau psychologique, social ? C'est-à-dire tout ce qui est moral ?

Vianney MOURMAN

Pour moi, la spiritualité, ça ne peut pas se résumer à la religion, parce qu'effectivement, c'est une partie de la spiritualité, mais ce que je vous avais dit la semaine dernière, quand je vous avais défini la souffrance, c'est qu'il existe une forme de souffrance spirituelle : il y a aussi la question de la raison, de la rationalité, de comprendre ce qu'il est en train de se passer et d'essayer de mettre des mots sur le sens de la vie, sur le sens de la maladie, sur ce qu'est la mort, sur toutes ces questions existentielles qui sont extrêmement importantes. Et effectivement, je trouve que ce serait limitant de dire qu'on va parler de la spiritualité en n'évoquant que la religion, parce que ça renvoie à la question de la laïcité ou pas, mais ça ne peut pas être que ce débat. Quand vous abordez la question, effectivement, ce sont deux spiritualités qui se rencontrent entre le soignant et le soigné, donc je pense que c'est effectivement intéressant de poser la question comme ça. Je ne me l'étais pas posée comme ça, mais je trouve que c'est une bonne façon d'aborder les choses. En tout cas, on ne peut pas limiter cela à la religion. Je suis d'accord avec vous.

Pour vous donner un éclairage outre-Atlantique, dans les hôpitaux, des travailleurs spirituels accompagnent les patients autour de la spiritualité, mais avec une critique que j'en fais très ouverte, qui est un truc qui ressemble plus à de l'œcuménisme, c'est-à-dire qu'ils ont un peu de culture catholique, musulmane, juive, etc. Je trouve cela un peu limitant. Si la spiritualité est, par exemple : « C'est quoi le sens de la vie ? », je ne vois pas comment quelqu'un va pouvoir m'expliquer à moi ce qu'est le sens de ma vie, parce que je pense que c'est très individuel. Peut-être que la spiritualité, en tout cas pour les soignants, c'est d'entendre ce que les gens se posent comme questions en essayant d'être là pour les entendre. J'avoue que quand on me dit : « C'est quoi le sens de la vie ? », je n'en sais rien, mais malgré tout, c'est une question qui m'est posée. Je ne sais pas si ça répond à votre question. C'était un peu plus large.

Sinon, aviez-vous d'autres questions, dans tout ce qu'on a abordé la semaine dernière, que vous vouliez reprendre ? Ça vous a travaillé un peu pendant la semaine ce dont on a parlé ?

De la salle

Quels sont les critères pour passer sous tutelle ou sous curatelle ?

Vianney MOURMAN

Ce qu'il se passe, c'est que quand quelqu'un présente des problèmes de discernement, il va y avoir une enquête sociale, un dossier qui va être monté, qui va être présenté au juge des tutelles, et derrière, le juge des tutelles va déterminer si effectivement il faut protéger la personne, soit pour des questions d'argent, c'est la curatelle, soit un peu plus, et c'est la tutelle.

De la salle

Et si elle est sous curatelle en fin de vie, elle peut choisir ?

Vianney MOURMAN

Ce qu'il faut savoir, c'est que la tutelle n'enlève pas le consentement. Une curatelle, c'est quelqu'un qui n'est pas capable de gérer son argent, donc le curateur est là pour gérer le compte en banque. C'est-à-dire que le curateur va donner de l'argent de poche à la personne, autant que de besoin et autant que la personne a d'argent. Par contre, la personne qui est sous curatelle, par exemple, si elle est propriétaire de son appartement, on ne peut pas vendre son appartement sans que le curateur se mette là-dedans. La tutelle, ça va être un renforcement de ça sur un certain nombre de choses, mais le majeur protégé, en ce qui concerne les soins, on est obligé de l'informer et de lui demander

son consentement. S'il n'est pas en mesure de donner son consentement, à ce moment-là, il faut soit faire un conseil de famille, soit demander au juge des tutelles de décider pour les soins.

De la salle

Pour la demande d'euthanasie, la personne sous curatelle demandée n'est pas la personne sous tutelle ?

Vianney MOURMAN

Je n'ai pas la réponse, puisqu'aujourd'hui dans le droit français, l'euthanasie n'existe pas. Dans les autres droits, je ne sais pas.

Fabrice GZIL

Ce qu'il faut retenir pour la tutelle et la curatelle, c'est que ce sont des régimes de protection juridique qui sont mis en œuvre lorsque la personne est dans l'incapacité de pourvoir à ses intérêts et qui a une altération médicalement constatée. Il y a toujours un certificat médical à la racine d'une mesure. Pour comprendre la différence entre les deux, la curatelle est juste une assistance. Vous avez besoin de l'assistance d'un tiers pour réaliser un certain nombre d'actes de la vie civile. La plupart du temps, la curatelle et l'assistance se manifestent par le fait qu'il y a quelqu'un qui va signer à côté de vous les actes, notamment pour les biens, une vente, un achat, un contrat, un contrat téléphonique, etc. Être assisté, c'est-à-dire qu'il y a quelqu'un qui est à vos côtés et dont la signature veut dire : « La personne a compris ce qu'elle est en train de signer et elle ne prend pas une disposition contraire à ses intérêts ».

La tutelle est un régime de protection beaucoup plus lourd, puisque la personne est représentée. Il y a quelqu'un qui va agir en son nom, pour elle, comme si elle portait son masque pour réaliser un certain nombre d'actes. C'est une mesure beaucoup plus lourde, mais comme le dit Vianney, il faut distinguer assistance ou représentation aux biens ou pour votre argent et assistance ou représentation pour la personne, notamment pour le domaine de la santé, pour les décisions en matière de santé. Même en tutelle, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa santé, dans la mesure où son état le permet.

Pour être clair, ce n'est pas parce que vous êtes sous tutelle que vous redevenez un enfant. Vous conservez un ensemble de droits, notamment des droits relatifs aux décisions en matière de santé, aussi longtemps que vous pouvez le consentir vous-même. La possibilité pour des personnes en curatelle ou en tutelle de demander une aide médicale à mourir, on fait du droit, on imagine ce que cela pourrait être. Pourrait-elle le demander ? Il faudrait que l'on raisonne par rapport à d'autres actes graves, notamment tous les actes médicaux touchant atteinte à l'intégrité. Il est assez probable que dans une première version de la loi, cette situation serait exclue et on demanderait que ce soit des personnes qui ont toute leur capacité juridique.

Vianney MOURMAN

Ce qui pose question quand on sait que la personne sous tutelle peut refuser quelque chose, peut refuser un traitement qui la sauverait. De toute façon, pour le moment, c'est très hypothétique. C'est un peu vous qui allez penser cette loi à votre façon. On ne va pas vous dire comment il faut faire.

Fabrice GZIL

Je ne saurais pas vous dire si, dans les pays où une aide médicale à mourir a été légalisée ou dépenalisée, cette situation existe. Je vais regarder de près. Je ne sais pas vous répondre précisément.

De la salle

J'ai une question sur les effets psychologiques sur les médecins. Je me dis que des personnes vont étudier, vont apprendre, et logiquement, vont avoir une « formation » pour participer à l'euthanasie et au suicide assisté. Normalement, c'est plutôt étudié, même si on n'est jamais vraiment préparé à la mort. Je pense qu'il y a un effet psychologique mais on est au minimum préparé et on a étudié.

Vianney MOURMAN

Encore une fois, ce qui est marqué là, ce sont les soignants, puisque en fait, on n'a pas encore déterminé si ce sont les médecins, les infirmières ou un autre professionnel qui ferait cela. Quoi qu'il en soit, réaliser techniquement une euthanasie, c'est extrêmement simple. Techniquement, c'est réglé en cinq minutes. Après, la question, effectivement, dans le psychologique, c'est ce qu'on porte quand, le matin, on s'est levé, on a fait une journée, on a fait un geste, et que ce geste est directement responsable de la mort de quelqu'un, même si la personne le souhaite, parce que ce n'est pas anodin de donner la mort dans la journée. C'est quand même une fonction qui n'existe plus sur le territoire français en dehors des périodes de guerre, depuis 1981 et l'abolition de la peine de mort. La dernière personne qui avait le droit de donner la mort sur le territoire français, c'était le bourreau. On ne sait pas ce que c'est que d'avoir le droit de donner la mort. Ça ne répond pas à votre question.

De la salle

Si ! De toute façon, ma question est un peu contradictoire, parce que je sais que de toute façon, quoi qu'il arrive, même si ce sont des personnes qui ont suivi des études, quand quelqu'un meurt devant nous, qu'on doit tuer quelqu'un, on ne sait jamais bien comment on va pouvoir réagir, il y a l'aspect de conscience et il y a forcément un aspect psychologique.

Fabrice GZIL

La question que vous posez est : « Est-il possible de s'y préparer et de préparer les soignants qui pourraient être impliqués là-dedans à l'épreuve que cela constitue ? ». C'est ça ?

Vianney MOURMAN

On pourrait aussi poser la question en allant un peu plus dans cette direction : « Est-ce qu'on peut être prêt à faire ce geste de mort ? ». En tout cas, c'est une question que j'ai posée, j'ai fait une réunion de mon service pour ça et j'ai fait une réunion aussi des médecins de soins palliatifs d'Île-de-France en disant : « Il n'y a pas que le fait de le faire, il y a le fait du risque de banalisation ». C'est-à-dire que, quand on l'a fait, on le refait, on le refait. Est-ce qu'à un moment, on arrive encore à prendre de la distance par rapport à ça ?

Sébastien CLAEYS

Ce sentiment n'existe-t-il pas déjà avec la sédation profonde et continue ?

Vianney MOURMAN

La sédation profonde et continue, existe-t-elle ? Non, parce qu'on n'a pas de sédation profonde et continue. C'est un dispositif qui est tellement tordu qu'on n'en fait pas dans mon service.

Sébastien CLAEYS

Tu peux nous dire pourquoi il est « trop tordu » ?

Vianney MOURMAN

Tout le monde a compris ce que c'était que la sédation profonde et continue ? On en a parlé la semaine dernière. En quoi c'est tordu ? Parce qu'en fait, en soi, la demande du patient, ce n'est pas

de dormir, et qu'en fait, les gens, généralement, quand on leur dit : « Si vous voulez, je peux vous endormir jusqu'à ce que mort s'ensuive », ils disent : « Ce n'est pas ça que je veux ».

Sébastien CLAEYS

Ça avait été prévu par la loi du 2 février 2016 comme une avancée, mais tu dis que ce n'est pas utilisé finalement dans la vraie vie.

Fabrice GZIL

C'est utilisé, pas par nous, en tout cas.

De la salle

Aux soins palliatifs, oui. À Jeanne-Garnier, ils le font quand ils arrêtent l'alimentation.

Vianney MOURMAN

Ils le font, mais cela a été présenté comme un dispositif qui allait être hyper utilisé. Nous, sur Lariboisière, nous en avons fait deux fois depuis sept ans.

De la salle

Cela dépend des structures.

Vianney MOURMAN

Cela dépend des structures, mais en soi, de toute façon, là, c'est mon avis personnel, donc je ne vais pas vous imposer mon avis personnel, mais je trouve que c'est un dispositif qui est assez bancal. À une demande, il y a une réponse qui n'est pas à la demande, mais qui aboutit à la demande. C'est un peu particulier.

Sébastien CLAEYS

J'ai une question pour creuser les points qui ont été évoqués la fois dernière, notamment les inégalités d'accès aux soins palliatifs. On sait que c'est l'une des problématiques aujourd'hui. Pourrais-tu nous en dire un peu plus sur cette question ?

Vianney MOURMAN

L'accès aux soins palliatifs. Pour reprendre un peu les choses, au début des soins palliatifs, sur Paris, il y avait une équipe qui était l'équipe de l'Hôtel-Dieu, quartier central et riche de Paris. Les soins palliatifs se sont développés après sur la rive gauche, plutôt quartiers littéraires aisés, avec un accès à la culture, et donc un développement des soins palliatifs. Et heureusement, il y a eu la loi de 1999 qui est une loi qui impose l'accès aux soins palliatifs pour les patients qui en ont besoin et c'est devenu une obligation de former les professionnels de santé aux soins palliatifs et une obligation d'avoir une équipe de soins palliatifs dans chaque hôpital. C'est ce qui fait que, par exemple, sur Lariboisière, il y a une équipe de soins palliatifs qui s'est ouverte. Déjà la première chose, pour retracer historiquement, c'est d'abord dans des quartiers aisés, culturels que cela existait.

Après, on peut regarder l'accès aux soins palliatifs aujourd'hui, *grosso modo*, sous trois directions différentes. La première problématique, c'est effectivement une disparité territoriale, parce qu'il n'y a pas des équipes de soins palliatifs partout. Il y a une obligation d'avoir une unité de soins palliatifs, une unité d'hospitalisation par région. Par exemple, je connais bien la région Centre, il y a une unité de soins palliatifs à Tours, et quand on est suivi en soins palliatifs à Bourges, et qu'on est hospitalisé à l'unité de soins palliatifs de Tours, il y a deux heures de route, donc ça n'a aucun intérêt. C'est un défaut d'accès aux unités de soins palliatifs.

Il y a certains endroits en France où il n'y a pas de soins palliatifs. Il y a des endroits qui sont surreprésentés en soins palliatifs et on s'en réjouit pour eux, particulièrement la Bretagne où il y a

beaucoup de soins palliatifs. Il y a déjà cette disparité territoriale. Et je pense que dans le fin fond de la Creuse, c'est beaucoup plus difficile d'avoir un accès aux soins palliatifs.

Il y a une deuxième disparité qui est une disparité ou une difficulté d'accès aux soins palliatifs, parce qu'aujourd'hui, on n'a plus de professionnels de soins palliatifs qui sont formés. Par exemple, actuellement, sur mon service, ça va plutôt pas mal, mais on a un poste vacant. L'année dernière, on avait trois postes de médecins vacants et on est cinq médecins de soins palliatifs, donc c'est compliqué. Il faut donc aller draguer à droite, à gauche pour avoir un médecin qui vient travailler avec nous, parce qu'il y a plus de postes que de médecins et en plus, le privé nous fait beaucoup de concurrence, parce que ce sont des gens qui sont payés beaucoup plus cher. Il y a donc un deuxième défaut d'accès aux soins palliatifs parce qu'il n'y a pas assez de professionnels de soins palliatifs. Et il y a un troisième défaut d'accès aux soins palliatifs qui n'est pas institutionnel, n'est pas régional, mais médical, à savoir que, pour certains médecins, les soins palliatifs sont l'échec de leur médecine. Cela veut dire que le patient qui est suivi par ce médecin, en fait, il ne lui sera jamais proposé d'avoir accès à des soins palliatifs.

Cette semaine, on était avec Juliette Vassali pour faire un cours à des néphrologues, donc des médecins qui s'occupent du rein et des insuffisances rénales terminales. En fait, il y avait une des infirmières qui était présente dans la salle qui me disait : « On ne comprend pas, parce qu'il n'y a pas longtemps, on nous a dit qu'un patient qui était en fin de dialyse, en fin de course de l'insuffisance rénale, avec une dialyse, ce n'est pas du soin palliatif, et vous, vous nous dites que c'est du soin palliatif ». En fait, elle était confrontée à des médecins qui n'acceptaient pas la vision palliative de leur spécialité. Il y a un défaut d'accès aux soins palliatifs pour des raisons du personnel soignant.

De la salle

Pour quelles raisons ?

Vianney MOURMAN

Ce sont des médecins qui considèrent que les soins palliatifs représentent leur échec. Comme ils n'arrivent plus à guérir, ça veut dire qu'ils sont nuls et qu'ils n'ont pas réussi à guérir. En fait, ils ne veulent pas nous voir parce qu'on symbolise leur échec. Encore une fois, si on est dans une vision de la médecine du guérir, effectivement, c'est leur échec. Si on est dans une vision de la médecine du soin, on symbolise la continuité du soin.

De la salle

Dans le soin palliatif, il y a aussi le fait de soigner le patient moralement. Quels professionnels s'occupent des soins palliatifs ?

Vianney MOURMAN

Qui s'occupe des soins palliatifs comme personnels ?

De la salle

Il peut y avoir plusieurs spécialités.

Vianney MOURMAN

Il y a des médecins de soins palliatifs, je commence par moi. Il y a des infirmières qui sont spécialisées dans les soins palliatifs. Il y a des psychologues au sein de l'équipe. Dans certaines équipes, il y a des assistantes sociales. Elles nous aident à organiser les retours à domicile.

Dans certaines équipes, il y a des kinés. À Thenon et dans d'autres équipes (je pense qu'à Curie, il doit y en avoir aussi) il y a des socio-esthéticiennes, c'est-à-dire des personnes qui sont là pour s'occuper de l'esthétique. Il y a aussi des bénévoles qui viennent auprès du malade avec comme idée

de les accompagner, et de faire tout ce qu'un professionnel ne ferait pas. C'est à peu près ça la base d'une équipe de soins palliatifs.

De la salle

Tout à l'heure, vous avez dit qu'il ne fallait pas banaliser l'euthanasie. Je ne sais pas si c'est réaliste, mais ne pourrait-on pas essayer de mettre un nombre limité par personne pour que justement, ça ne devienne pas une habitude ?

Vianney MOURMAN

C'est hyper intéressant votre question, mais j'espère que je ne vais pas biaiser vos réflexions. C'est un grand débat de savoir qui ferait l'euthanasie. Si c'est légalisé, il y a une clause de conscience, vous allez en parler, mais quand bien même il y a une clause de conscience, à un moment, il faudra bien que quelqu'un les fasse. La question, c'est : faut-il que des médecins ne fassent que ça ? C'est un peu la question que vous posiez tout à l'heure, avec une formation, un soutien psychologique, mais en même temps, le risque est quand même d'avoir des professionnels du « je donne la mort ». C'est un peu compliqué. Faut-il que tous les médecins le fassent ? Ce sont des vraies questions. En tout cas, le quota, je n'y crois pas trop, mais c'est une vraie question sur la formation des médecins. Une des questions que je me pose et que je pose à mes collègues de soins palliatifs des autres hôpitaux, c'est que je n'ai pas envie, à terme, d'être l'exécuteur de l'hôpital. Je n'ai pas envie qu'on m'appelle en me disant : « Il y a une euthanasie, donc tu viens et tu fais ». Il est hors de question que je sois le médecin qui fasse ça dans l'hôpital. Je ne dis pas que je n'en ferais pas, je dis que je ne veux pas être le seul médecin à le faire.

Fabrice GZIL

Numériquement, quand même, ayez en tête que compte tenu des critères extrêmement stricts qui seraient posés, cela concernerait très peu de personnes. Dans les pays où l'on a un peu de recul, la Belgique et les Pays-Bas, en Belgique, c'est moins de 3 % du nombre de décès annuels. Aux Pays-Bas, c'est plus, c'est une autre culture, c'est aux alentours de 4 %. Donc cela veut dire que c'est quelque chose qui resterait dans des situations extrêmement spécifiques, et on vous a donné les critères qui pouvaient être posés.

Deuxième chose à garder en tête, quand on parle de ceux qui serait concerné parmi les professionnels de santé, gardez en tête également qu'il y a deux modalités différentes, voire trois, mais disons deux, pour simplifier l'aide médicale à mourir : une aide au suicide où le rôle du professionnel de santé est second, il assiste quelqu'un ; et l'euthanasie, selon le modèle belge, où il a un rôle beaucoup plus actif. Selon les deux configurations, le rôle est très différent. Dans un cas, il peut se borner à prescrire et à vérifier que les conditions soient réunies, et éventuellement être présent. Dans l'autre situation, l'euthanasie, il a un rôle beaucoup plus actif. C'est donc toutes les questions que vous avez posées sur l'effet psychologique, sur qui le fait, sur la formation préalable et s'y préparer. On est quand même dans deux univers possiblement assez différents.

De la salle

Je ne sais pas si en France, c'est comme ça, mais je sais que dans des pays comme les États-Unis, une erreur médicale est souvent suivie d'un procès. Même si vous me dites que techniquement, c'est simple, imaginons que quelqu'un euthanasie une personne et qu'il se loupe. Est-ce que ce serait compté comme une erreur ? Serait-ce vu comme une erreur médicale ?

Vianney MOURMAN

S'il reste en vie ? Je n'avais pas pensé la question comme ça. C'est vrai, a-t-on le droit à l'erreur médicale dans l'euthanasie ? L'erreur médicale, je ne l'aurais pas mise là. Ceci dit, pour revenir sur les 3 %, dans mon service, on suit 500 nouveaux patients par an, ce qui veut dire quand même 15 patients par an qui pourraient bénéficier, donc quand même au moins un par mois.

Fabrice GZIL

C'est sur l'ensemble des décès, pas sur l'ensemble des décès en soins palliatifs.

Vianney MOURMAN

Ça représente un par mois.

De la salle

Est-ce que le fait de donner la mort entrerait en contradiction avec le serment d'Hippocrate ?

Vianney MOURMAN

Dans le serment d'Hippocrate que j'ai prêté, c'est marqué que je ne dois pas donner la mort.

Fabrice GZIL

Il est marqué aussi que vous devez soulager la souffrance, et tout faire pour la soulager. Les trois quarts du temps, dans les questions d'éthique, vous êtes face à des injonctions comme ça très puissantes et des interdictions qui, dans certains cas, entrent en conflit.

Vianney MOURMAN

Le serment d'Hippocrate, c'est un serment, mais derrière, on a un autre truc qui s'appelle le code de déontologie médicale, qui a une valeur juridique et dans lequel c'est actuellement marqué. Cela pourrait être changé, mais en tout cas, actuellement, c'est marqué dans le code de déontologie médical. Ça n'a pas valeur de droit, le serment. C'est un engagement qu'on prend, mais cela n'a pas de valeur légale.

De la salle

Est-ce qu'il y a d'autres pays qui s'intéressent à la polypathologie en ce qui concerne la fin de vie ?

Vianney MOURMAN

C'est-à-dire ?

De la salle

Si un pays a réfléchi quant à une personne qui a plusieurs pathologies, qu'elle soit plutôt jeune ou plutôt âgée, si elle pourrait être éligible à l'euthanasie.

Vianney MOURMAN

À l'assistance à mourir. Pour le moment, tout est dans la pensée, c'est-à-dire effectivement, que met-on comme critères médicaux qui légitiment qu'on puisse avoir accès à une mort assistée ? Pour le moment, on ne l'a pas défini. Il faut que cela soit défini. C'est une vraie question que vous posez. C'est-à-dire que la polypathologie en soi, est-ce un critère ou est-ce la polypathologie très évoluée ou réserve-t-on cela pour d'autres choses ? C'est un vrai débat qui doit être là. Le Conseil consultatif national d'éthique, pour le moment, s'est positionné sur certains types de pathologies et pas toutes. Par exemple, sur de la pathologie, pas sur du handicap.

Fabrice GZIL

À l'heure actuelle, c'est une situation qui est débattue en Belgique, sur la situation des personnes où on n'aurait pas une maladie grave et incurable, type cancer, par exemple, ou une maladie neuro-évolutive, mais notamment des personnes âgées, avec plusieurs pathologies dont on ne dirait pas qu'isolément, elles sont graves, mais que combinées, elles créent un état de santé qui est très

dégradé. Pour l'instant, à ma connaissance, le principal pays dans lequel c'est discuté, ce n'est pas entré dans la loi, c'est la Belgique.

De la salle

Je voulais savoir quels étaient vos outils d'évaluation de la souffrance.

Vianney MOURMAN

Les outils d'évaluation de la souffrance, je les ai sur moi, ce sont mes mains, ma bouche, mes yeux et mes oreilles. C'est-à-dire qu'en fait, on a des outils, les règles de la douleur, les trucs comme ça, c'est de la pédagogie, c'est du gadget. En vrai, il faut s'asseoir, demander au patient ce qui le gêne, ce dont il a envie, etc. Quand il est non communicant, on a aussi des échelles chez les personnes non communicantes d'évaluation de la douleur, mais là encore, ces échelles d'évaluation, ce n'est que des outils pédagogiques. Quand vous les avez faits trois fois, vous savez repérer le patient qui grimace, qui se recroqueville, qui repousse, etc.

De la salle

C'est vraiment très empirique.

Vianney MOURMAN

Ce n'est pas empirique, c'est un vrai apprentissage de la sémiologie, de la lecture des signes. En tout cas, c'est de la clinique. Il n'y a pas d'appareil à mesurer le confort, il n'y a pas de test sanguin pour trouver le confort. Il n'y a pas de radio, d'électro, je ne sais pas quoi. Quand on parle du confort du patient, ça ne peut passer que par la clinique, parce que le confort, c'est le ressenti du patient que l'on n'a pas. Comme sur les voitures, les interfaces qu'on branche, et on peut avoir une *check-list*. Une des grandes revendications des soins palliatifs, c'est de sortir des protocoles, de sortir de tout cela et d'être dans la clinique, l'examen des propositions singulières, avec un patient singulier. Ce qui est compliqué, parce que comme je disais la semaine dernière, quand on dit à un patient : « Qu'est-ce qui vous gêne ? », c'est une question beaucoup trop ouverte par rapport à la question que pose un médecin qui est plutôt : « Quand avez-vous mangé la dernière fois ? »

De la salle

Pouvez-vous revenir sur votre parcours ?

Vianney MOURMAN

Je ne vais pas tout vous refaire, parce que ça va être un peu long. Moi, je suis médecin généraliste, issu d'une vraie lignée médicale. On est 17 médecins dans la famille. Il y a des professeurs, des doyens, tout ce que vous voulez. Ma mère est médecin de PMI, et je suis médecin de soins palliatifs, donc quand il y a un repas de famille, on est un peu les *losers*, on nous met au bout de la table. Heureusement, il n'y a plus trop de repas de famille, mais en tout cas, on était un peu les *losers*. Je suis médecin généraliste, et à la fin de mon internat, j'avais quatre sujets qui m'intéressaient. Il y avait la médecine générale, la médecine d'urgence, la pédiatrie dans les PMI (je travaillais dans les PMI du 20^e arrondissement), protection maternelle et infantile pour les enfants de 0 à 6 ans et les soins palliatifs. Après, c'est un peu les hasards de la vie qui ont fait que je suis parti dans cette direction-là, puisque les urgences, à force de voir l'envers de la nuit, je commençais à ne plus vouloir sortir de chez moi, parce que ça me faisait peur. Parce que quand vous êtes aux urgences, la nuit, il y a toujours un type qui s'est fait casser la gueule, qui vous dit que ça lui est arrivé dessus par hasard. En fait, ce n'est pas vrai. Il a vraiment cherché les crosses. Donc j'ai arrêté les urgences, parce que je me suis dit qu'il fallait que je continue à vivre ma vie la nuit.

La médecine générale, j'en ai fait beaucoup. J'étais le parisien typique, je voulais être médecin de campagne, celui qui a la voiture, presque le 4x4 et qui va faire les visites en ski, la mallette et tout ça. En fait, je me suis retrouvé dans un truc, j'avais remplacé dans le fin fond de la province, dans le

Berry, et en fait, vous êtes de garde 24 heures sur 24. Et quand le téléphone sonne, ça veut dire qu'il faut que vous soyez déjà habillé dans la voiture, parce que c'est un gros truc qui est au bout. Vous arrivez à deux heures du matin, un peu dans le pâté. C'est du 24 heures sur 24, c'était un peu compliqué. L'autre chose que je me suis dite, et c'est aussi pour ça que je fais du soin palliatif, c'est que j'étais très seul. C'est-à-dire que quand on est dans son cabinet, on est très seul, et un lundi matin, je me suis dit : « Ils sont 200, ils vont tous venir se plaindre de quelque chose, et moi, je suis tout seul ». C'était ce que je voyais dans ma semaine, donc j'ai arrêté la médecine générale à ce moment-là. La PMI, j'ai continué très longtemps. Et les soins palliatifs, j'ai fait un peu du domicile en soins palliatifs, et puis après, je suis devenu hospitalier. Et l'idée du soin palliatif, c'est quand j'étais externe. Quand on est externe, c'est quand on est étudiant en médecine, quand on est entre la troisième et la sixième année, je trouvais que c'était compliqué de voir les gens mourir seuls dans la chambre au bout du couloir, que c'était très compliqué à l'époque. On contournait la chambre du malade mourant, parce qu'en fait, on n'avait rien à en faire. Je trouvais que c'était un peu compliqué, qu'il y avait encore des choses à faire. C'est à peu près ça mon cursus. Je vous passe tous les autres détails, mais c'est à peu près ça.

De la salle

Comment gérez-vous, émotionnellement ?

Vianney MOURMAN

C'est une vraie question que vous posez là. La première chose, c'est qu'on apprend un petit peu à se protéger quand même. Par exemple, dans les choses que j'utilise pour me protéger, c'est que par exemple, de Lariboisière jusque chez moi, c'est trois quarts d'heure à pied. Je fais un sas entre l'hôpital et chez moi en rentrant à pied, et ça me permet de penser à autre chose. L'autre chose, c'est que j'ai une vie de famille riche, et il faut avoir une vie à côté, il faut faire des choses. À une époque, je travaillais, je rentrais chez moi, je regardais des DVD et je repartais au boulot. C'était un peu difficile. Après, il y a des situations qui sont plus émouvantes que d'autres, mais je ne travaille pas tout seul, donc on en parle dans l'équipe, on en parle pas mal. Et puis derrière ça, en fait, il y a plein de jolies histoires que je garde, que je me mets comme dans des bulles de savon. De temps en temps, les bulles, explosent et il y a une jolie histoire qui ressort. Et puis peut-être que c'est la conclusion que je vais faire à votre question, les soins palliatifs, c'est voir beaucoup de gens qui meurent, beaucoup de gens qui vont mal, mais c'est aussi voir des gens qui vont très mal quand on va les voir et quand on va les revoir le lendemain, comme ils n'ont plus mal, ils ont le sourire. La semaine dernière, l'équipe est allée voir une patiente, sa vie, c'était un hurlement de douleur. Quand on est passé la voir ce matin, elle est dans son lit, tranquille. On a aussi nos satisfactions. Si on envisage notre métier comme tous nos patients vont mourir, c'est compliqué. Quand on envisage notre métier de soins palliatifs comme on leur permet de retourner un peu dans la vie, on a tout gagné. Ça répond à votre question ?

De la salle

Est-ce que vous vous êtes déjà senti coupable de la mort de quelqu'un ?

Vianney MOURMAN

Est-ce que je me suis senti coupable de la mort de quelqu'un ? Eh bien non. La réponse est non. Je suis en train de réfléchir, je suis en train de refaire une petite liste. Non, ça va, je dors tranquille.

De la salle

Avez-vous déjà fait une erreur médicale ?

Vianney MOURMAN

Ai-je déjà fait une erreur médicale ? Oui, comme tout le monde, on est des êtres humains, on fait des conneries de temps en temps.

De la salle

De grave ?

Vianney MOURMAN

L'interne du dernier semestre, notre dernier interne, vous aurait fait la différence entre l'aléa et l'erreur. L'aléa thérapeutique, vous essayez de faire quelque chose et ça ne marche pas. Ça arrive, parce qu'un jour, vous mettez un médicament, et ce n'est pas le bon. Ce n'est pas parce que vous êtes nul, mais c'est parce que celui-là ne marche pas ou que celui-là va être allergique. Donc ça s'appelle l'aléa. Après, il y a l'erreur médicale. L'erreur médicale, c'est j'opère l'appendicite du mauvais côté ou j'ampute la mauvaise jambe. Ça, c'est l'erreur médicale, et je n'ai pas fait d'erreur médicale. Ceci dit, ça arrive les erreurs médicales. Après, on est des êtres humains faillibles, et je pense que la chose importante sur les erreurs médicales, c'est de les assumer derrière.

De la salle

Est-ce qu'il peut y avoir un aléa thérapeutique sur un patient en fin de vie ? Est-ce déjà arrivé ?

Vianney MOURMAN

Je n'en sais rien. Encore une fois, je vous dis, l'aléa thérapeutique, vous voulez mettre un médicament contre la douleur et ça ne marche pas.

De la salle

Y en a-t-il qui ont des effets secondaires ?

Vianney MOURMAN

Oui, parce que c'est la médecine. Quand on met un médicament dans la médecine, il a un effet bénéfique, il a un effet maléfique. D'une façon normale, on cherche son effet bénéfique, mais on sait qu'il peut avoir un effet maléfique, maléfique dans le sens négatif. Si vous avez un patient qui est en train de s'étouffer devant vous, vous mettez un médicament pour l'endormir, mais en fait, quand vous endormez quelqu'un qui respire mal, peut-être qu'il va mourir du fait de s'endormir. C'est un risque, c'est un aléa qu'on accepte et que l'on connaît. Cela s'appelle le double effet dans le jargon médical.

De la salle

Je voudrais poser une question, sans vouloir jeter un froid. Existe-t-il déjà des pratiques d'euthanasie à l'hôpital ?

Vianney MOURMAN

Je voudrais déjà qu'on définisse les pratiques de mort, parce qu'il y a des morts à l'hôpital, très peu, je vous rassure, en tout cas beaucoup moins maintenant, qui n'étaient pas des euthanasies, mais qui étaient des homicides médicaux. C'est-à-dire des patients en fin de vie qui étaient dans des douleurs absolues ou qui étaient un peu trop le témoin de l'échec du médecin, le médecin avait tendance à pousser les seringues, à une époque, et c'étaient des homicides médicaux, puisqu'il n'y avait aucune demande de la part du patient et que c'était un médecin qui poussait une seringue, qui faisait mourir quelqu'un. Ça a été très à la mode avant la création des soins palliatifs, ça s'appelait le DLP, et c'était un cocktail de trois médicaments qui s'appelait le Dolosal, Largactil, et Phénergan, qui étaient des médicaments, au départ, pour permettre d'apaiser le patient et qui très rapidement

ont été transformés en médicaments. Quand on mettait ce cocktail en place, les gens, deux heures après, étaient morts. C'est de l'homicide médical, et ça, je ne peux absolument pas vous le quantifier. L'euthanasie, c'est-à-dire répondre à la demande de mort par une réponse de mort, ça doit exister, mais bien entendu, comme c'est interdit, ça se fait dans la clandestinité. Cela ne répond pas à ta question.

De la salle

Si !

Vianney MOURMAN

Je pense qu'il faut vraiment faire la part des choses entre l'homicide médical et l'euthanasie, et les différentes transgressions que cela peut représenter aujourd'hui.

De la salle

L'homicide médical, c'était à la demande du patient ?

Fabrice GZIL

Non, c'est pour ça que c'est un homicide. En fait, la différence entre l'homicide médical et l'euthanasie, le résultat est le même, c'est la mort, mais la demande n'est pas la même.

De la salle

Était-ce légal ?

Vianney MOURMAN

Non, c'était des clandestins. Ils n'ont pas tous été condamnés, certaines sont passées entre les gouttes. Aujourd'hui, il y a eu quelques affaires qui ont été jugées sur le fait d'avoir donné la mort quand on est médecin, avec l'intention de donner la mort. La dernière histoire en date, les patients n'étaient pas trop en mesure de donner leur accord, mais en tout cas, lui disait qu'il voyait dans leur regard qu'ils avaient envie. Vous savez, comme dans les BD, il y avait des espèces de cercueils dans les pupilles ou je ne sais quoi. Sinon, il y a une histoire retentissante qui a eu lieu il y a 15, 20 ans dans le Périgord, du médecin qui a demandé à l'infirmière d'injecter un cocktail lytique à une patiente qui demandait à mourir. En fait, elle est morte, il y a eu une plainte, et la médecin a été condamnée et l'infirmière aussi. Ils ont été condamnés d'abord parce qu'ils avaient répondu à cette demande de mort, et l'autre raison pour laquelle ils ont été condamnés, c'est parce que ça se passait dans un tout petit hôpital dans le Périgord, et ce qui leur a été reproché, c'est d'avoir répondu à cette demande de mort chez cette patiente qui souffrait énormément, sans être allée chercher le secours d'une équipe douleur qui aurait pu mieux soulager cette patiente. Mais en tout cas, aujourd'hui, quelqu'un qui se vanterait haut et fort de pratiquer des euthanasies, puisque l'euthanasie n'existe pas dans le droit français, serait retenu par le juge comme un homicide. Même si c'est à la demande du patient, c'est un homicide.

De la salle

Il y a des interviews de médecins français qui pratiquent l'euthanasie à l'étranger, du coup, s'ils s'exposent, c'est qu'ils n'encourent aucun risque juridique.

Vianney MOURMAN

Si ce n'est pas sur le territoire français, ils n'ont pas de risque, si c'est dans un pays qui autorise cela. Quand vous êtes en France, vous respectez le droit français. Quand vous êtes en Belgique, vous respectez le droit belge. Vous ne gardez pas votre droit d'origine partout dans le monde. Sur

certaines délits si, mais pas forcément sur tous. On peut très bien l'imaginer. Après, on ne risque rien à dire : « J'ai fait ça dans un autre pays où c'est autorisé ».

4. Présentation de la méthode de travail en groupe sur chaque thématique

Sébastien Claeys, Chargé de la communication et du débat public à l'Espace éthique Île-de-France, Professeur associé à Sorbonne Université

Merci beaucoup à Vianney Mourman et à Fabrice Gzil d'avoir répondu à ces questions. Cela nous permet d'affiner aussi nos points de vue ou en tout cas les questions que l'on va pouvoir traiter dans les groupes de travail.

Cela permet aussi de mieux comprendre les enjeux de cette question qui est quand même très large et qui n'est pas si facile à saisir parce qu'il y a des aspects très concrets qu'il faut comprendre aussi pour bien traiter cette question. À présent, de 15 heures à 16 heures, on se donne une heure pour des groupes de travail. Je vais vous présenter rapidement la méthodologie, et ensuite, je vais vous répartir par groupes.

La manière dont on va avancer, cela ressemble un peu à la méthodologie de la fois dernière, mais c'est un peu différent quand même. On commence par un tour de table et une présentation de la thématique par l'animateur et les différents participants. Ensuite un temps de réflexion, avec chacun son carnet et son stylo pour réfléchir aux questions à partager avec les autres, et puis aussi vos opinions. Qu'en pensez-vous ? Quel est votre point de vue sur le sujet ? Qu'est-ce qui vous vient en réfléchissant à cette question de manière assez spontanée pour pouvoir partager ces réflexions-là ensuite avec les autres, lors d'un tour de table ?

Enfin, la dernière partie, suite à ce partage de réflexions entre vous, entre nous, il faudra concevoir la restitution sous forme de cinq propositions qui seront présentées aujourd'hui et discutées collectivement lors de l'atelier 3 et de l'atelier 4. C'est une rédaction collective de cinq propositions maximum, sachant qu'il ne s'agit pas nécessairement de se mettre d'accord sur un avis ou sur une opinion. C'est-à-dire que s'il y a des opinions contradictoires au sein du groupe, il est possible de rédiger des propositions qui ne sont pas toutes cohérentes les unes avec les autres et qui sont contradictoires.

Il est possible, par exemple d'avoir : « Je suis complètement pour l'euthanasie en 1.1 », et à ce moment-là, vous pouvez faire un 1.2 : « Je suis complètement contre l'euthanasie » et on fait cohabiter les deux. On discutera les deux. Donc là, j'ai pris ça de manière très caricaturale pour que vous compreniez que ces propositions-là ne doivent pas être issues d'un consensus regroupant toutes les personnes au sein de votre groupe de travail. Parce que précisément, après, on en discutera et on va créer du dissensus là-dessus, en tout cas des discussions sur ces propositions.

Et puis vous présenterez ces cinq propositions, ces cinq phrases, ces cinq opinions ou ces cinq idées que vous voulez apporter au travail collectif. Vous viendrez les présenter ici à cette table en fin de séance, entre 16 heures et 17 heures, et ensuite, on aura un petit temps de conclusion par Vianney Mourman et Fabrice Gzil sur ce qu'ils auront entendu en termes de propositions et ce qui les intéresse, ce qu'ils en retiennent.

Animateurs des groupes :

Groupe 1 (« rôle de la médecine et des personnels soignants dans la fin de vie ») : Pierre-Emmanuel Brugeron - Responsable du pôle ressources, Espace éthique Île-de-France et Karine Demuth-Labouze, Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay

Groupe 2 (« Droits des patients en fin de vie ») : Mathilde Villechevrolle - Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France

Groupe 3 (« Légaliser l'aide à mourir ? ») : Paul-Loup Weil-Dubuc - Responsable du pôle

recherche, Espace éthique Île-de-France

Groupe 4 (« Enjeux et impacts sociaux de la fin de vie ») : Sébastien Claeys - Chargé de la communication et du débat public à l'Espace éthique Île-de-France

5. Restitution des travaux de groupe et partage des propositions

Sébastien CLAEYS

Je crois que tout le monde a bien travaillé en groupe de travail, parce qu'on a un peu pris notre temps pour approfondir ces questions importantes. Maintenant, on va écouter les restitutions des quatre groupes, très courtes, puisqu'il s'agira de lire les propositions, donc simplement lire vos phrases. Je pense qu'on tiendra le temps, pour ceux qui se posent la question. Vers 17 heures, on sera bon.

J'appelle le premier groupe à venir nous faire la restitution, à nous lire les propositions qui seront discutées la prochaine fois en plénière. Soyez attentifs à votre camarade qui va vous lire les phrases conçues par son groupe. Je vous invite tous à m'envoyer vos propositions par mail suite à cette réunion.

Rapporteur du groupe 1

La première des phrases qu'on a trouvées, c'était sur la place des familles dans les décisions si l'euthanasie était légalisée, et la place des familles auprès des patients dans ces situations par rapport à la place des personnels médicaux.

Le deuxième sujet que l'on a voulu évoquer, c'est celui de la formation, en se posant la question de savoir quel type de formations techniques et juridiques devrait être mis en place pour les professionnels, en sachant que ce serait quand même un changement profond de la vocation des médecins. On a parlé tout à l'heure du serment d'Hippocrate et du changement que cela demanderait.

Le troisième sujet que nous avons évoqué, c'est comment serait désignée la personne qui réalise l'acte de l'euthanasie et qui assiste le suicide. Il y a plusieurs idées qui ont été évoquées, comme le volontariat ou l'idée que ce soit plusieurs médecins qui le font successivement, que ce soit un rôle tournant pour ne pas que ce soit toujours les mêmes personnes. Et également la question de la clause de conscience qui a été évoquée.

Le quatrième sujet dont on a parlé, c'est par rapport à ce qui a été noté sur la diapo. Il était marqué : « Hâter le décès, donner la mort », et on a voulu faire attention aux mots qui sont employés. Par exemple « hâter le décès », on préférerait la formulation « soulager les souffrances ». Ça permettait d'éviter de laisser croire au personnel soignant qu'il pourrait y avoir une ambiguïté avec le meurtre et l'euthanasie.

La cinquième phrase qu'on a distinguée, on s'est demandé si l'aide active à mourir était une rupture ou une continuité dans le soin.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup. Encore une fois, vous pourrez m'envoyer ces phrases par mail, demain si c'est possible pour vous, ou d'ici vendredi. Maintenant, j'appelle le groupe 2, le groupe sur les droits des patients en fin de vie, à venir nous lire leurs propositions. N'hésitez pas à lire les mots précis que vous allez m'envoyer dans les jours prochains. Je vous laisse la parole.

Rapporteuse du groupe 2

Avec notre équipe, on a fait cinq points. Tout d'abord, le discernement, l'évaluation préalable en cas d'altération.

Ensuite, accompagnement spirituel et/ou religieux à la demande du patient, pas fait par le professionnel médical. On ne voulait pas qu'il soit fait par le professionnel médical.

Ensuite, la demande de la procédure qui doit être respectée dans le temps, pour s'assurer de la liberté et l'autonomie du patient.

Ensuite, la liberté de l'individu qui ne doit pas subir de pressions familiales ou extérieures et doit être évaluée par l'équipe soignante.

Enfin, l'ouverture de la procédure de l'aide à mourir à partir de 16 ans.

Je vais un peu développer ces points.

Sébastien CLAEYS

Assez court, parce que l'idée, c'est que ces points seront développés la semaine prochaine, où vous pourrez présenter vos propositions pour ensuite les discuter. Cela dit, vous pouvez déjà les présenter là pour qu'on comprenne bien, mais vous reprendrez ces propos-là la semaine prochaine. Quand on les discutera, il faut qu'on ait l'esprit frais sur les raisons pour lesquelles vous avez choisi ces phrases, les tenants et les aboutissants de ces questions.

Rapporteuse du groupe 2

Du coup, je vais vous présenter juste des petites questions que l'on s'est posées par rapport au thème. Tout d'abord, par rapport au discernement, un patient en dépression a-t-il la capacité de demander l'aide au suicide ? Ensuite, par rapport à la spiritualité, on n'avait pas de question, on s'est juste dit que des intervenants allaient venir de l'extérieur. Par rapport à l'âge, on voulait mettre à partir de 16 ans les directives anticipées pour les mineurs sans le consentement des parents. Et par rapport à la liberté du patient, on voulait vraiment s'assurer qu'il n'y ait aucune pression par rapport aux parents. Et aussi, on a fait beaucoup de débats, donc j'espère que notre question va apporter beaucoup de débats.

Sébastien CLAEYS

Ça va faire du débat, peut-être, effectivement. Merci beaucoup. J'appelle le groupe 3.

Rapporteur du groupe 3

On a travaillé sur la troisième thématique, c'était la légalisation de l'aide à mourir. On s'est posé la question du oui ou non et du comment. Je vais juste vous lire les cinq propositions, puis je vais soulever les points de débat.

Première proposition, l'euthanasie et le suicide assisté devraient être légalisés en vue de mettre fin aux souffrances réfractaires et de respecter la dignité des personnes en fin de vie. C'est plutôt le pour qui a émergé dans le groupe.

Propositions 2 et 3, c'est ce qui nous a posé problème. Vous allez voir pourquoi. Je vais vous lire les deux à la suite. La souffrance psychique, parce qu'elle est difficile à mesurer, est potentiellement liée aux conditions matérielles et socio-économiques, ne devrait pas ouvrir le droit à une aide à mourir.

Proposition 3, la souffrance psychique est un critère d'éligibilité, au même titre que la souffrance physique. C'était ça notre point de débat. On a surtout débattu sur souffrance psychique, souffrance physique, quelles différences, et surtout, comment mesurer la souffrance. Nous n'avons pas trouvé les réponses, mais nous sommes vraiment beaucoup revenus à ces questions-là.

Proposition 4, la souffrance et/ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir aux droits d'aide à la fin de vie. Là, c'est le et/ou qui est important, puisqu'on s'est dit qu'un pronostic vital engagé à court terme suffisait en lui-même à ouvrir au droit d'aide à la fin de vie et sans forcément la notion de souffrance, que la souffrance en elle-même pouvait aussi et que les deux évidemment...

Cinquième proposition, un suivi psychologique est nécessaire, aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants qui doivent aussi être formés au préalable. C'est quelque chose d'assez large, parce qu'on n'avait que cinq propositions. Du coup, notre idée était que la personne demandeuse devait être suivie sur la durée pour qu'elle puisse bien prendre la mesure de la portée de sa décision, que sa volonté soit réellement éclairée. Pour les familles, c'est qu'elles prennent bien conscience de leur place dans la procédure et qu'il n'y ait pas de pression sur le patient qui soit quand même libre de son choix.

Pour les soignants, c'est aussi un soutien psychologique et la formation, puisqu'on ne peut pas faire ça n'importe où.

Sébastien CLAEYS

Effectivement, il va y avoir des débats dans chaque groupe, et je pense que là, sur l'accès, cela va être très intéressant la fois prochaine. Et enfin, le groupe numéro 4.

Le groupe 4, les propositions sur les enjeux politiques, économiques et sociaux de la fin de vie. On a décidé de changer le titre de la thématique qui était trop flou à notre avis, on a décidé de recentrer un peu sur ces enjeux-là. Vous allez voir, c'est cohérent avec les propositions qui seront faites.

1^{ère} Rapporteuse du groupe 4

On s'est tout d'abord posé la question de qui allait payer la fin de vie. Ma première phrase, c'est dans le cas où l'euthanasie serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit remboursée par la Sécurité sociale pour éviter que la question économique soit prise en compte dans la décision des personnes, pour éviter qu'elle altère le jugement, ce qui permettrait également de réduire les inégalités économiques qui pourraient limiter l'accès à la fin de vie.

Enfin, cette mesure permettrait que la gestion de la fin de vie soit mise dans les mains de l'État pour éviter qu'elle soit accaparée par les organismes privés.

Ensuite, on s'est posé la question de l'information. Nous pensons qu'il est important de diffuser l'information aux personnes concernées en fonction du lieu. On ne leur pose pas la question s'ils sont en pleine séance de chimio. Du moment de leur existence, est-ce qu'on leur pose la question s'ils sont au lycée ou s'ils sont directement dans le service de soins palliatifs. De leur situation, par des moyens divers. Donc ça peut être des BD, des émissions, un questionnaire. Ça peut être tout et n'importe quoi. On veut juste éviter de faire des débats politiques pour ne pas politiser la chose en vue d'être informés de leurs droits. Ensuite, on s'est posé la question de la place de la mort dans la société. En cas de légalisation de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide, il ne faut pas la réduire à un droit, parce qu'elle changerait la conception de la mort. Ce serait devenu peut-être une banalité et qu'on ne ferait plus attention à ça.

2^{ème} Rapporteuse du groupe 4

Quatrième proposition, c'était qu'on pense qu'il est important de mettre le bien-être de la personne au centre des préoccupations, notamment de leur permettre de choisir leur lieu de mort.

On avait une cinquième phrase à soumettre au groupe, parce qu'on n'a pas vraiment pu en discuter. C'était de pouvoir perpétuellement avoir un débat au sein de la société, pour chacun, qu'est-ce que c'est que la fin de vie ? On pense que c'est important de ne pas la réduire à une seule dimension juridique. C'est important de pouvoir regarder un débat permanent, et notamment ce qui est ressorti de plusieurs interventions, c'est que finalement, c'est plus un débat sur comment est-ce qu'on veut pouvoir accompagner les souffrances des personnes plutôt que de comment on veut les faire mourir ?

Sébastien CLAEYS

Est-ce que le groupe 4 est d'accord avec ça ?

De la salle

Complètement.

Sébastien CLAEYS

Ça correspond bien à ce qui s'était dit ?

De la salle

Complètement.

Sébastien CLAEYS

Merci à tous pour ce beau travail que vous avez fait. Je vous enverrai un mail demain, et j'attends les différentes propositions que vous pourrez m'envoyer, telles qu'elles ont été rédigées, telles que vous les avez lues, telles qu'elles ont été faites collectivement. Et peut-être, pour clore, je laisserai la parole, s'ils le veulent, à Vianney Mourman et à Fabrice Gzil sur les restitutions qui viennent d'être faites. S'ils ont des petits éléments d'information à vous apporter.

Fabrice GZIL

Vous avez bien travaillé, on n'a pas d'éléments d'information. On va vous libérer, parce qu'on avait dit que c'était 17 heures, il est 17 heures. Un mot seulement sur la méthode, vous avez vu que la méthode des propositions vous permet d'avoir des choses qui ne sont pas encore totalement finalisées et des options qui ne vont pas dans le même sens. C'est extrêmement important dans le travail de maturation au long des quatre semaines que vous menez, que vous puissiez, sur des options ouvertes, notamment sur la question de la souffrance psychique qui est essentielle, complexe, de la considérer comme un facteur d'exclusion ou de la considérer comme un élément à prendre en compte.

On était impressionné en écoutant la façon dont cela commence à se structurer, la profondeur de vos réflexions. On a juste hâte de vous retrouver la semaine prochaine sur ce sujet.