

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

Programme du troisième
& du quatrième atelier

MERCREDI 7 & 14 DECEMBRE 2022
DE 14H À 17H, AMPHITHEATRE DUPUYTREN,
HOPITAL HOTEL-DIEU (AP-HP)



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 troisième et le quatrième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France ont lieu le 7 décembre 2022 et le 14 décembre 2022 de 14h à 17h à l'Amphithéâtre Dupuytren de l'Hôtel-Dieu (AP-HP). Ces sessions ont pour objectif de permettre aux citoyens de discuter en plénière les propositions qui ont été faites dans le cadre des groupes de travail. C'est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une cartographie des controverses et du rapport qui sera rendu.

Coordinateur de la session

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

Animateurs de la session

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

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

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

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

Experts présents durant les sessions

Margaux Frejoux, infirmière de soins palliatifs

Audrey Lebel, Médecin, Equipe Mobile d'Accompagnement et Soins Palliatifs, Hôpital Saint Louis (AP-HP)

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

▶ 14H-14H15

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

ET PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE DES ATELIERS 3 &4

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

▶ 14H15-17H

DISCUSSION COLLECTIVE DES PROPOSITIONS THEMATIQUES

THEMATIQUE 1 : ROLE DE LA MEDECINE ET DU PERSONNEL SOIGNANT

1. La place des familles doit être discutée, lors des décisions comme lors des procédures de fin de vie.
2. Les modalités de formation, technique comme juridique, et les professionnels concernés par ses formations, doivent faire l'objet d'un débat. Les formations doivent être adaptées aux différentes professions.
3. Les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir doivent être clairement établies.
4. L'importance des mots et du vocabulaire employé doit être reconnue et prise en compte (par exemple « hâter le décès » versus « soulager la souffrance »).
- 5.1. Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soin ;
- 5.2. Une aide active à mourir est la continuité de la relation de soin.

THEMATIQUE 2 : DROITS DES PATIENTS EN FIN DE VIE

1. Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée.
2. Le patient en soins palliatifs doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spirituel ou religieux extérieur à l'équipe de soin.
3. Pour s'assurer du consentement du patient dans la demande d'aide active à mourir soit répétée dans le temps et soit formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable.
4. La liberté de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évaluée par l'équipe de soin.
5. Pour les mineurs, l'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir peut s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans.

THEMATIQUE 3 : LEGALISER L'AIDE A MOURIR ?

1. 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.
- 2.1 La souffrance psychique, parce qu'elle est difficile à mesurer et potentiellement liée aux conditions matérielles et socio-économiques, ne devrait pas ouvrir le droit à une aide à mourir ;
- 2.2. La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au même titre que la souffrance physique.
3. La souffrance et/ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit.
4. 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.

THEMATIQUE 4 : ENJEUX SOCIAUX, ECONOMIQUES ET POLITIQUES DE LA FIN DE VIE

- 1.** Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit couverte par la sécurité sociale, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait par ailleurs de réduire les inégalités, et d'éviter l'accaparement du sujet par des organismes privés en plaçant la gestion de la fin de vie entre les mains de l'Etat.
- 2.** Une information autour de la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin notamment d'informer les individus de leurs droits. Cette information doit être transmise à travers différents canaux sans pour autant devenir publicitaire.
- 3.** En cas de législation sur l'aide à mourir, il ne faut pas réduire ce droit à une simple dimension juridique, notamment pour éviter sa banalisation.
- 4.** Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile.
- 5.** Une possible législation sur l'aide à mourir ne doit pas fermer le débat. Ce dernier doit permettre notamment de poser la question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu et pour nous en tant que société, afin de ne pas la réduire à une simple procédure pour donner la mort.

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 troisième atelier (7 décembre 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 troisième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a lieu le 7 décembre 2022 de 14h à 17h dans l'Amphithéâtre Dupuytren de l'Hôtel-Dieu à Paris. Cette session a pour objectif de permettre aux citoyens de discuter en plénière les propositions qui ont été faites dans le cadre des groupes de travail. C'est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une cartographie des controverses et du rapport qui sera rendu.

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°3

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

Bienvenus. Aujourd'hui, je n'ai pas de micro, il faudra donc être bien silencieux pour s'écouter les uns et les autres.

Je vais vous redonner le contexte de cet atelier numéro 3 : lors de l'atelier 1, nous avons défini les thématiques à traiter ensemble. La fois dernière, lors de l'atelier n°2, nous avons travaillé en groupes pour définir des propositions au sein de chaque thématique ; propositions que nous allons discuter en plénière aujourd'hui. L'idée, c'est de discuter les propositions et leur formulation par les groupes de travail de la fois dernière. Les discussions peuvent porter sur les valeurs en jeu, sur les finalités des propositions, sur les conséquences possibles de leur application. Il faut donc vraiment se mettre dans la perspective de discuter en profondeur ces propositions ; ce qu'elles présupposent, vers quoi on va, etc. Ces échanges seront ensuite une base de travail pour l'élaboration de la cartographique des controverses, telle que vous l'avez vue pour l'édition du génome et pour l'élaboration de notre rapport de la consultation citoyenne.

Aujourd'hui, nous sommes accompagnés d'animateurs et d'experts qui nous ont rejoints. Vous les connaissez déjà, puisque ce sont les experts qui ont animé les groupes de travail : nous avons parmi nous :

- Pierre-Emmanuel Brugeron, Responsable du pôle ressources, Espace éthique Île-de-France
- Anne-Caroline Clause-Verdreau, 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
- Juliette Vassali, interne en soins palliatifs
- Mathilde Villechevrolle, Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France
- Margaux Frejoux, infirmière de soins palliatifs
- Audrey Lebel, Médecin, Equipe Mobile d'Accompagnement et Soins Palliatifs, Hôpital Saint Louis (AP-HP)

Nous accueillons également Nicolas Castoldi, qui est directeur délégué auprès du directeur de l'APHP et qui travaille de manière très étroite avec nous à l'Espace éthique Ile-de-France.

Pour ce qui est de la méthode qui va nous occuper aujourd'hui, l'idée, c'est que, pour chaque proposition, nous démarrons par l'explication de cette proposition par un membre du groupe de travail thématique concerné – que vous nous disiez pourquoi vous avez choisi cette proposition, pourquoi vous l'avez formulée comme ça, ce que vous vouliez dire, de quoi résulte cette proposition en termes de réflexion menée collectivement. Ensuite, nous faisons un premier tour de vote. Un vote ne veut pas dire que l'on décide si la proposition sera dans le rapport final ou pas ; elle y sera de toute façon. L'idée, c'est que vous puissiez prendre position et dire si vous êtes d'accord ou pas ou bien vous ne savez pas. Vous pouvez en effet très bien dire : « Je ne sais pas parce que la proposition est tellement mal formulée, que je la formulerai différemment, donc c'est difficile de prendre position. »

Ensuite, à partir de vos prises de position, on va discuter ces propositions. On va discuter les valeurs, les conséquences possibles de cette proposition, les enjeux de cette proposition, la mise en application potentielle, etc. On finira par un vote pour que vous puissiez définir votre position de manière plus affirmée. L'idée, c'est qu'il ne s'agit pas du tout d'une logique consensuelle. C'est-à-dire que nous ne sommes pas ici pour faire du consensus et pour créer des propositions sur lesquelles vous soyez tous d'accord. Vous pouvez être tous d'accord sur une proposition, ce n'est pas la question, mais l'idée n'est pas qu'à la fin, on soit obligatoirement tous d'accord sur toutes les propositions. L'objectif est de faire l'état des lieux de nos potentiels désaccords ou des enjeux de désaccord, des enjeux que pose cette question de la fin de vie.

Et il ne faut surtout pas hésiter à prendre la parole, à discuter. Nous ne sommes pas du tout dans le jugement. Même si vous prenez la parole et que dix minutes plus tard, vous vous dites : « Ah, j'aurais pu nuancer un peu », vous pouvez reprendre la parole pour dire : « Finalement, je dirais plutôt ceci ou cela maintenant que j'ai entendu les autres. »

Par ailleurs, les comptes rendus que nous allons publier seront tous anonymisés. Donc, sentez-vous libres de définir vos opinions, de partager avec nous ce que vous pensez du sujet.

1. Discussion des propositions de la thématique n°1 : « Rôle de la médecine et du personnel soignant »

1.1. Proposition n°1 : « La place des familles doit être discutée lors des décisions comme lors des procédures de fin de vie »

Sébastien CLAEYS

On va commencer avec notre première thématique : le rôle de la médecine et du personnel soignant. Comme les propositions étaient formulées sous forme de questions, nous les avons, avec Pierre-Emmanuel Brugeron, remises sous forme de proposition pour que vous puissiez les discuter.

La première proposition est la suivante : « la place des familles doit être discutée lors des décisions comme lors des procédures de fin de vie ».

Est-ce que quelqu'un qui a participé à ce groupe de travail veut nous expliquer cette proposition et comment vous en êtes venus à proposer cette phrase ? Qui a participé à ce groupe de travail ? Parmi ceux qui lèvent la main, y en a-t-il un qui veut présenter cette proposition ?

Pierre-Emmanuel BRUGERON

Je pense qu'il y avait deux idées dans cette proposition. Il y avait à la fois la place de la famille dans la discussion : quand on va prendre une décision, quelle place lui donner ? Est-ce consultatif ? Est-ce que la famille peut s'opposer à quelque chose en situation de fin de vie ? Il y avait également le deuxième aspect, qui est revenu à deux reprises, qui était la présence lors de la fin de vie : est-ce que la personne peut être accompagnée par ses proches sur son lit de mort, pendant la phase d'agonie ? Dans le deuxième cas, la question de la présence des proches et beaucoup plus incarnée, littérale.

Pour résumer : , quel rôle donner aux membres de la famille et peuvent-ils être présents quand les décisions sont prises, ainsi qu'au moment de la fin de la vie de la personne.

Sébastien CLAEYS

Je pense que c'est une proposition qui doit être davantage discutée pour comprendre quelle est votre opinion sur ce sujet-là et quelle est la place de la famille en fin de vie. Et peut-être que les praticiens pourront nous dire aussi quelle est la place de la famille en fin de vie, et nous donner des pistes sur l'idée que cela doive être discuté, réaffirmé, que cette question doit être remise sur la table. Qui est d'accord avec cette proposition ?

Je noterai à la fin les d'accord, pas d'accord. J'ai repéré des gens qui n'ont pas encore levé la main. Donc, les pas d'accord, levez la main. Et les ne sais pas ? Je vais d'abord donner la parole à ceux qui ne savent pas. Pour quelle raison est-ce que vous ne savez pas ?

Une étudiante

Déjà, parce que je trouve que la place de la famille dans la décision et l'accompagnement en fin de vie, c'est deux choses séparées. Je ne vois pas pourquoi une personne qui souhaite à mourir ne

pourrait pas être accompagnée par sa famille si elle le désire. Par contre, je ne vois pas en quoi la famille devrait avoir une place dans la décision pour le patient. Je trouve que c'est mal formulé.

Sébastien CLAEYS

Comment est-ce que vous reformuleriez cette proposition ?

Une étudiante

Je ne sais pas trop, parce que je ne vois pas le rapport entre les deux idées et pourquoi on les met dans la même proposition.

Sébastien CLAEYS

Ce que je peux déjà proposer, c'est : l'accompagnement des personnes en fin de vie doit être discuté. Ça pourrait être une première proposition. Et la deuxième, en reformulant, si on distingue les deux, ce serait : la place des familles dans les prises de décision doit être discutée. Ce serait déjà une première chose de distinguer les deux.

Un étudiant

Dans le « doit être discuté », je ne comprends pas si ça doit être discuté par les personnes à l'hôpital ou les professionnels soignants.

Sébastien CLAEYS

Les membres du groupe 1, par « doit être discuté », que vouliez-vous dire ?

Une étudiante

Je peux comprendre pourquoi ça porte à confusion. Ici, on va discuter que ce soit avec les médecins, la famille ou les soignants, pour savoir si on doit donner de l'importance au choix de la famille. Imaginons que le patient qui fait sa demande veut l'euthanasie et que la famille ne veut pas, on va alors discuter pour savoir si on donne de l'importance à l'avis de la famille. Le mot « discuter », ce n'est pas pour dire si on va accepter oui ou non l'avis de la famille, ce n'est pas donner le choix à la famille de décider, mais c'est discuter.

Sébastien CLAEYS

Je vois bien ce que vous voulez dire. En gros, dans les propositions de reformulation, on aurait : l'accompagnement des personnes en fin de vie doit être redéfini. C'est-à-dire : comment accepte-t-on les personnes qui accompagnent en fin de vie ? Et ce que vous dites, c'est : la place des familles dans les prises de décision doit être discutée lors des procédures de prise de décision collégiale, par exemple. Non ? Que vouliez-vous dire ?

Une étudiante

En fait, il ne faut pas penser qu'on doit donner le choix à la famille, ce n'est pas ça, le patient passe avant. C'est prendre en compte, juste prendre en compte, on ne va pas les ignorer. On va quand même discuter avec eux.

Sébastien CLAEYS

En fait, c'est discuté et pris en compte lors de la procédure collégiale. Ok, ça me paraît très clair. Y a-t-il d'autres prises de parole ?

Une étudiante

Si j'ai bien compris ce que vous vouliez dire, c'est qu'on doit demander l'avis des familles, mais pas forcément faire le choix par rapport à leur avis, plutôt faire le choix par rapport à l'avis du patient.

Sébastien CLAEYS

Donc, c'est le choix par rapport à l'avis du patient. Mais dans le cas où le patient est inconscient, c'est peut-être ça aussi. Il y a une place pour la famille qui doit être mieux définie. Mais à voir si c'est une question qui se pose sur le terrain.

Une étudiante

Il y a la situation où le patient est inconscient, mais il y a aussi la situation où il est mineur et n'a donc pas forcément l'âge juridique de prendre des décisions par lui-même et d'être vu comme quelqu'un de conscient. Disons qu'il n'est pas conscient de prendre des décisions ni d'être sûr de ce qu'il dit ou fait.

Sébastien CLAEYS

Et si le patient est un mineur. Également le cas des troubles psychiques. Est-ce que la place de la parole de la famille change à ce moment-là ? C'est une bonne question. On finit le tour de parole et on vous laisse la parole.

Vous, vous ne vouliez pas donner votre avis sur cette question. Aviez-vous une raison sur la formulation ?

Une étudiante

Il y a toujours une incertitude sur ce qu'on entend par « procédures ». S'agit-il des procédures administratives ? Le processus de décision en amont, ensuite ce qui découle. Je n'arrive pas bien à voir la différence.

Sébastien CLAEYS

Effectivement, ce n'était pas très clair. Mais là, dans la reformulation, c'est plus clair : lors de la procédure collégiale. Effectivement, procédure de fin de vie, c'était peu clair. Vous avez raison de soulever ce point.

Y a-t-il d'autres personnes qui veulent soulever des réflexions sur cette proposition ? Pour nourrir le débat, on peut peut-être vous donner la parole sur la place des familles et voir comment ça se passe aujourd'hui. Et ensuite, ce que vous en pensiez en termes d'évolution possible du droit.

Une étudiante

J'avais quand même une question. On dit « lors des décisions ». Ça veut dire qu'on doit aussi impliquer à d'autres moments. Non, en fait, c'est bon, c'est clair.

Sébastien CLAEYS

Ça vous semble clair ? Parfait. Je vous laisse la parole.

Audrey LEBEL

Je suis médecin de soins palliatifs. L'accompagnement des personnes en fin de vie doit être discuté. C'est vrai qu'on favorise l'accompagnement des personnes en fin de vie à partir du moment où la personne souhaite qu'il y ait du monde qui vienne la voir. Donc, évidemment, la famille a toute sa place à ce moment-là.

Sur la question de la prise de décision et la place des familles. Chez les patients conscients et qui peuvent donner leur avis, on écoute évidemment et on tient principalement compte de l'avis du patient. Et la famille est consultée, on en discute et s'il y a un désaccord entre la famille et le patient, on va favoriser la discussion entre les deux, mais c'est évidemment la décision du patient qui prime.

Lorsque le patient est inconscient, lors de la procédure collégiale, il y a actuellement différents moyens légaux pour recueillir l'avis du patient. Il s'agit principalement des directives anticipées, où

il peut avoir exprimé son avis. Ensuite, on va consulter la personne de confiance, elle ne va pas prendre la décision, mais on va en tenir compte. Et s'il n'y a pas de personne de confiance, on va tenir compte de l'avis de la famille, mais ce n'est pas non plus la famille qui prendra la décision, c'est l'ensemble des personnes présentes lors de la procédure.

Sébastien CLAEYS

Par rapport à des évolutions possibles, notamment sur les troubles psychiques et les mineurs, qu'en pensez-vous ? Voulez-vous prendre la parole sur ce sujet-là ? Ce que nous dit Audrey Lebel, c'est que la parole de la famille est prise en compte par les médecins, mais que finalement, c'est une décision qui est collégiale au sein de l'équipe soignante de manière générale et la famille, s'il s'agit de mineurs, de personnes inconscientes ou de personnes ayant de forts troubles psychiques, des personnes sous tutelle. Est-ce que vous voulez réagir là-dessus ?

Audrey LEBEL

Je vais repréciser. Quand la personne est inconsciente, mineure ou n'est pas en état d'exprimer sa volonté, dans le cadre de troubles psychiques, la famille n'est jamais présente lors de la procédure collégiale et ne décide pas. On tient seulement compte de l'avis.

Sébastien CLAEYS

D'accord. On tient compte de l'avis au sein de la procédure collégiale sans que la famille ne soit présente. Vous voulez réagir sur ces points ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

Il faut faire attention parce que là, j'ai l'impression qu'on parle de ce qui se fait actuellement en termes de limitation et d'arrêt de traitement en fin de vie ; on ne parle pas d'euthanasie. Il faut faire attention parce qu'il y a un effet de glissement. Dans cette proposition, vous parliez la semaine dernière des conditions de légalisation d'une chose qui existera peut-être.

Sébastien CLAEYS

On ne parle pas spécifiquement de l'euthanasie, c'est plus large. La concertation, c'est beaucoup plus large que ça, on parle des soins palliatifs.

Audrey LEBEL

C'est sur la fin de vie.

Sébastien CLAEYS

Voilà, sur la fin de vie de manière large. Pour clore cette discussion, d'accord, pas d'accord, ne sait pas ? Donc, finalement, un accord global sur les nouvelles propositions.

1.2. Proposition n°2 : « Les modalités de formation, technique comme juridique, et les professionnels concernés par ses formations, doivent faire l'objet d'un débat. Les formations doivent être adaptées aux différentes professions ».

Sébastien CLAEYS

Nous allons maintenant passer à la proposition numéro 2 : « les modalités de formation, technique comme juridique, et les professionnels concernés par ces formations doivent faire l'objet d'un

débat. Les formations doivent être adaptées aux différentes professions ». Il faudra préciser ici le type de formations, les personnes concernées, mais on va laisser les participants du groupe 1 nous présenter leurs réflexions.

Un étudiant

Je trouve la formulation assez claire.

Sébastien CLAEYS

Nous, ce qu'on se demande, c'est comment vous en êtes arrivés à cette réflexion-là. Les modalités de formation, pourquoi en êtes-vous venu à parler de formation ?

Une étudiante

En fait, on en est arrivé à parler de ça parce que l'une de nos collègues a évoqué le fait de pouvoir apprendre à quelqu'un à pratiquer l'euthanasie. Est-ce qu'on peut l'apprendre comme ça en six mois ? Ou est-ce qu'il y a plus de choses derrière ? La question de base, c'était comment va-t-on apprendre aux gens à pratiquer l'euthanasie. C'est de là que partait la réflexion.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que vous parliez aussi des soins palliatifs, dans le sens, est-ce qu'on va apprendre à d'autres spécialités médicales ce que c'est que les soins palliatifs, comment ça se pratique ? Il y avait ça aussi dans votre question ou était-ce centré sur l'euthanasie ?

Une étudiante

Je prenais cet exemple, mais on a abordé le sujet plus largement.

Sébastien CLAEYS

En partant du principe qui avait été énoncé par Vianney Mourman, qu'il y avait en fait beaucoup de spécialités en médecine où les soins palliatifs sont vus comme quelque chose qui est sur une sorte d'échec, par manque de formation ou de sensibilité.

Donc, c'est clair. C'est à la fois sur une éventuelle ouverture de l'euthanasie ou du suicide assisté, donc de l'aide active à mourir, ou aujourd'hui, sur la sensibilisation à l'activité des soins palliatifs dans d'autres services. C'était donc sur les deux aspects. Comme ça, on voit mieux de quoi l'on parle dans cette proposition.

Si je relis : « les modalités de formation, technique comme juridique, et les professionnels concernés par ces formations doivent faire l'objet d'un débat. Les formations doivent être adaptées aux différentes professions ». J'avais une question pour le groupe 1 : pourquoi « doivent faire l'objet d'un débat » ? Un débat où et pourquoi ?

Pierre-Emmanuel BRUGERON

L'un des points qui a justifié la question sur les professionnels concernés par ces formations, c'est l'idée qu'il n'est pas évident que ce soit nécessairement les professionnels de soins qui soient formés de manière technique et juridique. Juridique étant pour les questions de responsabilité. Les membres du groupe se demandaient : comment fait-on pour être sûr que les gens connaissent la loi, avec un focus sur le fait que la loi actuelle n'est pas ou pas assez connue ? Ce qui est intéressant aussi sur les professionnels concernés par cette formation, c'était la possibilité de se poser la question : est-ce si évident que ça que la question de l'aide active à mourir soit une question de soignants. C'était pour laisser une ouverture au débat, je ne crois pas qu'il y ait un consensus. C'est pour ça qu'on a écrit « les professionnels concernés par cette formation ».

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est donc l'objet d'un débat dans le sens d'une concertation pour savoir justement qui devrait être formé.

Pierre-Emmanuel BRUGERON

C'est ça.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Nous allons donc pouvoir prendre parti et réfléchir à cette question et voir ce que vous avez à nous dire là-dessus.

Qui est d'accord avec cette proposition ? Qui n'est pas d'accord ? Qui ne se prononce pas ? Ceux qui ne sont pas d'accord, dites-nous pourquoi vous n'êtes pas d'accord avec cette proposition.

Une étudiante

Ce n'est pas un « pas d'accord » dans l'idée d'une concertation ou de permettre le dialogue, mais plutôt dans l'idée que je ne pense pas que ce soit positif de se poser la question d'un autre personnel que le personnel soignant sur cette question parce que le personnel soignant semble quand même le plus apte à avoir du recul sur un acte comme l'euthanasie, si on parle de ça. C'est le personnel soignant qui est à l'hôpital, dans les soins palliatifs, c'est lui qui est au contact des patients, qui a donc aussi conscience tous les jours de la réalité du soin. Donc, est-ce vraiment pertinent de former d'autres gens qu'un personnel soignant si un jour il y a une loi sur un projet de légaliser l'euthanasie ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. Donc, c'est l'idée selon laquelle ce serait plutôt aux soignants de pratiquer l'euthanasie, s'il y avait une ouverture de l'euthanasie dans le cadre de la loi, plutôt que d'autres professionnels.

Une étudiante

C'est ça.

Sébastien CLAEYS

Et vous ?

Une étudiante

Elle a tout dit. Si on enlève les professionnels de soin dans la fin de vie, je ne comprends pas qui pourrait prendre leur place.

Sébastien CLAEYS

En Suisse, par exemple, c'est dans le cadre privé, d'associations de droit privé. Donc, oui, c'est possible de le faire en dehors de l'hôpital, mais vous, vous êtes plutôt favorable au fait que ça se fasse dans le cadre des soins à l'hôpital.

On peut peut-être faire une proposition de reformulation pour vous, pour prendre en compte votre point de vue. Vous vous situez dans le cadre de l'euthanasie ici ?

Un intervenant

Là oui, parce qu'il nous semblait que la proposition de base portait déjà en partie sur l'euthanasie.

Sébastien CLAEYS

On peut mettre : les formations aux soins palliatifs et à l'euthanasie, si vous voulez que ce soit plus large. Les formations à la fin de vie – euthanasie, soins palliatifs, etc. – doivent être réservés aux professionnels de santé.

Ça vous conviendrait comme formulation ? Vous vouliez intervenir sur ce sujet ?

Une étudiante

Je n'ai pas compris si la proposition c'était que ce soit d'autres professionnels qui se spécialisent là-dedans. Du coup, c'est compliqué. Ou alors que ce soient des professionnels de santé qui apprennent ça en plus.

Sébastien CLAEYS

Voilà, c'est ça. Le deuxième point, c'est celui-là. Qu'en pensez-vous, de ce sujet, que d'autres professionnels de santé soient sensibilisés à cette logique de soins palliatifs ?

Une étudiante

Il faut savoir si c'est un choix, si c'est une formation à part ou bien si c'est directement dans les formations des soignants. Si c'est volontaire, si c'est des gens qui demandent à suivre cette formation, c'est un choix. Mais que tout le monde soit obligé d'apprendre à comment donner la mort, c'est compliqué.

Sébastien CLAEYS

Donner la mort ou accompagner à la gestion de la souffrance et de la douleur.

Une étudiante

Ça peut être vu de différentes façons pour les personnes qui apprennent.

Sébastien CLAEYS

Effectivement, c'est une question différente si c'est l'euthanasie ou si c'est une sensibilisation à la gestion de la douleur et aux soins palliatifs dans d'autres services que les services spécialisés. Vous faites bien de pointer cette ambiguïté dans la proposition, parce que ce sont deux choses différentes. Du coup, on peut faire deux propositions.

Les formations à la fin de vie doivent être réservées aux professionnels de santé. Il faut distinguer ça des sensibilisations aux soins palliatifs et à la gestion de la douleur. Il faut différencier cette formation de la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs et à la gestion de la souffrance.

Audrey LEBEL

Ça fait déjà partie de la formation des soignants en soins palliatifs, la prise en charge de la douleur.

Sébastien CLAEYS

Vianney Mourman nous disait qu'il y a beaucoup de professionnels dans d'autres services médicaux qui prennent les soins palliatifs comme un échec de leur spécialité et qui ont dû mal à passer les patients en soins palliatifs et à comprendre cette logique ou à l'intégrer dans leur pratique.

Audrey LEBEL

Je pense que la remarque était plus sur la redondance entre soins palliatifs et gestion de la souffrance.

Sébastien CLAEYS

C'est déjà la gestion de la souffrance. Je vous laisse intervenir.

Une étudiante

Par rapport à la question, je ne comprends pas un truc, c'est qu'on avait déjà évoqué le sujet et on nous avait dit qu'en soi, l'euthanasie n'est pas quelque chose qui est compliqué à faire et qu'une formation ne serait pas forcément nécessaire à l'euthanasie. Du coup, je ne comprends pas vraiment quand on parle de modalités de formation techniques, puisque vous avez déjà évoqué le fait que c'était quelque chose de très simple. Donc, est-ce plutôt par rapport aux modalités psychologiques ?

Sébastien CLAEYS

Oui, c'est juste. À ce moment-là, on peut rajouter : les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Parce que finalement, ce que vous indiquez, c'est l'accompagnement avec la dimension psychologique et la dimension humaine, plus que la dimension technique. Ça donnerait quoi ? Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie doivent être réservées aux professionnels de santé et être centrées sur la dimension humaine et psychologique de l'acte.

Vous vouliez ajouter quelque chose ?

Une étudiante

Sur le fait que ce soit réservé aux professionnels de santé, moi je pense que tous les professionnels de santé ne sont pas forcément aptes psychologiquement à le faire ou se dire tous les jours : « Je vais peut-être tuer quelqu'un ». Du coup, ce serait un peu trop strict.

Sébastien CLAEYS

Donc, on peut ajouter : volontaire.

Une étudiante

C'est ça. Ce serait plus sur la base du volontariat.

Sébastien CLAEYS

Donc, je rajoute cette dimension de volontariat. Y a-t-il d'autres remarques ? Parmi les ne sait pas ?

Une étudiante

C'est ce qu'elle a dit.

Sébastien CLAEYS

Parfait. C'est donc déjà pris en compte dans la reformulation. Si on reformule, je relis la reformulation et vous me dites ce que vous en pensez, suite à ce travail de groupe.

« Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le cadre de l'euthanasie, doivent être réservées aux professionnels de santé volontaires et être centrées sur la dimension humaine et psychologique de l'acte. Il faut différencier cette formation de la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs ». Et là, on peut mettre de la sensibilisation « de l'ensemble des soignants » ou on laisse « des soignants » ?

Une étudiante

Je voudrais savoir si la formation, dans le cadre de la question, était obligatoire ou juste sur la base du volontariat. Parce que même si la prise de conscience est là, ça ne dispense pas quelqu'un du

personnel soignant d'une certaine spécialité d'apprendre le geste. Comme on l'a dit tout à l'heure, la technique est simple, c'est un geste assez simple et même si on a le droit de décider de ne pas le faire, ça ne devrait pas être sur la base du volontariat de former le personnel soignant à le faire.

Sébastien CLAEYS

Je ne comprends pas, pouvez-vous reformuler ?

Une étudiante

Si la formation est sur la base du volontariat.

Sébastien CLAEYS

La formation dans le cadre de l'euthanasie.

Une étudiante

Si cette formation est sur la base du volontariat, ça veut dire que ça s'applique en lien avec la prise de conscience. C'est-à-dire qu'un soignant qui ne voudrait pas faire cette formation pourrait ne pas la faire.

Sébastien CLAEYS

Exactement.

Une étudiante

Or, comme c'est un geste assez simple, et même si on a le droit de décider finalement de ne pas faire le geste sur un être humain, ça ne voudrait pas dire que l'on ne devrait pas apprendre à le faire.

Sébastien CLAEYS

Vous, vous seriez plutôt pour que tous les professionnels de santé apprennent à pratiquer ce geste, si on ouvre ce droit ? Et pourquoi ? Pour quelle raison ? Vous pensez que n'importe quel professionnel de santé, dans n'importe quel service pourrait être amené à devoir pratiquer ce geste ou être amené à ce qu'il y ait une demande dans son service ?

Une étudiante

Oui. Si jamais il y a une demande ou même si on réadresse après, ce serait judicieux que tout le monde apprenne à le faire. Même si la personne ne va pas le pratiquer, que ce ne soit pas la faucheuse de l'hôpital, mais l'apprendre, ce serait bien.

Sébastien CLAEYS

Donc, si on reformule, on peut tout à fait faire une autre formulation qui soit la même. Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le cadre de l'euthanasie, doivent être réservées aux professionnels de santé, obligatoires. C'est-à-dire que là, dans votre reformulation, on rend cette formation obligatoire, mais toujours centrée sur la dimension humaine et psychologique de l'acte. Centrée sur la dimension technique, parce que cette dimension est présente pour vous aussi, humaine et psychologique.

Ça vous conviendrait comme formulation ou bien verriez-vous encore d'autres points à discuter ? Ça vous conviendrait ? D'accord.

Une étudiante

Il me semble que le débat porte aussi sur la question de savoir si cette formation et son caractère obligatoire concerneraient tout professionnel de santé confondu ou s'il faut faire une distinction médecin-infirmier.

Sébastien CLAEYS

Qu'en pensez-vous ? Faut-il que cette formation concerne aussi bien les médecins que les infirmiers dans votre logique ou bien uniquement un type de professions de santé ?

Une étudiante

Ça peut concerner les médecins et les infirmiers.

Sébastien CLAEYS

Les autres, que pensez-vous de cette question ?

Une étudiante

Je ne connais pas les professions de la santé, mais il me semble que le niveau aide-soignant n'est pas le niveau infirmier, donc les aides-soignants peut-être pas, mais les infirmiers et les médecins.

Sébastien CLAEYS

Pouvez-vous nous éclairer sur cette question ?

Audrey LEBEL

Sur les formations dans la santé, il y a ce qui relève de la formation initiale, c'est-à-dire les études après le Baccalauréat, donc les études d'infirmier et les études de médecine. Et notamment sur les soins palliatifs, il y a des petites formations aux soins palliatifs pour tout le monde en formation initiale.

Ensuite, il y a la formation continue avec les personnes plus amenées à rencontrer certaines situations qui vont se former. Par exemple, un psychiatre va moins se former aux soins palliatifs qu'un oncologue. Pour ce qui est de l'aide active à mourir, euthanasie ou suicide assisté, il y a une question technique qui est une aide à la prise d'un médicament, une injection ou autre, qui peut être faite par un infirmier ou un médecin. Mais la prescription du médicament relève uniquement d'une responsabilité médicale et non pas infirmière.

Donc, techniquement, si la formation concerne d'un bout à l'autre la prescription d'un médicament qui amène au décès du patient, d'un bout à l'autre, c'est médical. Et pour ce qui est de l'administration du médicament, c'est infirmier.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Il y a donc un partage des tâches et une formation adaptée. Comme le disait le groupe 1, les formations doivent être adaptées aux différentes professions en fonction de son niveau d'intervention.

Avez-vous d'autres remarques ?

Une étudiante

Si on l'oblige à la formation technique, ça permet d'avoir partout, géographiquement, cette possibilité d'euthanasie. Mais du coup, pour les professionnels de santé qui ne sont pas préparés psychologiquement, c'est une formation technique, humaine et psychologique, mais si elle est obligatoire, ça peut avoir des impacts.

Sébastien CLAEYS

C'est un contre-argument qui vous est apporté, mais on peut assumer le fait aussi que ce soit uniformisé, que l'enseignement se fasse, quitte à ce que cette personne ne pratique jamais cet acte parce qu'il y a la clause de conscience qui existe de toute façon dans toutes les législations mondiales sur le sujet.

Je réponds un peu à votre place, pour faire du débat et voir les contre-arguments possibles. Allez-y.

Un étudiant

La formation serait obligatoire, mais la clause de conscience existerait toujours.

Sébastien CLAEYS

A part si vous décidez ici de la supprimer, mais dans les faits, la clause de conscience existe partout sur ce sujet-là. Voulez-vous apporter quelques réflexions encore sur la question de la formation des soignants ? Soit sur l'aide active à mourir, soit sur les soins palliatifs. C'est bon, on a épuisé le sujet ?

On va conclure cette réflexion. Je serais tenté de faire le vote sur cette proposition-là, avec la caractéristique de volontariat et la caractéristique uniquement humaine et psychologique, sans avoir de dimension technique. Et vous nous dites si vous êtes d'accord avec cette proposition reformulée. Qui est d'accord ? Qui n'est pas d'accord avec cette proposition ? Du coup, il y a unanimité sur la première proposition dans ce cas-là ? Oui. Et qui ne sait pas ? Unanimité sur cette proposition. On a bien discuté du périmètre de ces formations, obligatoires ou pas obligatoires. Je trouve que c'était une bonne discussion.

1.3. Proposition n°3 : « Les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir doivent être clairement établies »

Sébastien CLAEYS

On va entamer la proposition numéro 3 : les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir – c'est donc toujours dans une perspective législative d'autoriser l'aide à mourir – doivent être clairement établies.

Les membres du groupe 1, pourquoi en êtes-vous arrivés à cette réflexion ? Quel était le fond de votre pensée ? Comment en êtes-vous arrivés à énoncer cette proposition ?

Pierre-Emmanuel BRUGERON

Je pense que c'est en partie venu d'une réflexion qu'avait eue Vianney Mourman sur celui qui procèderait à toutes les aides à mourir, si jamais ça entrerait un jour dans le cadre de la loi. S'est donc posée dans le groupe la question de la manière dont on désigne la personne qui va effectuer l'acte. Est-ce sur le principe du volontariat, est-ce sur le principe de tirage au sort ? Comment décide-t-on qui, dans le service ou l'institution, va effectuer l'acte de l'aide à mourir ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. Donc, ça doit être clairement établi. On va pouvoir discuter de la manière dont ça doit être établi ensemble. Les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir doivent être clairement établies. Qui est pour cette proposition ? Qui trouve que c'est une bonne idée ? Qui est contre cette proposition ? Personne n'est contre. Qui ne sait pas. Vous êtes la seule à ne pas savoir, dites-nous ce qui vous semble peu clair ou à définir dans cette proposition.

Une étudiante

Je ne comprends pas très bien l'idée qu'une seule personne soit l'unique personne à faire l'acte d'aide à mourir. C'est-à-dire éviter que ce ne soit qu'une seule personne. C'est-à-dire que plusieurs personnes doivent faire l'acte de donner la mort ? Je ne comprends pas.

Sébastien CLAEYS

C'était l'idée de Vianney Mourman qui disait : « Je n'ai pas envie d'être le docteur de la mort à l'hôpital ».

Une étudiante

Donc éviter que ce soit quelqu'un qui se spécialise, dont ce soit le seul but.

Sébastien CLAEYS

Exactement. C'est en tout cas le présupposé derrière cette proposition. Donc, l'idée de ne pas avoir de spécialisation. Mais ça, ça se discute, il faut peut-être une spécialisation.

Un étudiant

Dans ce cas-là, le point discuté précédemment répond en partie à cette question puisqu'on avait évoqué que tout le personnel médical serait à un moment dans ses études « contraint » de suivre une formation technique ou psychologique pour ensuite pouvoir faire ce genre de procédures. Donc, si une grosse partie du personnel, notamment dans les hôpitaux est capable de faire un certain nombre de procédures de fin de vie, ça « soulagerait » l'idée qu'un médecin puisse faire ce travail pour tout un service.

Sébastien CLAEYS

Ce que vous dites, ce n'est pas une reformulation, mais c'est une proposition. Tout soignant est susceptible de procéder à un acte d'aide à mourir de manière volontaire. Donc, ça veut dire qu'il n'y a pas de spécialisation, même en soins palliatifs et que tout soignant dans son service, par exemple un oncologue qui soigne un cancer très grave, qui provoque de très fortes douleurs, on ne peut pas faire grand-chose contre ces douleurs et un pronostic vital est engagé à court terme, pourrait lui-même procéder à cet acte d'aide à mourir. C'est ce que vous proposez ? D'accord.

Quelqu'un veut rebondir sur cette proposition, réagir ? Y a-t-il d'autres propositions sur la manière dont peuvent être établies les modalités de désignation de la personne qui va effectuer cet acte ?

Une intervenante

Il y a aussi un principe de réalité. C'est-à-dire qu'il est très difficile avant qu'une loi sur le suicide assisté ou sur l'euthanasie soit éventuellement votée, de savoir qui seront les personnes qui seront volontaires ou pas. C'est-à-dire que l'on peut très bien voir une pénurie apparaître qui, de fait, fera que des personnes volontaires auront beaucoup plus la charge de ce suicide assisté ou de cette euthanasie que d'autres personnes. C'est très difficile de répondre à cela avant une mise en place et de voir concrètement ce que ça va donner dans les hôpitaux.

On le voit avec l'IVG. Il y a des médecins gynécologues qui sont obligés de se spécialiser un peu dans ce domaine parce qu'il y a un grand nombre de médecins qui invoquent la clause de conscience.

Sébastien CLAEYS

Il y a effectivement cette question : qui voudra le faire ? D'après ce que l'on recueille ici comme parole, c'est plutôt sur le principe du volontariat et tout type de professionnels sans spécialisation. On a fait le tour de cette question, et vous n'avez pas plus de remarques à faire sur cette question.

Je propose de voter sur la proposition de départ qui est finalement celle qui est explicitée, même dans la proposition de reformulation.

Les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir doivent être clairement établies. Pour ? Contre ? Ne se prononce pas ? 100 % pour.

1.4. Proposition n°4 : « L'importance des mots et du vocabulaire employé doit être reconnue et prise en compte (par exemple « hâter le décès » versus « soulager la souffrance ») ».

On passe à présent à la proposition numéro 4, toujours sur cette thématique du rôle de la médecine et du personnel soignant : l'importance des mots et du vocabulaire employés doit être reconnue et prise en compte. Par exemple « hâter le décès » *versus* « soulager la souffrance ». C'est vrai qu'il s'agit de deux logiques différentes, mais qui pourraient être confondues. Est-ce que quelqu'un du groupe 1 veut préciser cette proposition ?

Une étudiante

Quand on parlait dans le groupe, c'était le mot « hâter le décès » qui ne convenait pas à tout le monde. Parce que nous, on est en concertation, donc on sait de quoi on parle, mais quand on va en parler autour de nous, « hâter le décès » donne l'impression que l'on a envie d'en finir avec la vie. Et aussi par rapport au mot « tuer » parce que beaucoup disent « est-ce que vous formez à tuer quelqu'un, tuer ci, tuer ça ». Alors que ce n'est pas vraiment ce dont on parle, on parle d'abrèger les souffrances d'un patient. On avait parlé de la continuité du soin plutôt que de la rupture du soin. Quand on parle de hâter, de tuer, on a l'impression qu'il s'agit d'une rupture, alors que c'est une continuité pour abrèger les souffrances. Donc, en disant ça comme ça, on a l'impression que c'est négatif. Il faut donc nuancer et trouver les bons termes. Pour moi, « hâter le décès » et « tuer », je ne suis pas d'accord.

Sébastien CLAEYS

C'est intéressant comme justification. C'est donc l'idée d'utiliser des bons mots, d'être très attentif aux mots parce qu'en effet, si on est dans l'accompagnement, hâter le décès ou soulager la souffrance, ce n'est pas la même logique.

Je relis la proposition pour que vous puissiez vous situer. L'importance des mots et du vocabulaire employés doit être reconnue et prise en compte. Par exemple, hâter le décès versus soulager la souffrance. Qui est d'accord avec cette proposition ? Qui n'est pas d'accord ? Qui ne sait pas ? On va donner la parole à ceux qui ne savent pas.

Une étudiante

Je n'ai pas compris dans quel cadre c'était.

Sébastien CLAEYS

Dans quel cadre ? C'est une bonne question. Est-ce dans le cadre de la rédaction d'une loi, d'un code déontologique ou dans le cadre de l'utilisation auprès du soignant et de la famille.

Une étudiante

Tout compris. Parce que lorsque l'on parle avec la famille et qu'on utilise ces termes-là, ça ne passe pas trop. Au niveau des textes aussi, ça peut porter à confusion. Et même quand on disait qu'autour de nous, les gens ne sont pas très informés sur la fin de vie, sur l'aide à l'euthanasie, etc. Et justement, si l'on commence à employer ces mots, ça peut porter à confusion autour de nous. C'est donc tout compris, que ce soient les textes, au niveau professionnel, dans les familles.

Sébastien CLAEYS

Je fais donc une proposition de reformulation en ajoutant : dans le dialogue avec la famille, dans la communication sur la fin de vie, auprès du grand public ou dans les textes professionnels. Je précise donc le cadre. Ça vous convient comme formulation ?

Une étudiante

Mais là, on parle bien de l'euthanasie et du suicide assisté ?

Sébastien CLAEYS

Oui, c'est le cadre de votre réflexion.

Une étudiante

Soulager la souffrance, ce n'est pas un synonyme des soins palliatifs.

Sébastien CLAEYS

En effet, il y a une ambiguïté qui pourrait se faire entre soulager la souffrance dans les soins palliatifs.

Une étudiante

Ce que j'avais pensé, c'était hâter le décès et abrégé les souffrances.

Sébastien CLAEYS

Je peux le mettre dans la reformulation.

Une étudiante

C'était plutôt mettre fin aux souffrances et pas juste tuer.

Sébastien CLAEYS

Donc, mettre fin aux souffrances pour que ce soit plus clair. On peut mettre : en parlant de l'aide active à mourir, il faut faire attention aux mots que l'on utilise. Cela intègre comme ça votre remarque.

Une étudiante

C'est sûr qu'il faut faire très attention au vocabulaire que l'on emploie, qui peut très facilement avoir une connotation négative. Mais il faudra peut-être faire attention à ne pas tomber dans le penchant inverse qui serait aussi d'édulcorer et de se mettre à euphémiser le fait de mettre fin à la vie de quelqu'un. Il faut aussi se garder de développer une connotation positive. Il est impossible d'utiliser des mots neutres ou objectifs, mais faire attention à ne pas tomber dans le penchant inverse non plus qui serait tout à coup d'employer un vocabulaire mélioratif. Donc, d'essayer de rester le plus neutre possible. Essayer d'être dans le médical, en prenant en considération l'humain et en essayant de ne pas se montrer froid et dans la distance. Ça peut paraître compliqué, mais il faut trouver un équilibre dans le rapport humain pour le personnel soignant qui est en contact avec la famille et le patient et qui a beaucoup plus conscience de cet aspect-là que nous, quand on en discute.

Sébastien CLAEYS

Je peux peut-être mettre : ni trop technique ni trop euphémisé. C'est un équilibre entre ces dimensions-là en disant « on va l'accompagner » et en fait, tout le monde a bien compris qu'il s'agit d'euthanasie, ce qui serait un euphémisme. Ou pas trop technique non plus, ce qui serait trop froid.

Une étudiante

Il faut aussi reconnaître que c'est quand même une situation dure et porteuse de souffrance. Il ne faut pas que ça devienne quelque chose qui doit être simple et facile à vivre. C'est normal que ce soit quelque chose de dur à vivre aussi.

Sébastien CLAEYS

Très bien. Vous voulez ajouter quelque chose ?

Une étudiante

C'est ce qu'elle a dit.

Sébastien CLAEYS

Ça a été intégré, alors. Est-ce que quelqu'un d'autre veut réagir sur cette proposition ? Finalement, dans cette proposition, on discute beaucoup de la manière dont on pourrait communiquer autour de ça, mais aussi parler avec la famille. Cette question des mots, cette question du discours, on l'a aussi beaucoup sur la question de l'annonce de la maladie grave. On a une enseignante à l'espace éthique, Nadine Leforestier, qui est neurologue à La Pitié-Salpêtrière, qui fait un cours sur ce sujet, qui a écrit un livre sur le sujet, *Dire les maux*, qui vient de sortir. C'est une question qui se pose de manière générale dans la médecine et ça fait partie du rôle du médecin et du personnel soignant. C'est donc très intéressant de soulever cette question-là, la question du discours et de la communication.

Je vous relis la proposition de reformulation et vous vous prononcez sur cette reformulation, puisque nous avons fait un travail de groupe pour essayer d'affiner le sujet.

En parlant de l'aide active à mourir, l'importance des mots et du vocabulaire employés dans le dialogue avec la famille, dans la communication sur la fin de vie ou dans les textes professionnels, doit être reconnue et prise en compte. Par exemple, acter le décès versus mettre fin aux souffrances. Ils ne doivent être ni trop techniques ni trop euphémisés.

Êtes-vous d'accord avec cette reformulation ? Qui est d'accord ? Qui n'est pas d'accord ? Qui ne sait pas ? Donc, une personne ne sait pas. Dites-nous pourquoi vous ne savez pas ? Votre avis peut être intéressant.

Un étudiant

Je trouve que les deux formulations m'allaient.

Sébastien CLAEYS

D'accord, merci.

1.5. Proposition n°5 : « a. Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soin ; b. Une aide active à mourir est la continuité de la relation de soin »

Sébastien CLAEYS

A présent, la dernière proposition de la thématique n°1 sur le rôle de la médecine et du personnel soignant. Là, il y a deux propositions contradictoires puisqu'il y a eu un débat dans votre groupe de travail. Vous ne vous êtes pas mis d'accord sur une proposition, donc il y en a deux, ce qui est très bien. Je vais vous les lire toutes les deux :

« Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soins. »

« Une aide active à mourir est la continuité de la relation de soins. »

Ça demande une petite explication sur le débat que vous avez eu. Moi, ça me paraît clair, je peux imaginer quel type de réflexion vous vous êtes faite. Voulez-vous nous préciser comment vous en êtes arrivés à cette double formulation contradictoire ?

Pierre-Emmanuel BRUGERON

La double proposition vient du fait que c'était une question, dans la première formulation, sur le sujet de la rupture. C'est une idée venue dans la discussion du fait que quand on entend les médecins belges ou canadiens, l'aide active à mourir est vue comme la prolongation de l'accompagnement dans les soins palliatifs, en tout cas chez certains médecins qui pratiquent. Donc, l'idée que ce soit une rupture n'est pas unanimement reconnue. Donc, ces questions portent sur ces enjeux : en quoi la question d'aide active à mourir interroge le rôle et même la définition de la médecine à travers cette question de la prolongation ou la rupture dans une relation de soins ? On a pris l'exemple des médecins québécois qui ne comprenaient pas trop comment on pouvait voir ça comme une rupture, puisque pour eux, il s'agit de l'achèvement d'une relation et la continuité. Alors que dans le discours de Vianney Mourman n'apparaissait pas forcément cette position, mais n'apparaissait pas non plus le côté naturel que ça pouvait avoir d'être une continuité dans la relation de soins et la démarche palliative d'accompagnement.

Donc, on a voulu essayer de maintenir les deux éléments de l'interrogation pour savoir si c'est une rupture ou une continuité, car c'est intéressant de se poser la question.

Sébastien CLAEYS

Parfait. On va voter sur la première proposition, ce qui donnera votre avis sur la deuxième, puisque ceux qui sont d'accord avec la première ne peuvent pas être d'accord en même temps avec la seconde.

Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soins. Qui est d'accord avec cette idée ? Deux.

Une aide active à mourir est dans la continuité de la relation de soins. Qui est d'accord avec cette idée ? La majorité. Qui ne se prononce pas, n'a pas d'avis sur cette idée ou trouve que c'est mal formulé ? Plusieurs. On peut commencer par ceux qui ne se prononcent pas pour savoir quelles questions vous vous posez sur ces propositions.

Une étudiante

Pour moi, l'aide active à mourir ne fait plus partie du soin. Du coup, je ne vois pas le lien.

Sébastien CLAEYS

Et pourquoi ça ne fait plus partie du soin, selon vous ?

Une étudiante

Je ne sais pas comment expliquer. Mais vu que la personne va être aidée à mourir, ce n'est pas du soin, on ne va pas essayer de la soigner.

Sébastien CLAEYS

Parce que soins au sens de guérison ou traitement d'une maladie, c'est ça ? D'accord.

Une étudiante

Moi, c'est une question, quand on emploie le mot « soin », c'est dans le sens prendre soin de quelqu'un. Donc, pour moi, quand on aide à mourir, si on répond à une demande du patient, on prend en compte de ses demandes, donc on prend soin de lui. Donc, pour moi, c'est une forme de continuité.

Sébastien CLAEYS

C'est intéressant. Y a-t-il d'autres personnes qui « ne savent pas » et qui veulent intervenir ? Ensuite, on donnera la parole à ceux qui étaient plutôt favorables à la première proposition. C'est-à-dire une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soin. J'ai vu deux mains levées, quelles sont vos idées autour de cette question ? Pourquoi est-ce une rupture, selon vous ?

Une étudiante

Pour moi, la définition du soin, c'est d'accompagner la personne. S'il y a une aide active à mourir, si la personne n'est plus là, il n'y a plus de soin. J'ai donc du mal à comprendre comment l'aide active à mourir est dans la continuité du soin dans le sens où il n'y a pas de traitement de données, il n'y a rien de fait pour alléger les souffrances.

Sébastien CLAEYS

Il n'y a plus de traitement, en effet, mais il peut y avoir un accompagnement. Du coup, pour vous, est-ce que ça signifie que l'aide active à mourir échappe à ce rôle de la médecine ? Et peut-être même que cette aide active à mourir ne devrait pas exister. Vous pouvez être contre l'euthanasie aussi.

Une étudiante

Non, c'est dans le rôle de la médecine, mais est-ce du soin ? Pour moi, ça répond à une autre catégorie, mais toujours dans la médecine. Est-ce du soin ? Je ne sais pas.

Sébastien CLAEYS

Donc, pour vous, en disant que c'est une rupture dans la relation de soin, ce n'est pas une manière de dire que vous êtes contre l'aide active à mourir ?

Une étudiante

Non.

Sébastien CLAEYS

Parce que vous pouvez être contre l'aide active à mourir, c'est ce que je voulais dire.

Une étudiante

Ça veut dire que la personne aide le patient à passer du moment où il est encore conscient et où il souffre, au moment où il est mort. Donc, outre le fait que la personne doit faire l'acte, il y a aussi un accompagnement psychologique qui doit se faire. Et c'est là qu'elle va prendre soin de la personne. C'est là que le soin se poursuit.

Une étudiante

J'ai du mal à me dire que, si la personne meurt, il y a encore du soin.

Une étudiante

Mais il y a du soin juste avant.

Sébastien CLAEYS

On pourrait même dire qu'il y a du soin après la mort de la personne, dans les chambres mortuaires par exemple. Quand les gens viennent de décéder, on ne se dit pas : « Tiens, on les jette-là comme ça. » Il y a une forme de soins, ne serait-ce qui est prévue par la loi. On ne peut pas faire n'importe

quoi, mais ça nous emmène après dans un autre sujet. Mais ce périmètre du soin, c'est intéressant d'y réfléchir, qu'est-ce qui est du soin et qu'est-ce qui entre dans cette catégorie.

Avez-vous d'autres remarques ?

Une étudiante

Je pense qu'il y a surtout une rupture de soins si on décidait de s'acharner. Avec la proposition d'avant, on a établi le fait que hâter le décès, c'était abrégé les souffrances. Donc, pour moi, ça serait vraiment ça le soin, plutôt que de continuer à essayer des traitements et à laisser la personne souffrir.

Sébastien CLAEYS

Vous distinguez tellement bien le traitement du soin que vous pouvez dire qu'une certaine forme d'obstination déraisonnable est une forme d'abandon du soin.

Une étudiante

Pour moi, ça ne serait pas du soin. Pour moi, le soin ici, ce serait de traiter les souffrances de la personne.

Sébastien CLAEYS

C'est une distinction intéressante entre le traitement, qui a un objectif de guérison, et soins et accompagnement. Est-ce que quelqu'un d'autre veut intervenir sur ce sujet ?

Une intervenante

Dans les soins palliatifs, qui s'appellent donc soins palliatifs, nous ne considérons pas le décès du patient comme un arrêt du sujet.

Sébastien CLAEYS

C'est intéressant. Dans votre pratique.

Une intervenante

Exactement, parce qu'il y a beaucoup de monde autour.

Sébastien CLAEYS

Il n'y a pas de reformulation puisqu'on a fait un débat sur ce qui est de l'ordre du périmètre du soin, ce qui distingue le soin du traitement, de la guérison, etc. Je vais juste vous faire voter sur une seule proposition, puisqu'elles sont contradictoires.

Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soin. Qui est d'accord avec ça ? Une personne. Qui ne se prononce pas ? Tous les autres *a priori* sont pour l'autre proposition, donc contre cette proposition.

Nous avons fini notre thématique numéro un, ce qui veut dire que nous sommes au milieu du travail de notre session d'aujourd'hui.

Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU

Un commentaire. Il me semble que la demande d'aide active à mourir pourrait devenir un outil de rupture dans la relation de soin si le professionnel à qui la demande est formulée invoque la clause de conscience et du coup renvoie son patient vers un autre professionnel. C'était pour détailler cette idée de rupture dans la relation de soin qui n'est pas forcément l'aide active à mourir en elle-même, mais aussi l'invocation de la clause de conscience.

Sébastien CLAEYS

Merci pour cet ajout, ça va apporter à notre réflexion collective.

A présent, la thématique deux porte sur le droit des patients en fin de vie. Voulez-vous prendre une pause ?

La séance est suspendue le temps d'une courte pause, puis reprend.

2. Discussion des propositions de la thématique n°2 : « Droits des patients en fin de vie »

2.1. Proposition n°1 : « Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée ».

Sébastien CLAEYS

Nous allons recommencer nos travaux. Nous allons entamer la deuxième thématique de notre après-midi, la thématique 2 sur les droits des patients en fin de vie. On va commencer avec la première proposition du groupe 2 : le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée.

Est-ce que quelqu'un qui a participé au groupe 2 veut expliquer cette proposition ?

Une étudiante

Je ne suis pas sûre qu'il y ait besoin de l'expliquer, tout est dit.

Sébastien CLAEYS

C'est vrai qu'elle est très claire. Mais avez-vous des choses à ajouter sur les réflexions qui vous ont amenées à cette formulation.

Une étudiante

Ce qu'on s'était demandé, par exemple pour les troubles psychiques, c'est si la question de la curabilité entraine en compte ou non. Par exemple, dans le cadre de la dépression. Et on avait insisté sur le fait qu'il y avait besoin de beaucoup d'entretiens avec des psychiatres et qu'on avait besoin d'une expertise médicale pour voir si le discernement n'était pas altéré, parce qu'on considérait que ça permet l'accès au suicide assisté.

Sébastien CLAEYS

D'accord, merci pour cette précision. Donc, je relis la phrase : « le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée ». Qui est d'accord avec cette proposition ? Qui n'est pas d'accord ? Qui ne sait pas ? Deux ne sont pas d'accord. Pouvez-vous nous dire pourquoi ?

Un étudiant

Par rapport à la deuxième partie, « en cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée ». Ça veut dire que puisque l'on aborde l'aide à mourir en cas de souffrance, on préfère laisser le patient souffrir en quelque sorte. C'est comme si c'était un parti pris.

Sébastien CLAEYS

C'est la question des directives anticipées. Voulez-vous dire un mot sur les directives anticipées et leur application ?

Une intervenante

Il y a deux petites choses. Il y a plusieurs façons de soulager la souffrance, pas uniquement l'aide à mourir. Et la deuxième chose, c'est que les directives anticipées s'appliquent justement en cas d'altération du discernement. Ça a été rédigé à un moment où il n'y avait pas d'altération du discernement.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que ces deux remarques apportent à votre réflexion ?

Une étudiante

Je voulais avoir une précision sur altération du discernement.

Une étudiante

C'est vrai que dans la façon dont on avait discuté ce point, ce n'était pas vraiment sur conscience / inconscience, c'était vraiment la problématique dans le cadre de maladies psychiques et est-ce que ces patients peuvent avoir accès à l'aide active à mourir. C'était dans le cadre de cette discussion-là.

Sébastien CLAEYS

Est-ce plus clair pour vous ?

Un étudiant

Ça veut dire que toutes les personnes qui ont une altération du discernement, c'est-à-dire troubles psychiques, n'ont pas accès à l'aide à mourir ?

Une étudiante

Il y a deux choses différentes. Il y a la maladie psychique et il y a la maladie psychique qui alterne le discernement, c'est deux cas de figure. Donc, en cas d'altération du discernement, dans le cadre d'une maladie psychique, il n'y aurait pas accès. C'est ça la proposition. Mais on peut avoir une maladie psychique sans avoir d'altération du discernement.

Sébastien CLAEYS

Dans l'altération du discernement, on se demande si quand la personne dit « oui », elle veut vraiment dire « oui ». Est-ce qu'elle est en mesure de dire « oui » en connaissant toutes les conséquences, en étant consciente de son environnement.

Un étudiant

J'avais cru comprendre que les directives anticipées étaient utilisées en cas d'altération du discernement. Est-ce que ça veut dire que dans ce cas-là les directives anticipées ne seraient utilisées qu'en cas d'inconscience ?

Une étudiante

On a discuté de ce cas, sans parler des directives anticipées. Les directives anticipées s'appliqueraient en cas d'altération du discernement, mais cette proposition s'applique en particulier pour les malades psychiques. Donc, s'il y a une altération du discernement alors que les directives anticipées indiquaient que la personne souhaitait avoir accès à l'aide à mourir, dans ce cas-là, elle pourrait y avoir accès. Mais si c'est une personne qui n'avait pas écrit de directive anticipée ou qui a une maladie psychique qui lui ne permet pas de donner son consentement, dans ce cas-là l'aide active à mourir ne peut pas être accordée parce qu'on n'est pas vraiment sûr si c'est vraiment ce que la personne veut. C'est aussi pour éviter des dérives avec des personnes mal intentionnées qui pourraient en profiter.

Sébastien CLAEYS

Il y a deux prises de parole, puis Karine Demuth-Labouze.

Une étudiante

L'euthanasie et le suicide assisté ne doivent pas devenir un moyen pour les gens de se tuer et d'abrèger toute souffrance, même celles qui peuvent être aidées. C'est vraiment pour soulager les souffrances où on est sûr qu'une mort s'en suivra ou bien soulager les souffrances d'une personne qui est vraiment dans un état physique de santé de douleur intense où on sait qu'il ne reste pas grand-chose à faire pour cette personne. On ne peut pas commencer à dire oui à tout le monde et commencer à abrèger la vie de tout le monde pour des maladies psychologiques. Je trouve qu'on tomberait trop dans le médecin bourreau qui tue plein de gens alors que pour certains, il y aurait d'autres solutions qui seraient peut-être efficaces.

Sébastien CLAEYS

On a bien entendu. Dans la proposition de reformulation, je mets : mais les souffrances de la personne doivent être soulagées ou ses troubles traités. Est-ce que ça vous va comme formulation pour dire qu'il y a une autre voie possible que l'aide à mourir ? L'aide à mourir ne peut pas être accordée, mais ça ne veut pas dire qu'on laisse les gens comme ça. Les souffrances de la personne doivent être soulagées et ses troubles traités.

Karine DEMUTH-LABOUZE

De manière générale, dans ce groupe, vous parlez des conditions d'accès à l'aide à mourir. Je voulais porter à votre connaissance une tribune qui est parue dans *Le Monde*, le 1^{er} décembre 2022, qui a été écrite par Théo Boer qui est un professeur d'éthique de la santé et ancien contrôleur de cas d'euthanasies aux Pays-Bas. Il a écrit cette tribune pour nous mettre en garde, nous Français qui sommes en train de réfléchir à l'évolution de la loi, sur ce qui s'est passé dans son pays. Cet homme a soutenu fortement la légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas et s'inquiète maintenant de l'évolution des interprétations des critères juridiques.

Je vous dis ça parce que vous êtes vraiment sur des critères très précis et je voudrais vous montrer que dans les faits, ils évoluent.

Aux Pays-Bas, la pratique concernait initialement les adultes mentalement aptes en phase terminale et elle s'est étendue, en vingt ans, aux personnes souffrant de maladies chroniques, aux personnes handicapées, aux personnes souffrant de troubles psychiatriques, aux adultes non-autonomes ayant formulé des directives anticipées, ainsi qu'aux jeunes enfants. Aujourd'hui, une extension aux personnes âgées sans pathologie est discutée.

Je crois que c'est important d'avoir cela en tête pour se dire que les conditions, c'est une chose, qu'on peut les définir, mais que le droit évolue. Il y a eu les mêmes choses au Québec, où l'euthanasie a été légalisée en 2016 et où la notion de maladie en phase terminale a ensuite été jugée discriminatoire. Donc, les critères ont évolué. Il faut le savoir, on peut définir des choses à un

moment donné et ces dernières évoluent. C'est donc très bien de réfléchir aux conditions d'accès, mais votre groupe portait sur le droit des patients en fin de vie. Donc, c'est intéressant, parce que lorsque l'on dit « droit », c'est peut-être aussi droit d'avoir accès à autre chose que ces aides médicales à mourir. Et donc, toute une réflexion plus générale sur l'amélioration des soins palliatifs et l'accès aux soins palliatifs.

Je voulais vous alerter sur cette évolution.

Sébastien CLAEYS

Merci, Karine. Effectivement, c'est important.

Une étudiante

J'ai une question. Aujourd'hui, quand une personne est dans le coma et qu'elle n'a jamais donné son avis sur ce qu'elle voudrait et qu'elle est dans le coma depuis un certain temps, quelles sont les solutions ?

Margaux FREJOUX

Ça a été une situation d'actualité, mais pour les personnes qui sont dans le coma et donc qui respirent naturellement ou qui sont sous respiration artificielle, ils sont alimentés de manière artificielle, hydratés de manière artificielle et il y a la possibilité soit de les maintenir dans cet état-là, et dans ce cas-là, ça doit faire l'objet d'une procédure collégiale, de discuter d'une limitation ou d'un arrêt de traitement et notamment du respirateur, de l'alimentation ou de l'hydratation, uniquement s'il n'y a pas d'espoir de réveil du coma.

Une étudiante

Et la place de la famille ?

Margaux FREJOUX

La place de la famille, c'est ce que l'on a traité dans la thématique un. C'est-à-dire que l'on recueille l'avis de la famille qui est consultatif, mais ce n'est pas la famille qui va prendre la décision. En pratique, les décisions sont rarement prises en opposition à la famille parce que ce n'est pas enviable pour qui que ce soit.

Un étudiant

J'ai une question par rapport aux directives anticipées. Dans le cadre d'un flou dans le discernement d'un individu, on pourrait avoir recours aux directives anticipées. Mais depuis la loi du 2 février 2016, ces directives s'appliquent pour tout le restant de la vie de la personne qui les rédige. Or, est-ce que des directives qui ont été écrites 30 ans auparavant correspondent toujours au désir d'un patient qui se retrouve bien plus tard dans une situation où son discernement est affecté ? Donc, on a un flou dans les directives et dans le discernement.

Sébastien CLAEYS

Vous pointez une question intéressante. Si on fait entrer l'aide active à mourir dans la loi, pourrait-on le mettre dans ces directives anticipées ? C'est-à-dire que si en 2023, on a légalisé l'aide active à mourir et on dit : « Ça, je le valide en cas d'altération du discernement dans tel et tel cas », mais s'il m'arrive quelque chose dans 20 ans, qu'est-ce qui se passe ? Effectivement, on peut interroger la pertinence qu'il y aurait à mettre l'aide à mourir dans les directives anticipées compte tenu de ce que vous venez de dire.

Une étudiante

On a réfléchi à cette problématique et on s'est dit que ça pourrait entrer dans les directives anticipées, mais que dans un sens, ça ne pourrait pas dépasser le cadre des directives anticipées, c'est-à-dire qu'elles sont valables trois ans, si je ne me trompe pas.

Sébastien CLAEYS

Aujourd'hui, elles sont valables toute la vie.

Une étudiante

On avait discuté de directives anticipées et on avait mis une échelle de 3 ans renouvelable.

Sébastien CLAEYS

C'était le cas avant, dans la précédente loi.

Une étudiante

C'est ce qu'il y avait dans le dossier et on l'a retenu.

Margaux FREJOUX

En 2016, ils ont abrogé la durée limite des directives anticipées.

Sébastien CLAEYS

Du coup, ça repose cette question-là par rapport aux échanges dans le groupe de travail. Il y a des évolutions législatives régulières ces dernières années sur cette question de la fin de vie, comme on a pu le voir lors de la première session. Les autres, voulez-vous interagir ? Soit sur ce débat qui vient de s'ouvrir sur : mais en cas d'altération du discernement, devrait-il y avoir l'aide à mourir dans les directives anticipées. Ou bien est-ce justifié de ne pas accorder cette aide à mourir en cas d'altération du discernement. Et le troisième débat sur lequel vous pouvez intervenir ou en faire un autre, c'est cette question que soulevait votre camarade au fond de l'amphi, à savoir le fait que l'aide à mourir n'est pas la seule chose à faire, peut-être qu'il y a d'autres solutions que l'on doit aussi pousser dans le cadre de certaines pathologies comme l'altération du discernement.

Voulez-vous interagir sur l'un de ces sujets ?

Une intervenante

Moi, je voulais juste réagir sur la question sur les directives anticipées et le 20 ans après. En novembre dernier, le Conseil constitutionnel s'est prononcé parce quelqu'un a écrit dans ses directives anticipées qu'il voulait être maintenu en vie le plus longtemps possible et une procédure collégiale avait décidé d'un arrêt des traitements. Il y a eu un référé liberté autour de cette situation et le Conseil constitutionnel a jugé que les directives anticipées étaient inappropriées ou non adaptées dans la situation médicale actuelle, en jugeant que le patient n'avait pas pu, au moment où il les a rédigées, imaginer se retrouver dans cette situation-là. Donc, les directives anticipées sont opposables, elles durent sans limite de temps, mais elles restent à l'appréciation médicale de la procédure collégiale.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Merci pour cette précision. Voulez-vous continuer à discuter cette problématique ou passe-t-on à la suivante ?

Nous allons refaire le vote, mais peut-être sur la proposition de reformulation. Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des

psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée, mais les souffrances de la personne doivent être soulagées ou ses troubles traités.

Qui est d'accord avec cette formulation ? Qui n'est pas d'accord ? Qui ne sait pas ? Donc, tout le monde est d'accord avec cette proposition.

2.2. Proposition n°2 : « Le patient en soins palliatifs doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spirituel ou religieux extérieur à l'équipe de soin ».

Sébastien CLAEYS

Nous passons la proposition 2 sur les droits des patients en fin de vie : « le patient en soins palliatifs doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spirituel ou religieux extérieur à l'équipe de soin ». Les participants du groupe 2, pouvez-vous nous expliquer comment vous en êtes venus à proposer ça ?

Une étudiante

C'était dans le cadre d'une discussion sur la spiritualité. Nous avons commencé par le fait qu'aujourd'hui, il y avait déjà accès à un accompagnement religieux, par exemple les aumôniers. On voulait permettre au patient d'avoir un accompagnement extérieur où des intervenants pourraient accompagner la personne en fin de vie, parce que ce n'est pas quelque chose de facile et à ce moment-là, la personne peut avoir besoin d'être accompagnée par d'autres personnes que l'équipe de soin. Comme ils sont en situation de maladie, ils ont peut-être besoin de penser à autre chose et d'avoir un accompagnement différent.

Sébastien CLAEYS

Un accompagnement différent de l'accompagnement de l'aumônier ?

Une étudiante

L'accompagnement de l'aumônier entre dans le cadre de l'accompagnement religieux. Pour ce qui était de l'accompagnement spirituel, on avait pensé à des personnes extérieures ou d'associations.

Sébastien CLAEYS

Je comprends, merci. Pourriez-vous nous faire un point sur ce qui existe aujourd'hui pour qu'on puisse se positionner sur cette question ?

Margaux FREJOUX

Actuellement, il y a un accompagnement spirituel et religieux qui est possible pour chaque personne en situation palliative ou pas, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Il y a évidemment tout ce qui est aumônerie religieuse, mais également des bénévoles en soins palliatifs qui accompagnent les patients dans le cadre de la fin de vie, à l'hôpital, à domicile, en EPHAD et qui n'ont pas de lien avec l'équipe de soin. C'est quelque chose qui existe et qui se pratique au quotidien.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Merci pour cette précision. On va voter et discuter. Donc, le patient en soin palliatif doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spirituel ou religieux extérieur à l'équipe de soin. Qui est pour ? Qui est contre ? Et qui ne sait pas. 3. Les trois « ne sais pas », qu'est-ce qui vous semble soit peu clair, soit contestable, soit à reformuler ?

Une étudiante

Je ne comprends pas pourquoi ça doit impérativement être une personne extérieure à l'équipe de soin. Parce que dans un sens, l'accompagnement spirituel peut aider le patient, et pour lui, ça peut

être plus rassurant que ce soit dans la continuité du soin. Du coup, je ne comprends pas pourquoi il devrait être extérieur.

Sébastien CLAEYS

On va poser cette question-là. Les deux autres « ne sais pas », quels sont vos enjeux ?

Une étudiante

Moi, je me demandais juste s'il était nécessaire de poser la question ou de faire un débat parce que ça a déjà l'air d'être un droit.

Sébastien CLAEYS

D'accord, en effet. Et vous, même remarque ? Du coup, il y a deux questions : pourquoi extérieur à l'équipe de soin ? Est-ce que finalement, ça ne pourrait pas faire partie de l'accompagnement dans le soin et pour le coup, ça ferait bouger les lignes par rapport à l'existant.

C'est une question que vous vous êtes peut-être déjà posée ?

Margaux FREJOUX

L'accompagnement spirituel fait partie du soin, notamment du soin palliatif. Ça fait partie des choses qui sont pratiquées au quotidien. L'accompagnement religieux, dans le cadre des établissements de santé laïcs, il n'est pas question que les soignants participent à un accompagnement religieux parce qu'ils sont garants de la laïcité de l'établissement. Du coup, l'accompagnement religieux est forcément extérieur à l'équipe de soin. Mais dans un établissement de santé religieux, pourquoi pas. Il n'y en a plus vraiment en France, mais ça pourrait s'envisager comme partie de l'équipe de soin.

Sébastien CLAEYS

Quand vous dites qu'il y a un accompagnement spirituel, est-ce que vous, vous êtes amenée à en faire ? Et qu'est-ce que vous appelez un accompagnement spirituel ? Quand vous dites que ça peut être interne, mais que ce n'est pas la même chose que la religion, je l'entends et comprends bien. Vianney Mourman nous en a beaucoup parlé. Mais êtes-vous amenée à faire ça ?

Margaux FREJOUX

L'accompagnement spirituel du patient, c'est déjà essayer de comprendre sa spiritualité et lui permettre d'exercer de l'exprimer au sein de l'espace dans lequel il se trouve. C'est cet accompagnement-là que l'on favorise. Ça peut être aussi bien des croyances sur ce qu'il a besoin de faire et d'exprimer avant de mourir par exemple, comme des gestes, des pensées. Donc, l'idée de l'accompagnement, c'est vraiment lui permettre de l'exprimer et sans jugement.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Ça rend les choses plus claires. Est-ce que ça clarifie votre questionnement ?

Une étudiante

Je suis totalement d'accord avec elle au niveau de la différence entre spirituel et religion. Je me doutais que le médecin étant laïc, la religion n'a pas « sa place » dans un hôpital ou dans l'enceinte d'un établissement.

Sébastien CLAEYS

Et puis la question à poser au groupe 2, c'est pourquoi est-ce que ça vous a semblé nécessaire de poser cette question particulièrement importante ? C'est une question qui vous est adressée par l'une de vos camarades.

Une étudiante

Dans les différents points évoqués dans le thème, il y avait cette question-là. Donc, lorsque nous avons passé en revue les thèmes des droits des patients, c'était évoqué. Sur la question de l'extérieur à l'équipe de soin, je pense qu'on en avait pas mal parlé ensemble et c'était surtout l'idée qu'un soignant ne respecte pas la laïcité, qui avait agité le débat. Mais c'est un point qui n'a pas fait énormément de débats dans le groupe, c'est juste que c'était dans les thématiques qui nous étaient proposées.

Sébastien CLAEYS

D'accord, ça vous a semblé intéressant de pointer ça.

Une étudiante

Voilà, de le préciser et de dire que c'est un droit fondamental du patient en fin de vie.

Sébastien CLAEYS

D'accord.

Une étudiante

Notamment si on devait ouvrir la législation sur l'euthanasie, les questions spirituelles se poseraient peut-être différemment, tout comme les questions religieuses.

Sébastien CLAEYS

Que pensez-vous de ces questions ? Est-ce que les questions spirituelles et religieuses se poseraient différemment ou est-ce que l'accompagnement se poserait différemment en cas d'aide active à mourir ou pas ? Avez-vous des remarques sur cette question ?

Un étudiant

Je me pose une question. Dans le cadre de l'accompagnement religieux, étant donné qu'une grande partie des religions rejettent cette idée de suicide assisté et parfois même de soins palliatifs ou de toute sorte de soins, comment cet accompagnement pourrait-il être assuré si la religion rejette ces procédures ?

Sébastien CLAEYS

Je ne sais pas si toutes les religions rejettent, il faudrait voir, en tout cas de nombreuses religions, c'est sûr. C'est en tout cas une question qui se pose qui est intéressante.

Une étudiante

Étant donné que nous sommes dans un pays laïc, je ne pense pas que l'avis négatif en fonction des religions soit vraiment pris en compte. Même si techniquement, ce serait plus moral et plus équitable, mais étant donné que le pays est laïc, je ne suis pas sûre que le rejet de l'aide active à mourir soit une question. Je ne suis pas sûre.

Sébastien CLAEYS

Je ne sais pas. Est-ce une question qui s'est déjà posée pour vous ?

Une intervenante

Non.

Sébastien CLAEYS

En tout cas, c'est une question ouverte à laquelle on ne répondra peut-être pas aujourd'hui. C'est une question qui mérite peut-être d'être posée parce que s'il y avait cette ouverture de l'aide active à mourir dans la loi, il y a probablement des questions éthiques et des questions de pratique médicale qui se poseraient. On a peut-être un coup d'avance pour apporter une réponse à cette question qui dépendra beaucoup des pratiques.

Margaux FREJOUX

C'est une question qui est déjà un peu posée chez les personnes témoins de Jehova et qui ont déjà des pratiques limitées, mais qui relève de la discussion médicale et soignante au quotidien.

Sébastien CLAEYS

Ça rentre finalement dans les critères de jugement médicaux. Ça rentre aussi peut-être dans la prise en compte des critères de la famille.

Une étudiante

La question se pose quand même parce que même si on est dans un pays laïc, on ne peut pas imposer ces choses à une personne qui a une croyance qui irait à l'encontre.

Sébastien CLAEYS

De toute façon, c'est bien ce qu'on a dit, c'est que ça repose sur le consentement. Sinon, une euthanasie sans consentement, on l'a bien vu la dernière fois, c'est un homicide. Donc, il y a forcément un consentement.

Une étudiante

Sur le fait que ce soit une personne extérieure au personnel médical, c'est aussi en rapport avec ce qu'on avait dit la dernière fois sur le fait que les infirmiers et infirmières étaient plus proches des patients dans la procédure d'euthanasie. Et si jamais c'était ouvert, les patients seraient plus à l'aide de discuter avec un soignant qui l'a suivi pendant des mois et qui a tissé des liens.

Sébastien CLAEYS

Des liens personnels au-delà du lien médical. D'accord. Du coup, on comprend pourquoi cette question se pose.

Une intervenante

Je voulais poser une question. Évidemment, il faut le consentement du patient pour l'aide active à mourir. Je vais retourner la question, est-ce que l'aide active à mourir peut être proposée par le soignant et dans ce cas-là consentie par le patient ou est-ce qu'elle est demandée par le patient ? Pour le coup, pour moi, la nuance est importante.

Sébastien CLAEYS

C'est une nuance importante dont on aura peut-être l'occasion de discuter sur les prochaines propositions. En effet, ça paraît être une distinction majeure. A mon avis, les positions n'ont pas beaucoup changé là-dessus. Si on vote pour ? Contre ? Et les ne sais pas ? Toujours les mêmes.

2.3. Proposition n°3 : « Pour s'assurer du consentement du patient, la demande d'aide active à mourir doit être répétée dans le temps et formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable ».

Sébastien CLAEYS

La proposition 3 : « pour s'assurer du consentement du patient dans la demande d'aide active à mourir, cette demande est soit répétée dans le temps et soit formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable. »

Une étudiante

Non, en fait, c'est le temps qui est en trop, c'est : pour s'assurer du consentement du patient, la demande d'aide active à mourir doit être répétée dans le temps et doit être formulée par le patient lui-même.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable.

Est-ce que quelqu'un du groupe 2 veut nous expliciter les raisons pour lesquelles vous avez conçu cette phrase ?

Une étudiante

Ce qu'on voulait faire avec la nécessité de répéter le consentement dans le temps, c'est parce que dans tous les pays, il y a un laps de temps qui doit être laissé entre les deux consentements. Dans certains pays, c'est par exemple deux semaines. On voulait donc qu'il soit nécessaire de répéter ce consentement afin d'être certain que le patient a eu le temps de bien comprendre ce à quoi il s'engageait, prendre les dispositions nécessaires. On voulait vraiment qu'il ait un temps de réflexion et que donc la demande soit répétée dans le temps. Et quand on dit que la formulation ne doit pas être faite par la famille, on voulait même dire que la famille ne pouvait pas contester le consentement du patient et que c'était avant tout une démarche individuelle et que la famille n'avait pas vraiment son mot à dire.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Ce qui répond à deux choses. Ça répond à la fois à la question précédente de l'influence de la religion sur le consentement individuel de la personne et sur les deux possibilités : proposition qui est faite par un médecin et/ou à la demande du patient ; deux logiques très différentes. Je relis cette proposition et ceux qui voteront pour lèveront la main.

« Pour s'assurer du consentement du patient, la demande d'aide active à mourir doit être répétée dans le temps et formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable. »

Qui vote pour ? Qui vote contre ? Et qui ne sait pas ? Pourquoi vous ne savez pas ?

Une étudiante

Personnellement, je me suis juste dit qu'ils excluent la possibilité dans laquelle il y a une demande anticipée. Donc, le patient n'est pas conscient, ça exclut donc ça.

Sébastien CLAEYS

Ça, c'est la question des directives anticipées et peut-on demander l'aide à mourir dans une directive anticipée. Effectivement, le présupposé de cette phrase, c'est que ce n'est pas le cas.

Une étudiante

J'ai une question sur « doit être répétée dans le temps », sur l'intervalle de temps. Et si c'est trop long, n'y a-t-il pas une crainte que la personne ait recourt à un moyen non officiel, si c'est trop long.

Sébastien CLAEYS

Il y a la question du temps, de la souffrance.

Une étudiante

En fait, quel intervalle de temps ?

Sébastien CLAEYS

C'est ça, c'est l'une des questions qui peuvent être posées, quelle période. Et ensuite, y a-t-il d'autres questions ? Non, il n'y a pas d'autres enjeux pour vous là-dessus ? Il y a un accord massif.

Si l'on reprend la question de la demande d'aide à mourir dans les directives anticipées, c'est vrai qu'on l'a bien traité tout à l'heure déjà ; vous avez déjà donné votre avis. Si on faisait un petit sondage entre nous, qui serait pour que l'aide à mourir soit possible dans les directives anticipées, si c'était légalisé ? Qui serait contre ? Et qui ne sait pas ? Les contre, que diriez-vous ?

Un étudiant

Parce qu'on peut très bien changer d'avis au dernier moment et si on n'est pas conscient, on ne peut pas vraiment faire un choix. Et c'est possible de changer d'avis au dernier moment, donc on ne peut pas autoriser la demande d'aide active à mourir dans une directive anticipée.

Sébastien CLAEYS

C'est trop impliquant pour vous. Quels sont les autres non qui voudraient s'exprimer ? Parmi les ne sais pas, c'est un vrai doute ?

Une étudiante

C'est sans prendre en compte les cas particuliers. S'il y a des cas particuliers où la personne n'est pas consciente, les directives anticipées, c'est un choix pris à l'avance, alors qu'on ne sait pas ce qui va se passer. Peut-être que sur le moment, on n'a pas du tout envie de mourir.

Sébastien CLAEYS

Donc, finalement, cette idée qu'il faut s'assurer du consentement actif du patient. C'est-à-dire que ce consentement soit répété, formulé par le patient lui-même, c'est pour vous important et ça recoupe avec le fait que quand on a une altération du discernement ou quand on est inconscient, ça exclut l'aide active à mourir pour vous ? C'est une question.

Une étudiante

Après, dans le cadre de l'altération du discernement, c'est là que l'avis des familles et des gens qui connaissent le patient peut être pertinent dans la mesure où le patient ne peut pas donner son opinion. Moi, ce qui me pose problème, c'est : est-ce que l'avis d'une personne tierce, même si c'est la famille proche, peut suffire à ouvrir le droit à l'aide à mourir ? Pour moi, ce n'est pas censé être le cas, parce qu'à partir du moment où c'est quelqu'un d'autre, on n'est pas sûr à 100 % et pour moi, on a vraiment besoin d'être sûr à 100 %.

Sébastien CLAEYS

D'accord.

Une étudiante

Il ne faudrait jamais l'avis d'une seule personne ou juste de la famille. C'est une consultation des professionnels. Il y a un cas de demande d'euthanasie relativement récent, c'est si la personne n'est pas capable de se prononcer, mais que les médecins considèrent qu'il n'y a plus aucune chance d'amélioration et que ça fait trop longtemps qu'elle est dans cet état-là, même s'il y avait des directives anticipées ou pas, ça ne changerait rien. S'il n'y a aucune chance d'amélioration de l'état du patient, et qu'il n'est pas conscient.

Sébastien CLAEYS

Oui, mais là, il y a une différence entre l'euthanasie et la limitation des traitements, des soins palliatifs, etc. Effectivement, il faut faire la différence entre les deux. Vous voulez compléter ?

Une étudiante

Je ne suis pas sûre d'avoir bien compris. Pour moi, le médecin, donc l'hôpital, n'a pas à décider seul de mettre fin à la vie d'un patient, même s'il n'a aucun espoir. Ce n'est pas possible. Tant quand le patient n'est pas conscient, on ne peut pas décider.

Sébastien CLAEYS

En effet. Ça paraît ok. Est-ce que d'autres personnes veulent prendre la parole sur ce sujet ? Qui est plutôt pour cette proposition ?

Une étudiante

Quelle proposition ?

Sébastien CLAEYS

Pour s'assurer du consentement du patient, la demande d'aide active à mourir doit être répétée dans le temps et formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable. Qui est contre cette proposition ? Qui ne se prononce pas ? Il y a quand même des gens qui ne lèvent pas la main.

2.4. Proposition n°4 : « La liberté de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évaluée par l'équipe de soin ».

Sébastien CLAEYS

Proposition 4 : « la liberté de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évaluée par l'équipe de soin ».

Est-ce que quelqu'un du groupe 2 veut nous expliquer cette proposition et surtout la définition que vous faites de liberté. Qu'entendez-vous par « la liberté de l'individu concernant sa demande d'aide », c'est la liberté par rapport à quoi ?

Une étudiante

Le but de cette proposition, c'est de s'assurer que le patient ne subissait aucune pression extérieure, que ce soit de sa famille ou de personnes extérieures qui pourraient être mal intentionnées. Et on voulait que l'équipe de soin puisse s'assurer qu'il n'y avait pas de pression afin d'être certaine que c'était vraiment ce que la personne voulait et pas qu'elle disait ça, soit parce qu'elle était mal conseillée ou manipulée par des personnes extérieures. Le but était d'éviter les dérives.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Qui est pour cette proposition : « la liberté de l'individu doit être évaluée par l'équipe de soin concernant sa demande d'aide à mourir » ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Il y a un contre, on va vous donner la parole en premier.

Un étudiant

L'équipe de soin peut potentiellement ne pas être neutre ou objective. En fait, non, je ne sais pas. C'est la neutralité de l'équipe de soin qui se pose.

Sébastien CLAEYS

Il y a deux prises de parole.

Une étudiante

J'ai dit « ne sais pas » parce que je ne sais pas trop si c'est vraiment à l'équipe de soin d'évaluer le fait qu'il y ait une pression ou non sur le patient. Pour moi, ce serait plutôt un travail de la justice. L'équipe de soin n'a pas trop à faire ce travail-là.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que c'est le recours devant un juge par exemple.

Une étudiante

Peut-être, je ne sais pas.

Sébastien CLAEYS

Il y a trois prises de parole.

Une étudiante

Moi, c'est juste une question parce que je suis vraiment d'accord sur le fait qu'il ne faut pas qu'il y ait de manipulation, de dérive ou de pression. Mais comment peut-on juger ça ?

Sébastien CLAEYS

Il faut déterminer ce que c'est que la liberté de l'individu. Et c'est là que vos cours de philosophie sont très intéressants, dans la vraie vie. Je dis notamment ça pour nos enseignantes ici présentes en philosophie. Il y avait une autre prise de parole ?

Un étudiant

C'était pour revenir à une décision qui serait donnée par la justice. Pour moi, cette question, ça revient juste à la définition d'un consentement libre et éclairé. Théoriquement, s'il y a une quelconque pression extérieure sur cette personne, on ne peut pas vraiment dire que cette personne soit vraiment consentante. Et puisqu'on a besoin d'un consentement libre et éclairé, ça serait au juge de trancher.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Ce serait plutôt à un juge de trancher la liberté de l'individu en cas de recours, c'est ça ? On parle en cas de recours ici.

Une étudiante

Sur la question : l'équipe soignante est-elle la mieux placée pour repérer ça ? Je dirais que oui, parce que ce sont les personnes les plus proches du patient et de sa famille. Donc elles peuvent savoir si

on la conseille, s'il y a des pressions. Si on se retrouve par exemple face à une personne âgée et que toute sa famille en a marre d'aller la voir en EPHAD, ça peut être une forme de pression. Ces personnes sont donc les plus proches du patient et de sa famille et c'est à eux de pouvoir repérer ces choses. Et si jamais il y a un recours, je ne sais si ce sera à eux de le faire, mais pour repérer toute atteinte à la liberté du patient, ce sont les mieux placés.

Sébastien CLAEYS

On pourrait faire une reformulation et je vous donne ensuite la parole. Déjà, j'ai pris en compte le consentement libre et éclairé qui précise la liberté de l'individu et donne donc un cadre.

Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par l'équipe de soin. En prenant ce que vous dites, l'idée est de dire que l'équipe de soin peut faire une alerte, elle peut se rendre compte qu'il y a quelque chose parce qu'elle est avec les personnes, au plus près des personnes. Et qu'ensuite, ce serait peut-être à un juge de l'évaluer. J'ai l'impression que c'est ce que vous dites. Il faudrait donc formuler quelque chose autour de ça. Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir peut être évalué par un juge suite à une alerte de l'équipe de soin.

Parfait. Ça vous convient aussi ? Il y avait ensuite trois prises de parole.

Un étudiant

C'était pour revenir au fait que la décision soit prise par l'équipe de soin. Mais pour moi, il faut surtout écouter les avis, que ce soit de l'équipe de soin ou que ce soit de la famille. Pour moi, il faut vraiment écouter toutes les voix, avoir un bilan et il faut que ce soit un professionnel, pas forcément un juge, qui devrait prendre cette décision.

Sébastien CLAEYS

Là, c'est encore autre chose que vous dites, si j'interprète bien. Ce que vous dites, c'est qu'à chaque demande d'aide active à mourir, c'est un juge qui devrait valider cette demande pour s'assurer du consentement libre et éclairé. C'est ça ?

Un étudiant

Pas à chaque fois, en cas de réclamation qui pourrait être faite par l'équipe de soin ou par la famille.

Sébastien CLAEYS

Il s'agira alors d'écouter l'ensemble des points de vue. Doit-on rajouter quelque chose ou ce n'est pas nécessaire ? Dans le but d'essayer de voir que le consentement est libre et éclairé. Vous voulez prendre la parole ?

Une étudiante

Au début, je pensais que le cas de la justice s'appliquait dans tous les cas de fin de vie ou d'euthanasie et pas suite à une alerte de l'équipe de soin. Je voulais soulever un problème. Les procédures judiciaires sont souvent des procédures assez longues, donc si la personne est en souffrance, je ne suis pas sûre que ce soit lui rendre service que de devoir engager des procédures aussi longues, parfois difficiles, voire coûteuses. Si par exemple, la personne a besoin de prendre un avocat pour défendre le fait qu'elle souhaite avoir accès à la fin de vie, dans ce cas-là, ce n'est pas forcément rendre service aux personnes qui veulent avoir accès à cette procédure.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est peut-être rendre service à ceux qui ne voudraient pas être euthanasiés, mais à voir effectivement. C'est intéressant, c'est une logique de recours possible quant au consentement libre et éclairé. Y a-t-il d'autres remarques sur cette question ?

Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU

Je voulais juste préciser, quand vous posiez la question si c'était à l'équipe de soin ou au juge ou à l'avocat de poser ce genre de question, dans la plupart des pays où l'aide active à mourir a été légalisée, une commission de contrôle intervient pour évaluer que l'ensemble des critères d'éligibilité ont été respectés. Par exemple, aux Pays-Bas et en Belgique, cette commission de contrôle intervient toujours *a posteriori*, donc après l'acte d'aide active à mourir. C'est une question qui se pose, est-ce que la commission devrait intervenir aussi *a priori*, comme c'est le cas en Espagne. Dans ces commissions, il y a en général quelqu'un du personnel médical, un juriste et un psychologue.

Sébastien CLAEYS

C'est intéressant. Je vais vous donner la parole et on reposera la question posée par Anne-Caroline Clause-Verdreau qu'on a un peu soulevée tout à l'heure. Y a-t-il déjà une commission ou une procédure qui doit valider ce consentement libre et éclairé pour chaque demande, même en dehors du recours ?

Une étudiante

C'est juste par rapport à l'alerte, qui peut aussi être donnée par quelqu'un d'autre que l'équipe de soin. Par exemple, si un membre de la famille se rend compte que la personne est influencée par quelqu'un d'autre.

Sébastien CLAEYS

Que pensez-vous de cette idée qui existe dans d'autres pays, de s'assurer aussi en amont du consentement libre et éclairé ? C'est déjà un peu votre proposition 3. Faut-il le formaliser sous forme de commission ? Faudrait-il qu'un juge donne son avis systématiquement ?

Un étudiant

Je pense que la commission est une bonne idée, puisqu'on aurait des avis provenant de plusieurs métiers différents, comme un médecin, un psychologue et un juge. Ça permettrait d'avoir une idée plus globale et rationnelle.

Sébastien CLAEYS

Donc, votre commission est composée d'un juge et de membres de l'équipe de soin, c'est ça ?

Un étudiant

Equipe de soin et un psychologue aussi.

Sébastien CLAEYS

On voit là qu'il y a plusieurs propositions assez différentes.

Une étudiante

C'est « peut être évalué » ou « doit être évalué » ?

Sébastien CLAEYS

C'est doit être évalué. Y a-t-il d'autres remarques sur cette proposition-là ? C'est bon.

Par contre, c'est difficile parce que si on décide de procéder à un vote, en réalité, il y a trois propositions très différentes.

Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par l'équipe de soin.

Elle doit être évaluée par un juge suite à une alerte de l'équipe de soin ou d'un proche.

Et là, c'est doit être évalué par l'équipe de soin en cas de recours ou de manière générale ?

Une étudiante

La difficulté de ça, c'est de manière générale.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Donc, la deuxième proposition, c'est en cas de recours, suite à une alerte.

Et la troisième proposition, c'est non pas l'équipe de soin qui évalue le consentement libre et éclairé, mais une commission composée d'un juge, d'un psychologue et de membres de l'équipe de soin. Vous n'aviez pas inclus les proches.

Un étudiant

Non.

Un étudiant

Plus général qu'un juge, peut-être un membre juridique, un juriste.

Sébastien CLAEYS

Ça rend les choses plus légères parce que les juges en ce moment, on en manque malheureusement. Très bien.

Comment va-t-on procéder ? C'est difficile. On va peut-être faire sur les trois finalement.

Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par l'équipe de soin. Qui est contre ? Tout le monde est pour.

La deuxième proposition reformulée : le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par un juge suite à une alerte de l'équipe de soin ou d'un proche. Qui est d'accord avec ça ? Qui est contre ?

Une étudiante

Mais c'est par un juge ?

Sébastien CLAEYS

La deuxième proposition, c'est l'évaluation par un juge suite à une alerte de l'équipe de soin ou d'un proche. C'est-à-dire que s'il y a une alerte, elle doit être traitée, cette alerte. Donc, la deuxième proposition, c'est suite à une alerte, alors que la troisième proposition, c'est dans tous les cas.

Donc, deuxième proposition, il y a un juge qui tranche, suite à une alerte de l'équipe de soin ou d'un proche sur le consentement libre et éclairé de quelqu'un sur cette question de l'aide à mourir. Qui est contre ? Pourquoi êtes-vous contre ?

Une étudiante

Même si la situation est compliquée et que la personne subit peut-être des pressions, les procédures sont extrêmement longues. Le temps que tout le monde prenne le temps de juger ça, pour ramener toutes les personnes. Ça veut dire que pendant ce temps, la personne est en train de souffrir ou est inconsciente. Je trouve ça extrêmement long, alors qu'on peut trouver une autre solution qu'une procédure juridique.

Sébastien CLAEYS

La procédure judiciaire peut être accélérée. Je peux ajouter ça pour trouver un consensus ou bien est-ce que vous êtes toujours contre ? Un contre.

Et ensuite, le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par une commission composée d'un juriste, d'un psychologue et de membres de l'équipe de soin. Ça rallonge l'affaire aussi. Qui est contre ? Deux « contre ». Pouvez-vous nous dire pourquoi vous êtes contre pour apporter au débat ?

Un étudiant

La procédure est trop longue. Faire ça systématiquement, c'est très lourd comme procédure, donc non.

Sébastien CLAEYS

C'est une lourde procédure, mais en même temps, c'est une lourde décision aussi.

Un étudiant

C'est vrai.

Une étudiante

Ce serait traité comme tel type d'affaires ?

Sébastien CLAEYS

C'est une question. Ça peut être le même type de juges que ceux qui tranchent pour l'admission et l'enfermement en hôpital psychiatrique, qui tranchent pour accéder à cet enfermement. C'est une hypothèse que je fais là, mais ça pourrait être ce même type de procédures parce qu'il y a des procédures accélérées pour trancher si on peut supprimer la liberté de cette personne temporairement ou pas. C'est un juge qui doit accepter ça. Tu peux peut-être nous en parler un peu ?

Mathilde VILLECHEVROLLE

En psychiatrie, il y a des juges qui vérifient les hospitalisations sous contrainte, les isolements et les contentions des patients avec des troubles psychiatriques. Les procédures sont accélérées, et depuis un changement récent de la loi, le juge va donner son avis sur la capacité de décider si l'hospitalisation sous contrainte est acceptable ou pas et si l'isolement et la contention étaient acceptables ou pas. Les procédures se font sur les 24/48 heures. Et ce sont des juges spécialement dédiés qui s'appellent les juges des libertés et des détentions qui jugent sur la capacité que nous avons à priver de liberté quelqu'un. On pourrait donc imaginer un dispositif du même ordre, avec des juges spécialisés sur ce type de procédures et même des avocats. En effet, il y a des avocats qui se spécialisent en psychiatrie pour la défense des droits des patients dans les hôpitaux psychiatriques.

Une étudiante

Dans le cas où la personne est inconsciente, on va avoir un problème juridiquement.

Sébastien CLAEYS

Si on est dans le cadre de ce que vous avez défini précédemment, c'est-à-dire une demande répétée, une demande active, dans ce cas-là, une personne inconsciente ne peut pas demander à être euthanasiée.

Audrey LEBEL

J'entends que vous parlez beaucoup du fait qu'il faut que ce soit décidé rapidement, même si ça doit être réitéré, parce que vous partez du postulat qu'il y a une souffrance. Dans ma pratique quotidienne, je vois des patients atteints de cancer avec métastase qui fait qu'ils ont très mal. Ils sont hospitalisés et vont peut-être dire sur le coup : « oh la la, je préférerais mourir, je n'en peux plus d'avoir mal » et au bout d'une heure, deux heures, trois heures, deux jours de traitement, on va réussir à les soulager de leur douleur. Si ça prend deux jours de le soulager, mais que pendant deux jours, il a dit « je veux mourir, je veux mourir parce que j'ai mal », faut-il répondre à cette demande dans un délai de deux jours ou bien est-ce quelque chose qui peut être réfléchi sur plus longtemps ?

Derrière ça, je pense la question du consentement libre et éclairé de la part de quelqu'un qui souffre en phase aiguë. Quand vous vous cassez la jambe, vous avez super mal et on ne va pas vous demander : « Est-ce que vous voulez un antalgique parce que vous voulez juste être soulagé ? » Donc, un patient qui souffre de manière très aiguë, est-il vraiment en état de donner son consentement ?

Une étudiante

Je suis tout à fait d'accord sur ce point-là. C'est un peu ce que je disais tout à l'heure sur le fait que l'on ne doit pas donner cette solution à tout le monde. Parce qu'une personne qui souffre pourrait dire ça sur le coup, en cas de douleur, et changer d'avis ensuite parce qu'il y a d'autres traitements ou moyens. Je suis d'accord sur ce que vous dites, je pars du principe de personnes qui souffrent depuis un certain moment et qui demandent ce processus. Donc, pour une personne dans cette situation, qui souffre vraiment, mais que sa famille ne veut pas, à ce moment-là, si la procédure n'est pas assez accélérée, la personne souffre quand même.

2.5. Proposition n°5 : « Pour les mineurs, l'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir peut s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans ».

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup, échange très intéressant.

On peut passer à la proposition 5 et on terminera sur celle-là. On fera les thématiques 3 et 4 la prochaine fois.

Sur la question importante des mineurs. « Pour les mineurs, l'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir peut s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans ». Est-ce que les représentants du groupe de travail numéro 2 peuvent nous parler de cette proposition ? Pourquoi proposez-vous cet accès à l'aide à mourir sans accord parental à 16 ans ?

Une étudiante

Lorsque nous en avons discuté, l'idée était de ne pas interdire à quelqu'un qui a moins de 18 ans, mais qui est proche de la majorité d'avoir cette aide. Mais on ne voulait pas non plus dériver de l'accès aux mineurs, parce que certains sont moins aptes que d'autres à prendre une décision aussi lourde. Du coup, on était restés sur 16 ans, parce que c'est à peu près l'âge de la majorité sexuelle et que c'est proche de la majorité.

Sébastien CLAEYS

Merci.

Une étudiante

On ne s'était vraiment pas mis d'accord et on s'est beaucoup posé la question de jusqu'où on allait. Parce qu'on disait « 16 ans », mais certains disaient : « Et alors, ça veut dire que les personnes en

dessous de 16 ans n'ont pas le droit d'y avoir accès ». On n'a pas réussi à se mettre d'accord. Donc, plutôt qu'écrire « peut », il faudrait dire « pourrait ».

Sébastien CLAEYS

Donc, une proposition de reformulation du groupe lui-même. On va voter non pas sur la reformulation, mais sur la proposition de base. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? On va d'abord donner la parole aux « je ne sais pas ».

Une étudiante

Je pense qu'à 16 ans, tout le monde n'est pas assez mature pour prendre une telle décision. En même temps, déterminer la maturité est très subjectif et il n'y a pas d'âge pour être mature. Du coup, donner un âge minimum, je trouve ça très compliqué et je ne comprends pas exactement sur quel critère on pourrait fixer un âge minimum.

Sébastien CLAEYS

C'est vrai que le critère de la majorité est un critère objectif qui déclenche un certain nombre de droits, mais il y a cette question de la maturité qui compte aussi.

Un étudiant

Moi, ce n'est pas tant l'âge qui me dérange, c'est l'accord parental. Je pense qu'on pourrait juste garder la majorité de 18 ans et en dessous, il faudrait que les parents donnent leur avis. Donc, je ne comprends pas trop la limite de 16 ans.

Sébastien CLAEYS

Que proposeriez-vous comme reformulation ? Pour vous, c'est soit à 16 ans avec accord parental, soit à 18 ans sans accord parental.

Un étudiant

C'est ça, en dessous de 18 ans, il faut l'accord parental. Et l'avis du médecin également, mais l'avis médical en dessous de l'avis des parents. C'est-à-dire que si les parents acceptent, ça marche et si les parents ne veulent pas, il faut que le médecin donne son avis.

Une étudiante

Le débat que nous avons eu dans le groupe portait justement sur l'accord parental. C'est-à-dire que finalement, l'idée, c'est que les mineurs, à partir d'un certain âge, pouvaient accéder même sans le consentement de leurs parents. L'idée que les mineurs puissent accéder à la procédure a moins fait débat, c'était plus la question de l'accord parental et dans quelle mesure les parents interviennent dans la procédure ; c'est ce qui avait été le cœur de nos débats.

Sébastien CLAEYS

Donc, pour être beaucoup plus explicite, si on reformule, c'est l'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec accord parental. L'ouverture à la procédure pourrait s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans. Pour être très explicite, c'était ça ?

Une étudiante

C'est s'il y avait un désaccord entre le jeune mineur et les parents, à partir de 16 ans, c'était son droit.

Sébastien CLAEYS

Ce que j'ai compris, c'est que ce n'était pas possible avant 16 ans. Mais en fait, dans votre groupe, c'était possible avant 16 ans avec l'accord parental. Et vous, vous êtes pour l'accord parental jusqu'à 18 ans.

Une étudiante

Après, ce qui me paraît un peu fou, c'est qu'à 16 ans, on n'a pas le droit de boire, on n'a pas le droit de conduire, on n'a pas le droit de voter, mais on aurait le droit de choisir de mourir. Ça paraît quand même un peu étrange. On a la maturité de choisir de mourir, mais pas la maturité de choisir de boire, c'est étrange.

Sébastien CLAEYS

Je comprends votre argument.

Un étudiant

Aux Pays-Bas, c'est 12 ans, donc bien plus jeune. La maturité est totalement subjective. Et l'autre chose qui me dérange, c'est l'autorisation fondamentale, parce que pour moi, fondamentalement, les parents seront contre. Même si l'individu a de grandes souffrances, l'affect fera que peu importe la situation, les parents refuseront la procédure. Aux Pays-Bas, c'est autorisé à partir de 12 ans.

Sébastien CLAEYS

Avec ou sans l'accord parental ?

Un étudiant

Je n'ai pas ce détail là, mais je sais qu'à partir de 12 ans, on n'a pas besoin d'attendre une forme de maturité ou de conscience. Je pense que l'accord parental est une erreur. Aux Pays-Bas, les procédures sont beaucoup plus strictes et la procédure collégiale est effectuée avec plus de sévérité pour les majeurs. Donc, plutôt que de demander l'accord des parents, il faudrait plutôt rendre plus compliqué l'accès et être plus certain encore de la justesse de cette décision.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est une position qui se tient. Y avait-il d'autres demandes d'intervention ?

Une étudiante

Je pense que les sentiments d'un parent devraient entrer en compte dans ce genre de situations. Je ne pense pas que le choix soit objectif et que l'intérêt du parent et les sentiments qu'il porte à son enfant vont affecter son choix.

Sébastien CLAEYS

Vous vouliez prendre la parole ?

Une étudiante

On parle de l'accord parental, mais dans le cas où les parents sont décédés, on demande l'accord de qui ?

Sébastien CLAEYS

Vous soulevez une question, il n'y a pas de réponse. Ou au représentant légal, mais il n'y a pas de réponse sur l'accord du représentant légal, puisque c'est justement ce dont on discute.

Une étudiante

Le lien entre l'enfant et le représentant légal peut être compliqué. Donc, je ne sais pas si c'est une bonne idée de demander l'avis du représentant légal dans ces cas-là.

Sébastien CLAEYS

Vous posez une vraie question dont il faudrait parler si on entrait dans ce cadre-là. C'est un enjeu. Y a-t-il d'autres interventions ?

Une étudiante

Plutôt que définir un âge, je pense qu'il faudrait plutôt définir les critères. A un âge très jeune, c'est très compliqué de savoir si a vraiment envie de mourir. Je trouve qu'on est trop jeune et que l'on n'a pas assez de recul pour savoir vraiment. Je me dis qu'il vaudrait mieux mettre des critères, par exemple autoriser uniquement pour une maladie incurable. Quand on est très jeune, je pense qu'on n'est pas assez mûr.

Sébastien CLAEYS

Donc, pour vous, l'aide à mourir est autorisée pour les mineurs selon des critères bien définis et spécifiques. Avec ou sans l'accord parental ? Vous n'entrez pas dans ce débat-là, mais vous dites qu'il faut des critères spécifiques pour les mineurs.

Une étudiante

Je pense.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Y a-t-il d'autres prises de parole sur ce sujet ? Il y a plusieurs options qui se dessinent, ce qui est bien, ça veut dire que l'on réfléchit. La première, c'est l'explicitation de la proposition première : l'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec un accord parental. L'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir pourrait s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans. Qui est pour ? 2 pour. Qui ne se prononce pas ? 8. Et le reste est contre.

L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec un accord parental jusqu'à 18 ans. Qui ne se prononce pas ? 3 personnes. Et qui est contre ? 14 contre.

Et l'aide à mourir est autorisée pour les mineurs selon des critères bien définis et spécifiques. Là, on ne parle pas de l'accord parental. Qui est pour ? Qui est contre ? Un contre. Et qui ne se prononce pas ? Un ne se prononce pas.

Voulez-vous rajouter quelque chose à la réflexion ? Sinon, nous allons clore nos travaux pour aujourd'hui.

Une intervenante

Je voulais juste poser la question, est-ce que l'aide à mourir est autorisée pour les majeurs selon des critères bien définis ou spécifiques ou est-elle autorisée pour tout le monde, n'importe quand, quand il veut ? Est-ce que selon des critères bien définis et spécifiques ne concerne pas tout le monde finalement ?

Sébastien CLAEYS

Est-ce que les critères spécifiques et bien définis ne concernent pas tout le monde ?

Une étudiante

Je crois qu'elle a totalement raison, au final, ce n'est pas seulement les mineurs. A partir du moment où l'on entre dans les critères et qu'on est consentant, je pense qu'on peut bénéficier de cette aide-là.

Sébastien CLAEYS

Alors je mets entre parenthèses : et les majeurs.

Une étudiante

Il y a peut-être des critères en plus pour les mineurs.

Sébastien CLAEYS

Faut-il des critères en plus pour les mineurs ou pas. On peut laisser ce qu'on avait dit au départ, ça présuppose qu'il y a des critères spécifiques pour les mineurs, mais bien définis pour tous les autres aussi. Pour les majeurs, nous n'en avons pas parlé.

Je vous remercie et on vous dit à la semaine prochaine pour finir le travail sur cette consultation citoyenne. A bientôt.