

**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 quatrième atelier (14 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 quatrième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a lieu le 14 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](https://espace-ethique.org/concertation-fin-de-vie)

## 1. Présentation de l'atelier n°4

---

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

Bonjour à tous. Comme la fois dernière, on enregistre tout ce que l'on va dire ici pour pouvoir faire le rapport et la cartographie des controverses. L'idée, c'est donc que vous parliez assez haut et assez clair pour que la retranscription puisse se faire de la manière la plus facile possible et que l'on puisse bien entendre ce que vous avez à nous dire.

Aujourd'hui, nous ne sommes plus dans l'atelier 3 mais dans l'atelier 4, mais c'est la même méthode. L'objectif est de discuter les différentes propositions qui ont été formulées par les groupes de travail thématiques lors de la session de l'atelier numéro 2. On va repartir des thématiques, des propositions et les discuter, comme la fois dernière.

Aujourd'hui, nous sommes en présence de :

- Fabrice Gzil, Directeur adjoint, Espace éthique Île-de-France, membre du CCNE, Professeur à l'EHESP
- Pierre-Emmanuel Brugeron, Responsable du pôle ressources, Espace éthique Île-de-France
- Anne-Caroline Clause-Verdeau, Médecin de santé publique, chargée de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France
- Mathilde Villechevrolle, Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France
- 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
- Juliette Vassalli, interne en soins palliatifs, Hôpital Lariboisière (AP-HP)
- Virginie Ponelle, Directrice adjointe de l'Espace éthique Île-de-France
- Nicolas Castoldi, Directeur délégué auprès du Directeur général de l'AP-HP
- Alexis Rayapoullé, interne en santé publique

Pour chaque proposition, on adopte la même méthode que la fois dernière, que je vous rappelle en quelques mots pour partir sur de bons rails : je vais vous lire la proposition, puis je vais proposer à un membre du groupe de travail qui a travaillé sur cette proposition de nous l'expliquer en quelques mots (ce n'est pas nécessairement parce que la proposition n'est pas claire, c'est pour dire comment vous en êtes arrivés à réfléchir à ce sujet, ce qui se cache derrière cette réflexion, est-ce que vous avez eu un débat en élaborant cette proposition, est-ce que tout le monde était d'accord là-dessus dans votre groupe de travail ou pas, nous expliquer un peu des éléments de contexte). Puis on fera un premier tour de vote (qui va servir à savoir qui est d'accord, pas d'accord ou ne sait, pour pouvoir commencer à créer du dialogue entre nous sur les enjeux de cette proposition. Ensuite on discute, on peut proposer des reformulations, faire des commentaires, dire qu'on est d'accord ou qu'on n'est pas d'accord, et surtout argumenter, donc dire pourquoi on est d'accord ou pas d'accord. Enfin, on fait un dernier vote, pour voir si autour des discussions il y a un consensus qui se dessine ou bien si on est toujours dans une logique de dissensus, où il y a différentes opinions qui peuvent s'exprimer.

Bien sûr, on laisse la place au dissensus : il n'y a pas l'idée d'imposer sa parole, d'imposer son point de vue et d'affirmer ce qui va être présent dans le rapport ou pas, puisque tout ce que vous dites sera présent. C'est déjà un point pour vous rassurer, et surtout n'hésitez pas à prendre la parole parce que c'est ça qui est important : c'est l'échange, le ping-pong entre vous qui va créer l'intérêt de cette session. C'est ça qui est intéressant dans ce groupe de travail tel qu'on l'a aujourd'hui.

La dernière fois, on a parlé du rôle de la médecine et du personnel soignant, on a traité aussi la thématique 2 (droits des patients en fin de vie). Je vous propose de commencer par la troisième thématique. Il y a 5 propositions à discuter sur la thématique 3 et il y en aura 5 sur la thématique 4, ce qui fait 10 propositions en tout à discuter aujourd'hui.

## 2. Discussion des propositions de la thématique n°3 : « Légaliser l'aide à mourir ? »

---

### 2.1. Proposition n°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 ».

#### Sébastien CLAEYS

Je vais vous lire la première proposition de la thématique 3. La question-chapeau de la thématique 3, c'est « Est-ce qu'il faut légaliser l'aide à mourir ? » La proposition 1 est : « 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 ». Est-ce que quelqu'un qui a participé au groupe 3 veut nous expliquer comment vous avez conçu cette proposition ?

#### Un étudiant

Nous nous sommes demandé d'abord si nous étions pour ou contre, avant de se poser la question du « comment », et nous étions tous d'accord pour le « oui ».

#### Sébastien CLAEYS

Peut-être simplement une question pour approfondir. Il y a des critères : « en vue de mettre fin aux souffrances réfractaires » (ça se destine donc aux personnes souffrantes) et de « respecter la dignité des personnes en fin de vie ». Vous avez discuté ces deux critères-là ou bien ce n'était pas l'enjeu de cette proposition ?

#### Un étudiant

On a regroupé des critères que l'on va discuter dans les propositions d'après. C'est après qu'on a eu des débats sur les souffrances. Dans la proposition 2, on a essayé d'affiner les souffrances. Dans la perspective de « oui », nous avons pris comme critères les souffrances réfractaires et la dignité, qui sont discutées dans les propositions d'après.

#### Sébastien CLAEYS

D'accord. Nous pourrions discuter de ce qu'on entend par « dignité », ça pourra être un débat possible. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Personne. Qui veut prendre la parole sur les différentes thématiques qui sont en jeu ? Il est possible de reformuler, il est possible de questionner. Est-ce que vous avez des remarques sur cette proposition, des points à creuser, des points qui seraient à définir selon vous ? Pas de remarque, tout est parfaitement clair selon vous ?

#### Un intervenant

Est-ce que ça paraît évident à tout le monde que les deux, euthanasie et suicide assisté, soient dans la même proposition ?

#### Sébastien CLAEYS

Ce sont les deux aspects de l'aide active à mourir, mais en effet il peut exister soit le suicide assisté, soit l'euthanasie. Ce sont deux démarches différentes, mais peut-être qu'on pourra y



revenir après avoir réfléchi plus à cette question, car cette proposition peut donner lieu à beaucoup de débat, mais j'ai l'impression qu'on vous prend à froid.

#### **Un étudiant**

Oui.

**2.2. Proposition n°2 : « 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 ».**

#### **Sébastien CLAEYS**

Peut-être qu'on peut passer à la proposition 2, d'autant qu'elle est contradictoire et qu'il y a donc plus de débat possible, et revenir à la proposition 1 ensuite ?

Je vous lis la proposition 2 : « 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 ». Et la proposition contradictoire qui a été élaborée par ce groupe de travail : « La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au même titre que la souffrance physique ». Est-ce que quelqu'un du groupe 3 peut nous expliquer comment vous avez conçu ces phrases, quels sont les débats qui ont eu lieu entre vous quand vous avez discuté ensemble sur les souffrances psychiques ?

#### **Un étudiant**

Notre groupe a débattu de cette notion de souffrance psychique, parce que nous avons un peu de mal déjà à la définir. C'était donc la question de la mesure de la souffrance psychique : on s'est demandé comment on pouvait évaluer la souffrance, quelle limite on pouvait placer à la souffrance pour décider que c'était oui pour une aide à mourir. Nous ne sommes pas arrivés à un consensus.

Si on légalise l'aide à mourir, est-ce qu'il n'y a pas des gens en situation de grande précarité qui vont préférer s'orienter vers l'aide à mourir plutôt que d'essayer de sortir de la précarité de manière moins extrême ? De l'autre côté, il est dur de contester le fait que la souffrance psychique est une vraie souffrance, au même titre qu'une maladie incurable. On n'a pas réussi à trancher : la définition de souffrance et la mesure de la souffrance nous posent problème.

#### **Sébastien CLAEYS**

Je propose de passer au vote. Comme elles sont contradictoires, on en fait une sur les deux. Comme ça, on peut commencer à voir un peu les positions des uns et des autres. La proposition 2 : « La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au même titre que la souffrance physique ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? La grande majorité ne sait pas. Ceux qui sont pour, on vous donne la parole. Compte tenu de ce que votre camarade a dit sur les conditions matérielles et socio-économiques et sur la nature de la souffrance, pourquoi êtes-vous pour ?

#### **Un étudiant**

Moi, j'étais pour, parce que les souffrances psychiques sont quelque chose qui est reconnu comme étant des souffrances existantes. Même si la mesure peut être compliquée, je pense qu'il faut que des experts écoutent le patient, parce que c'est lui qui est capable de dire ce qu'il ressent.

Ensuite, pourquoi est-ce un critère d'éligibilité ? Si quelqu'un souffre énormément psychologiquement, il y a des cas où cette personne va se donner la mort mais dans un contexte qui

n'est pas encadré et donc c'est quelque chose qui est très violent ; tant qu'à faire, autant essayer de l'encadrer et de donner à ces gens une mort plus douce, disons.

**Sébastien CLAEYS**

Ne pensez-vous pas que s'il y avait un critère d'accès en cas de souffrance psychique, il faudrait un accompagnement particulier ? Parce que vous parliez d'un cas suicidaire, mais on peut changer, on peut évoluer dans la vie et sortir de situations difficiles.

**Un étudiant**

Bien sûr, évidemment. Pour moi, à partir du moment où ça traite de quelque chose d'aussi important que la mort, il faut un avis d'un expert, un consentement qui soit répété, qu'il y ait un suivi psychologique, en fait.

**Sébastien CLAEYS**

Mais on abandonne dans ce cadre-là le critère d'une maladie avec une espérance de vie limitée à moyen terme. On échappe aux maladies, comme un cancer où la personne risque de décéder dans six mois.

**Un étudiant**

Une personne qui a de très fortes tendances suicidaires, est-ce qu'elle restera forcément en vie dans les six prochains mois ? Ce n'est pas trop sûr.

**Un étudiant**

J'ai une proposition de reformulation par rapport à ce qui vient d'être dit. Est-ce qu'il ne faudrait pas conditionner ça à un certain délai et à une tentative de suivi psychologique avant d'être éligible ?

**Sébastien CLAEYS**

« Avec un suivi psychologique et avec un délai spécifique ». Ça vous convient comme reformulation ?

**Un étudiant**

Je suis contre, parce que je pense qu'une souffrance psychologique, c'est trop subjectif, on ne peut pas la calculer. A partir de là, je pencherais plutôt pour proposer du soutien, une aide médicale plutôt que le suicide assisté ou l'euthanasie.

**Une étudiante**

Je ne suis pas sûre de savoir, mais il y a quelque chose qui me gêne un peu, c'est la définition de souffrance psychique. Parce que la souffrance psychique peut aussi liée à une maladie, elle peut être la répercussion d'une maladie. Dans ce cas-là, la souffrance psychique s'ajoute à une maladie physique qui est déjà là ; ça l'amplifie, mais il y a déjà à la base une maladie physique qui peut rendre la souffrance encore plus forte.

**Sébastien CLAEYS**

Ça, c'est sur la définition de la souffrance psychique. Est-ce que c'est une maladie psychique ou est-ce que ça vient d'une maladie physiologique ? C'est une bonne question. Peut-être qu'on laissera la parole à Vianney Mourman ou à Mathilde Villechevrolle, qui est interne en psychiatrie.

**Une étudiante**

Les personnes qui sont atteintes de souffrances psychiques sont des personnes qui parfois veulent se suicider. Même si on légalise l'euthanasie ou le suicide assisté pour les personnes qui

sont atteintes de souffrances psychiques, est-ce qu'elles vont l'utiliser ou est-ce qu'elles vont quand même se suicider par leurs propres moyens ? Je n'en suis pas sûre, car les envies suicidaires, qui viennent souvent de troubles psychiques, ce n'est pas forcément l'idée de se donner la mort parce que la douleur est trop forte, c'est l'idée de ne plus avoir envie de vivre. Du coup, je ne pense pas que ces personnes-là vont passer par le suicide assisté, mais qu'elles mettront fin à leurs jours comme elles ont envie.

**Mathilde VILLECHEVROLLE**

C'est une très bonne question, parce qu'on voit bien en plus aujourd'hui dans les pays qui ont légiféré sur l'aide active à mourir que c'est un débat qui a lieu, de savoir si les personnes atteintes de troubles psychiatriques peuvent avoir accès ou pas à l'aide active à mourir. En effet, les souffrances psychiques recouvrent énormément de réalités en psychiatrie, que ce soit la dépression, les maladies psychotiques, etc. Mais aussi, comme vous l'avez dit, parfois la fin de vie peut être accompagnée d'une très grande souffrance psychique. La question est : qu'est-ce qu'on qualifie de souffrance psychique ? Est-ce que la maladie mentale au sens psychiatrique du terme ouvre ou pas l'opportunité d'une aide active à mourir ? C'est un débat. Et surtout, est-ce que toutes les demandes de suicide assisté sont portées par un élan suicidaire au sens psychiatrique du terme ou pas ? Je pense que c'est ça l'enjeu de la question.

**Un étudiant**

La souffrance psychique, c'est quoi ? C'est très large, comme terme. Parce qu'on peut avoir des souffrances psychiques sur le long terme, d'autres qui sont incurables et dans ce cas-là, on peut penser à un suicide assisté, mais de toute façon même si on interdit le suicide assisté à ces personnes, qu'est-ce qui les en empêche ? Pour moi, c'est plus du cas par cas, et dans les cas où on pourrait éviter cette option, il faut un soutien psychologique plus renforcé plutôt que leur dire « merci, au revoir ».

**Sébastien CLAEYS**

Vous parlez de la définition de la maladie psychique, c'est tout un débat qui s'ouvre : on peut imaginer tout type de définition et de conséquences sur la vie.

**Une étudiante**

Je voudrais qu'on m'explique combien de temps on entendait par « délai spécifique » dans la proposition de reformulation.

**Sébastien CLAEYS**

Ce que j'avais compris dans « délai spécifique », c'est que c'était allongé par rapport aux situations de maladie physiques. Non, n'est-ce pas ce que vous vouliez dire ?

**Un étudiant**

Ce que j'entendais par « délai spécifique », c'était un délai qui soit suffisant pour faire un vrai suivi psychologique pour aider la personne avant qu'elle soit éligible.

**Juliette VASSALLI**

C'est s'assurer qu'elle a une prise en charge optimale ne lui ayant pas permis de soulager la souffrance dont on parle. Parce que c'est aussi ça la question : de quelle souffrance on parle ? Est-ce qu'il n'y a pas d'autre réponse à la souffrance avant d'envisager l'aide active à mourir ? Vous en avez parlé en demandant « Qu'est-ce que la souffrance réfractaire ? » dans la première proposition. C'est une bonne question. Et aussi, comment est-ce qu'on mesure la souffrance ? Vous avez des idées un peu là-dessus ? Parce que c'est un grand mot.

**Sébastien CLAEYS**

Et qu'est-ce qu'une souffrance insupportable en psychiatrie ?

**Une étudiante**

J'ai une autre question. J'avais entendu l'idée que lorsque c'est légalisé, ça engendrait une vague de suicides dans la population. Stromae avait parlé de suicide et pas longtemps après, beaucoup de personnes avaient appelé le numéro qu'on peut appeler quand on a des idées suicidaires. Le fait de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté pour une personne souffrant d'une maladie psychologique, est-ce ça ne risquerait pas d'engendrer une forme d'épidémie de suicides ?

**Un étudiant**

On en a déjà parlé la semaine dernière, quand on avait évoqué des procédures pour un contrôle de suivi, c'est justement pour éviter justement une vague de suicides. S'il y a légalisation, ça ne veut pas dire qu'il y a absence de contrôle. Par contre, sur la souffrance, je n'arrive pas à voir comment on pourrait la mesurer. Parce que la souffrance, même physique, c'est complètement subjectif. Deux personnes ne souffrent pas du tout de la même manière. C'est ce qui me pose problème dans la proposition.

**Sébastien CLAEYS**

Peut-être Juliette ou Vianney, sur la subjectivité de la souffrance ?

**Vianney MOURMAN**

Je pense que c'est bien dit : c'est impossible. C'est impossible de donner un niveau de souffrance qui rende acceptables des choses alors qu'une autre personne... Pour vous dire un peu les choses, quand on évalue la douleur, on dit de 0 à 10, et en fait on ne se préoccupe pas vraiment du numéro que vous donnez. Ce qui est important c'est que si vous dites que vous avez 8, on va vous mettre un traitement et le lendemain, si vous avez toujours 8, c'est que le traitement ne marche pas. Mais peut-être que quelqu'un qui a la même douleur que vous va la dire à 10 et qu'un autre va la dire à 2. Donc ce qui est important ce n'est pas le chiffre, c'est le suivi.

On ne peut pas classifier la douleur. Sur la douleur on est dans quelque chose qui est un peu plus objectivable qu'une souffrance psychique, avec toute la complexité, évoquée tout à l'heure que ça peut représenter. Les échelles qu'on pourrait imaginer de toute façon seraient avec une grande variabilité interindividuelle. Et ensuite dans ce contexte-là comment est-ce qu'on pourrait dire par exemple : « Au-dessus de 5, on a droit ; en dessous de 5, on n'a pas droit ? » Et celui qui est à 5 pile, qu'est-ce qu'on fait ? On est dans le subjectif, donc peut-être que celui qui est 5 a une souffrance qui serait majeure pour un autre, ou mineure pour un autre : on n'en sait rien. Donc ça pose la question de mettre des échelles ou des niveaux d'acceptabilité.

C'est la même question que l'aide médicale sur le handicap : quel est le niveau de handicap qui serait acceptable ou inacceptable, avec en plus des variables individuelles et un regard de la société ? Et vous parliez de la vulnérabilité : quelle est la réponse que la société apporte à cette souffrance psychique aujourd'hui dans un monde où la psychiatrie est complètement ravagée ? Ça pose plein de questions.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, sur le contexte aussi de l'état de la psychiatrie en France.

**Vianney MOURMAN**

La notion de réfractaire quand on a parlé de ça en CMP, c'est un réfractaire social et pas psychique.

**Sébastien CLAEYS**

D'où l'idée d'un accompagnement psychologique, d'avoir pu bénéficier d'un vrai soin.

**Juliette VASSALLI**

Oui, de bénéficier quand même avant d'un traitement optimal.

**Une étudiante**

J'ai juste une peur sur le fait d'accepter toutes les souffrances psychiques pour l'euthanasie ou le suicide assisté. En gros, si c'est facile de mourir, si quelqu'un veut mettre fin à ses jours, dès qu'on a mal, dès qu'on se sent trop mal, on va mettre fin à nos jours, et peut-être que les médecins se transformeraient en bourreaux. C'est la peur qu'on avait des médecins qui tuent les gens, que ça se transforme en réalité, que les personnes qui font l'euthanasie tuent un peu trop de gens parce qu'on accepte tous les cas et tous les types de souffrances.

**Sébastien CLAEYS**

Vous ne voulez pas qu'il y ait un « service public de la mort », en quelque sorte ?

**Une étudiante**

Exactement.

**Un étudiant**

Je souhaitais parler de comment on mesure la souffrance. Effectivement, la souffrance est quelque chose de très subjectif. Est-ce qu'on est vraiment obligé de mettre un palier concret pour mesurer la souffrance ? Ne faudrait-il pas faire comme les procédures collégiales où on a la personne psychologue ou psychiatre qui a suivi la personne, qui connaît ses souffrances ? Est-ce qu'il ne faudrait pas mettre en commun plusieurs avis de personnes qui connaissent ces gens ?

**Juliette VASSALLI**

Ce que vous dites, c'est ce qui se fait aujourd'hui au quotidien : quand on prend en charge un patient dans quelque service que ce soit et dans quelque situation que ce soit, il faut une forme de garantie d'une compréhension fine de la situation du patient, de son entourage, de la situation : c'est d'abord plusieurs regards, ce sont des regards croisés : le médecin, l'infirmière, l'aide-soignante... toutes les personnes amenées à rencontrer ce patient. Et je ne vois pas comment ça pourrait être différent, parce que c'est finalement ça, la médecine, c'est d'abord la relation humaine. C'est ce qui se fait et on ne peut pas y échapper. Et c'est rassurant.

**Sébastien CLAEYS**

Est-ce vous avez d'autres remarques, d'autres éléments ou des propositions de reformulation ?

**Un étudiant**

Il ne faut pas que l'hôpital se transforme en abattoir, mais il faut quand même relativiser : toutes les personnes qui souffrent ne veulent pas forcément mourir, elles veulent qu'on les soigne, la plupart du temps. Je pense qu'il n'y aura pas autant de demandes que ça. Autre chose, le fait d'ouvrir pour une personne suicidaire, que ce soit à cause d'une maladie ou d'autres problèmes à côté, ça peut libérer la parole : les gens vont plus demander de l'aide. Si ces personnes recourent au suicide assisté, il faudrait qu'elles aillent à travers toute une procédure, et le fait qu'elles soient examinées peut permettre de leur apporter plus de soutien, plus de suivi, pouvoir entrer en contact avec ceux qui sont suicidaires qui veulent être aidés, et leur proposer un accompagnement plus adapté.

**Sébastien CLAEYS**

D'ailleurs, il y avait pour moi une question au sein du groupe 3 à éclaircir : vous avez dit avec un grand naturel « le suicide assisté ». C'est vrai qu'on peut penser à ça en cas de souffrance psychique, mais le groupe ici a proposé une aide à mourir, ce qui englobe aussi l'euthanasie. Ne faut-il pas resserrer ? C'est une question ouverte, dont vous pouvez vous saisir ou non.

**Un étudiant**

Je pense que c'est pertinent de resserrer sur le suicide assisté. Mais si on réfléchit dans l'autre sens, pour une personne suicidaire, le fait de se lancer dans une procédure qui risque de durer, ça peut aussi, au lieu de la libérer, l'enfermer dans une volonté d'aller au bout de la procédure, d'aller jusqu'à mourir, au lieu de leur permettre d'évoluer, d'aller mieux, de se soigner.

**Juliette VASSALLI**

Vous avez peur qu'elle soit bloquée dans la procédure, de ne pas pouvoir faire marche arrière une fois qu'elle sera lancée ?

**Un étudiant**

Pas qu'elle soit bloquée, mais qu'elle s'enferme toute seule dans la procédure.

**Juliette VASSALLI**

Qu'elle se sente obligée d'aller au bout.

**Sébastien CLAEYS**

Ça, c'est la question de l'*opt-out* : comment on en sort ?

**Juliette VASSALLI**

Est-ce qu'il ne faut pas offrir de façon répétée la possibilité de sortir de cette procédure ?

**Un étudiant**

Il faut faire attention à ne pas faire de hiérarchie entre les souffrances, parce que ça peut être violent de dire à une personne « Votre souffrance n'est pas si grave parce qu'elle est psychique ». C'est là le problème avec la première proposition.

**Sébastien CLAEYS**

C'est noté. On va voir si on est toujours dans un espace de controverse si on vote à nouveau sur la proposition 2. C'était assez clivé, et il y avait beaucoup de personnes qui ne savaient pas. Il y a plusieurs propositions de reformulations. Donc c'est compliqué. Voulez-vous ne faire qu'une seule reformulation ? Comme ça, on pourrait voter sur votre reformulation, que je vous lis : « La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au suicide assisté, au même titre que la souffrance physique, avec un suivi psychologique, un délai spécifique suffisant pour faire un accompagnement psychologique, et une procédure collégiale ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Et qui a changé d'avis ? Et vous avez changé d'avis en faveur ou en défaveur ?

**Une étudiante**

Moi, c'est en défaveur.

**Une étudiante**

En faveur.

**Sébastien CLAEYS**

Donc on va dire que c'est encore controversé et très partagé entre les différentes parties. Je

note cela.

### **2.3. Proposition n°3 : « La souffrance et/ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir ».**

**Sébastien CLAEYS**

On va passer à la proposition 3 : « La souffrance et/ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir le droit à l'aide active à mourir ». Les membres du groupe 3 veulent-ils préciser ?

**Un étudiant**

On est revenu sur les critères de la souffrance. On a soulevé deux critères qui pourraient ouvrir ce droit. On s'est demandé s'il fallait une souffrance ou un pronostic vital engagé, ou les deux, et finalement on s'est dit que ça pouvait être soit l'un soit l'autre : ça peut être soit une souffrance qui soit extrême mais qui n'engage pas forcément le pronostic vital. De même, puisque ça marche dans les deux sens, un pronostic vital engagé pourrait ouvrir le droit à l'aide à mourir. C'est soit l'un soit l'autre, soit les deux, et chacun se suffit à lui-même comme critère.

**Sébastien CLAEYS**

C'est intéressant, et je pense que le débat porte là-dessus : un pronostic vital engagé mais sans souffrance ouvrirait l'aide à mourir ; une souffrance sans pronostic vital engagé ouvrirait ce droit de même, ce qui revient à reparler, par exemple, de la souffrance psychique.

**Un étudiant**

Et on revient au problème de mesure de la souffrance.

**Sébastien CLAEYS**

En effet. On fait le vote, pour simplement lancer la discussion. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ?

**Un étudiant**

Je ne comprends pas comment on vote pour le « et/ou ». Il faudrait que ça fasse deux propositions distinctes, non ?

**Sébastien CLAEYS**

Peut-être, c'est une proposition de reformulation. Est-ce que vous seriez d'accord pour faire deux reformulations ? Mais ma foi, on peut voter avec le « et/ou » : ça signifie que vous pouvez avoir uniquement la souffrance ou uniquement le pronostic vital engagé. En fait, on vote là-dessus.

**Un étudiant**

Est-ce qu'on peut parler aussi de souffrance non réparable ? C'est-à-dire un traumatisme qui donne une souffrance qui ne peut pas être réparée ?

**Sébastien CLAEYS**

C'est la notion de « souffrance réfractaire », non ?

**Juliette VASSALLI**

Oui, c'est réfractaire au traitement, à une prise en charge en tout cas.

**Sébastien CLAEYS**

On peut en effet parler de souffrance réfractaire. Qu'est-ce que vous avez en tête en posant cette question ?

**Un étudiant**

Si c'est une souffrance liée à un traumatisme, elle peut être moins facilement réparée. Ça pose la question, comme tout à l'heure, du degré de la souffrance.

**Sébastien CLAEYS**

Si vous proposiez une reformulation, ce serait « la souffrance réfractaire » ou « une souffrance réfractaire » ? Il s'agirait d'ajouter cette dimension-là à cette phrase ?

**Un étudiant**

Oui.

**Un étudiant**

Par rapport au « et/ou » : je ne trouve pas ça très clair. Il me semble qu'il faut séparer la phrase en deux cas, l'une avec « et » et l'autre avec « ou ».

**Sébastien CLAEYS**

Qu'est-ce que vous proposez comme reformulation ?

**Un étudiant**

Pour moi ce serait juste enlever le « et/ou ».

**Sébastien CLAEYS**

La question c'est de savoir s'il faut les deux, la souffrance et un pronostic vital engagé, ou est-ce qu'un seul des deux suffit pour ouvrir à l'aide active à mourir.

**Une étudiante**

Est-ce qu'on pourrait donner une définition de « pronostic vital engagé » ?

**Vianney MOURMAN**

Il y a deux questions : qu'est-ce qu'un pronostic vital engagé ? Et en combien de temps ? Un pronostic vital engagé, ça veut dire que la maladie va aboutir au fait que la personne va décéder. Mais en fait, je rappelle que la naissance engage aussi un pronostic vital. Donc en fait, ça ne veut pas dire grand-chose. Effectivement, ça pose beaucoup de questions. Quand un ado a un diabète, son pronostic vital va être engagé. Heureusement il sera peut-être encore vivant 70 ans après. Donc ça ne veut pas dire grand-chose, en tout cas ça ne donne pas l'échéance, mais ça veut dire que la maladie va aboutir au décès.

**Sébastien CLAEYS**

Alors, on pourrait dire « un pronostic vital engagé à court terme » ?

**Vianney MOURMAN**

C'est alors la question de savoir ce que signifie « court terme ». On est dans des interprétations assez particulières, parce qu'on a tous une vision de ce que sont le court, le moyen et le long terme.

**Une étudiante**

Je ne comprends pas le fait de parler de la souffrance dans cette proposition par rapport à celle d'avant. Dans la question d'avant, on parlait déjà de la souffrance. Du coup, est-ce qu'on ne mettrait pas juste un pronostic vital engagé ? Pourquoi on reparle ici de la souffrance ?

**Sébastien CLAEYS**

La question, telle que je le vois, est de savoir si une souffrance suffit (on peut la qualifier,



insupportable ou réfractaire, par exemple) pour ouvrir l'aide active à mourir, ou bien s'il faut cette dimension de la souffrance et un pronostic vital engagé (et on peut le qualifier aussi, à court terme, moyen terme ou long terme, en définissant ce que c'est, parce que c'est aussi subjectif). La question telle que je la vois est : est-ce que la souffrance suffit à ouvrir un droit d'aide active à mourir ou pas ? Il y a plusieurs problématiques dans cette proposition en effet. Vous, vous pensez que cette question de la souffrance, on l'a déjà traitée, dans le sens où on s'est déjà demandé si elle suffit en elle-même à ouvrir une aide active à mourir.

**Une étudiante**

C'est que je ne comprends pas pourquoi on repose la question.

**Sébastien CLAEYS**

On a une réponse du membre du groupe de travail ?

**Un étudiant**

Dans la proposition d'avant, on a débattu sur la souffrance psychique. Là, on parle de souffrance en général.

**Une étudiante**

Je crois que c'était pendant la deuxième séance, vous nous avez parlé du fait qu'énormément de médecins voyaient les soins palliatifs comme un échec. Ne pensez-vous pas que si on laisse les médecins évaluer la souffrance, et notamment les psychiatres qui évalueraient les souffrances psychiques, ne verraient-ils pas cela comme un échec que de dire qu'on pourrait donner le droit à ce patient à l'aide à mourir, parce que le pronostic vital est engagé à court terme ?

**Vianney MOURMAN**

Ce que j'ai compris dans votre question, c'est de dire : à partir du moment où un médecin serait dans une position d'échec, il serait plutôt dans une position à dire « Puisque je suis dans l'échec, on est dans le critère de cette souffrance réfractaire » et donc il n'y aurait pas d'objectivité dans cette notion de souffrance réfractaire.

**Une étudiante**

Non, je dirais un peu l'inverse : si le médecin donne droit au patient à l'aide à mourir, est-ce qu'il ne verrait pas ça comme un échec ? Du coup, il ne serait pas un peu bloqué par ce sentiment d'échec ?

**Sébastien CLAEYS**

C'est une question ouverte. Je ne sais pas si quelqu'un d'autre a une réponse ici.

**Juliette VASSALLI**

Dans ce qui existe aujourd'hui, dans la majorité des pays, il y a toujours une question de court terme ou de moyen terme. En ouvrant l'idée qu'une souffrance réfractaire à une prise en charge optimale pourrait donner l'accès à une aide à mourir, c'est un autre paradigme. C'est la question qui est en train de se poser là : est-ce que toute souffrance, sans lien avec un pronostic, peut ou pas donner un accès à l'aide à mourir ? Un pronostic vital engagé, à court ou moyen terme, sans souffrance, suffirait aussi. C'est cela que j'entends dans votre proposition. Finalement, on parle de choses différentes, puisqu'il y a d'un côté la perspective d'un décès dans un temps qu'on peut à peu près pronostiquer, avec toute l'incertitude qu'il y a, et d'un autre côté, cette notion de la souffrance, dont on n'arrive pas très bien à se sortir, sans rapport à une mort qu'on peut pronostiquer.

**Une étudiante**

La question serait : est-ce qu'elles suffisent ? Où est-ce que ce serait le pronostic vital engagé qui donnerait le droit ?

**Sébastien CLAEYS**

C'est justement ça la question. On défriche ensemble !

**Une étudiante**

Un pronostic vital engagé veut dire que la personne peut ne pas forcément souffrir, mais à la toute fin, juste avant de mourir ? Est-ce que la personne conserva sa dignité jusqu'au bout ? N'y a-t-il pas forcément un moment où sa situation se dégradera ?

**Sébastien CLAEYS**

Votre question, ce qu'il y en dessous, c'est : quand un pronostic vital est engagé, il n'y a pas que la dimension de la souffrance à prendre en compte pour vouloir bénéficier de l'euthanasie, est-ce qu'il y a la question de la dégradation du corps et de la dignité qui peut compter aussi ?

**Une étudiante**

Ma question, c'est : est-ce que jusqu'au bout, la personne reste dans son état normal ?

**Juliette VASSALLI**

Pour quelqu'un qui est malade, d'une façon générale, quelle que soit la maladie, il y a d'une certaine façon une dégradation, plus ou moins marquée, en fonction de la maladie, en fonction du temps qui a passé, etc. Mais ça dépend avec quels yeux on regarde ça. Si on regarde ça avec des yeux de tout un chacun (« Je me promène dans la rue, je vois des gens qui marchent, qui vont au travail, qui reviennent chez eux »), oui, forcément dans une situation de fin de vie, sur des maladies longues, sur les patients qui ont des corps souvent altérés par rapport à ces corps jeunes en bonne santé. Mais avec les yeux des équipes soignantes, avec les yeux parfois des proches, on peut aussi voir des gens qui jusqu'au bout sont dignes, parce qu'ils sont humains, ils sont sujets d'amour, ils sont toujours existants. Et dans ces cas-là, on arrive dans les soins à accompagner ce qui se passe dans ces moments-là : ça peut être soulager la souffrance physique, soulager une détresse psychologique, apporter des soins de confort, des soins relationnels. Donc dans cette situation-là, oui, on arrive à, si on peut dire, à rester "digne", et surtout à garder de la vie. Mais c'est forcément avec un regard qui n'est pas le regard qu'on a tous les jours, parce qu'ils ne sont pas comme vous et moi dans un corps jeune et en bonne santé.

**Sébastien CLAEYS**

Est-ce que vous voulez ajouter cette dimension-là sous forme de reformulation ?

**Une étudiante**

Je pense que ce ne peut pas être juste un pronostic vital engagé.

**Sébastien CLAEYS**

Donc vous voudriez la formulation « une souffrance et un pronostic vital engagé », et vous voudriez dans cette formulation ajouter la question de la dignité jusqu'au bout ?

**Une étudiante**

On peut.

**Sébastien CLAEYS**

C'est vous qui me dites. Ça vous semblerait un critère intéressant au regard de ce que vient de

vous dire Juliette Vassalli ?

**Une étudiante**

Oui.

**Sébastien CLAEYS**

OK, donc : « une atteinte à la dignité et un pronostic vital engagé ». Vianney Mourman, vous vouliez réagir là-dessus ?

**Vianney MOURMAN**

J'ai l'impression que votre question, c'est : est-ce que le temps du mourir peut avoir une atteinte sur la dignité de la personne ? Est-ce que, pendant ce temps où la personne passe de vie à trépas, il peut y avoir une atteinte à la dignité de la personne ? D'un point de vue très médical, on peut analyser, nous, d'une vision très technique, ce qui se passe quand un corps s'arrête, quand le cerveau s'arrête. Que le temps du mourir dure quelques jours, quelques heures ou quelques minutes dans le cas d'une euthanasie, on est de toute façon dans ce temps du mourir. Le fait d'autoriser une mort assistée n'empêchera pas ce temps du mourir et n'empêchera pas une éventuelle perte de dignité. Il ne faut pas oublier une chose : ce n'est pas parce qu'on meurt en cinq minutes qu'on ne meurt pas. Que l'on meure en quelques heures ou en quelques minutes, il y a un corps qui s'arrête, ce corps qu'on a tous, et quand il s'arrête à un moment il y a un cœur qui ne bat plus, un cerveau qui n'est plus irrigué et qui n'arrive plus à commander les fonctions vitales. Ça, c'est mourir. Ça peut être en quelques heures, quelques minutes ou quelques secondes, mais il ne faut pas croire que le fait de donner un médicament pour accélérer la survenue de la mort empêche que ces symptômes existent, même si c'est dans un temps restreint. Je suis désolé, je suis un peu cru sur cette réalité, mais c'est parce que tout le monde parle de l'aide médicale à mourir, mais tout le monde oublie que c'est aussi mourir.

**Sébastien CLAEYS**

Oui : ce n'est pas mourir sans mourir.

**Vianney MOURMAN**

C'est ça, ce n'est pas mourir sans mourir. Et même si les symptômes sont plus rapides, à un moment il y a un cœur qui s'arrête, et cela a des répercussions sur le reste de l'organisme. On a tendance à oublier ça. C'est pour ça que je me permets de dire : si le temps du mourir sans souffrance physique peut être associé à une perte de dignité, que ce temps se passe en quelques heures ou en quelques minutes, dans ce cas-là le critère de dignité n'a plus de valeur. Je suis désolé de mettre les pieds dans le plat, mais ce terme de « dignité » sort à toutes les sauces, et j'aimerais que vous réfléchissiez vraiment à ce qu'est pour vous la dignité. Tout le monde a ce terme « dignité » à la bouche, et il faut faire très attention car je pense que dans cette pièce, on a tous une définition de la dignité. Comme l'a dit le CCNE, attention à l'instrumentalisation autour de ce mot, dans une société où il faut beau, jeune, fort, riche... et consommateur au moment de Noël !

**Un étudiant**

La question de la souffrance, on a déjà débattu à la proposition précédente.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, mais là on discute de manière plus large.

**Un étudiant**

On a parlé d'une hiérarchisation de la souffrance et on a dit que la souffrance psychique ne devait pas être dévalorisée par rapport à la souffrance physique, donc ça sous-entendait que la

souffrance physique était déjà incluse dans cette question.

**Sébastien CLAEYS**

C'est noté.

**Fabrice GZIL**

Je crois que sur cette proposition, vous êtes en train de réfléchir aux critères pour avoir accès à ce droit. Il y en a deux qui sont mentionnés : pronostic vital engagé (je pense qu'il faudrait préciser « à court ou moyen terme »), une souffrance physique ou psychique réfractaire, et trois : est-ce qu'il y a une maladie grave et incurable ? On peut avoir une souffrance physique, une maladie grave et incurable, mais pas un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. Il y a eu une affaire médiatisée il y a quelques années où c'était le cas : la personne souffrait énormément, elle avait une maladie rare, elle a mis en scène sa grève de la faim et son refus des soins, mais elle n'avait pas un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. Donc il n'y avait que les deux premiers critères. Vous pouvez aussi dire qu'il faut que les 3 critères soient réunis, ou seulement celui de la souffrance *et* celui de la maladie, ou seulement celui de la souffrance et pas nécessairement de la maladie. Je pense que c'est ça qui est en jeu : vous pouvez avoir une souffrance psychique qui n'est pas liée à la présence d'une maladie, qu'elle soit somatique ou d'ordre psychiatrique. J'ai l'impression qu'il faudrait ajouter, pour clarifier les débats, dans l'énoncé, la présence ou non d'une maladie, dire que c'est soit 3 critères, soit 2, soit 1 seul.

**Alexis RAYAPOULLE**

Je veux bien rebondir, car depuis tout à l'heure, on parle de souffrance réfractaire, et je pense que c'est un débat qu'on devrait imposer : qui décide de la souffrance réfractaire ? Est-ce que c'est la personne qui souffre qui décide que sa souffrance est inapaisable, ou est-ce que c'est un expert extérieur ?

**Sébastien CLAEYS**

Effectivement, il y a la question « qui décide ? » Peut-être que sur cette question, il y a la proposition de Fabrice Gzil d'ajouter l'idée d'une maladie incurable. Qui serait favorable à ajouter cette idée de la maladie incurable ? Qui ne serait pas favorable à cette idée ? Pourquoi vous ne seriez pas à favorable à l'idée d'ajouter cette mention ?

**Un étudiant**

Pour moi, à partir du moment où la souffrance est telle qu'on a envie d'avoir accès à cette procédure, rajouter la condition d'une maladie incurable, c'est une manière de restreindre cet accès pour les personnes.

**Sébastien CLAEYS**

Effectivement, ça rajoute un critère supplémentaire. Et de votre côté, vous êtes d'accord avec votre camarade ?

**Un étudiant**

Ça vient contredire des notions sur lesquelles on était d'accord, par exemple la suffisance de la souffrance psychique qui elle-même n'est pas forcément incurable.

**Sébastien CLAEYS**

OK. En tout cas, il y a une cohérence qui peut s'établir entre les deux propositions, sachant que dans la proposition précédente il y avait les deux options possibles. Vous, vous trouvez une cohérence qui peut être justifiée entre ces deux propositions-là dans votre manière de voir les choses. Ça me paraît clair.

Avec toutes les reformulations possibles, ça ouvre une voie assez large, étant donné qu'on n'a pas vocation à trouver un consensus entre vous. Ce qui serait intéressant, c'est de prendre une de ces formulations et de voir simplement s'il y a des personnes qui ont changé d'avis, ou évolué dans leur réflexion. De toute façon j'ai l'impression que c'est une question sur laquelle il n'y a pas de consensus : à chaque sondage, la moitié de la salle est pour et la moitié est contre, globalement. On peut faire état du fait que de toute façon il y a plein d'options possibles, parce que ça ne me semble pas pertinent de vous redemander votre avis là-dessus, sachant qu'il faudrait le faire sur chaque proposition. Ça vous va ? On fait l'état des lieux qu'il y a un dissensus assez fort sur cette question, et beaucoup de possibilités qui sont ouvertes.

#### **2.4. Proposition n°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 à l'aide à mourir ».**

**Sébastien CLAEYS**

La quatrième proposition de cette thématique est la suivante : « Un suivi psychologique est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants qui doivent être aussi formés au préalable à l'aide à mourir ». Est-ce que les membres du groupe de travail 4 veulent préciser ?

**Un étudiant**

Il y a là moins de dissensus, on était plus d'accord là-dessus. C'est l'idée que chaque acteur ait une compréhension juste de la situation, que la personne demandeuse sache exactement à quoi ça engage, qu'elle ait conscience, qu'il y ait un suivi pour qu'on soit sûr de la décision, que le consentement soit répété et éclairé. Pour la famille, c'est aussi que la famille connaisse sa place dans la procédure, qu'il n'y ait pas de pression sur le patient, qu'elle apprenne à comprendre cette décision ; le suivi pour les familles serait donc avant et après l'aide à mourir. Et pour les soignants, je ne suis pas persuadé qu'un suivi psychologique obligatoire soit pertinent, mais en tout cas, si un soignant veut un suivi psychologique, qu'il lui soit fourni. Enfin, bien sûr, la formation à l'aide à mourir pour les soignants.

**Sébastien CLAEYS**

On va voter sur cette proposition pour faire l'état de l'opinion dans cette salle sur ce sujet. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Il y en a 4 qui ne savent pas. Voulez-vous prendre la parole ?

**Une étudiante**

Moi, ce n'est pas tellement sur le suivi psychologique mais sur la formation. C'est sur le fait que vous aviez dit qu'il n'existait pas vraiment de formation en soi à l'aide à mourir.

**Sébastien CLAEYS**

Nous avons dit la fois dernière que la formation technique est très réduite, mais nous avons parlé d'une formation à l'accompagnement, une formation à la dimension humaine. C'est une bonne question : qu'est-ce que recouvre la formation ? Est-ce que vous avez des pistes de réflexions sur ce qu'elle pourrait recouvrir ?

**Une étudiante**

Les aides-soignants sont déjà formés à la dimension humaine.

**Sébastien CLAEYS**

Mais pas sur cette question de l'euthanasie et du suicide assisté, qui n'existent pas dans la loi.

**Un étudiant**

Je pense aussi que la formation des soignants, on l'a déjà abordée la dernière fois, donc que cette proposition répète un peu ce qui a déjà été dit.

**Sébastien CLAEYS**

Effectivement.

**Un étudiant**

Je me demandais si c'était vraiment pertinent de mettre un suivi psychologique pour les familles et les soignants. Selon moi, ça devrait être obligatoire pour la personne qui est demandeuse, mais ne faudrait-il pas faire cela sur la base du volontariat pour les familles et les soignants ? Car je me demande sinon si ça ne poserait pas un problème d'effectifs par rapport au nombre de psychiatres. Est-ce que ce serait vraiment pertinent de rendre cela obligatoire ?

**Sébastien CLAEYS**

Alors, je propose la reformulation suivante : « peut être proposé ». Ainsi, ce serait sur la base du volontariat.

**Un étudiant**

Par contre, pour moi il ne faudrait pas que ce soit du volontariat pour la personne demandeuse. Elle en a besoin au moins pour prendre conscience de sa décision.

**Sébastien CLAEYS**

Je reformule : « Un suivi psychologique est nécessaire pour la personne demandeuse, et est proposé aux familles et aux soignants ». Ça va comme reformulation ? C'était ce que vous aviez en tête ?

**Un étudiant**

Oui, c'est cela.

**Un participant**

Au niveau de la formation on a répondu à la question, en disant qu'elle ne devait pas être obligatoire, et en conséquence, je voulais proposer une reformulation : « qui veulent être formés » plutôt que « qui doivent être formés ».

**Sébastien CLAEYS**

D'accord. Et vous vouliez proposer autre chose aussi ?

**Un participant**

Je n'étais pas vraiment en accord avec ce que vous avez dit. Si on propose aux familles d'avoir un suivi psychologique dans le processus qui comprend le patient qui a fait cette demande. Après coup, il peut y avoir des répercussions assez importantes, il peut se sentir coupable, ou ne pas comprendre ce que la personne voulait faire. Je me dis que ça devrait être obligatoire pour tout le monde.

**Sébastien CLAEYS**

Donc on reste dans l'obligation. Mais dans le fond, sur la formation, on peut même l'enlever, parce que c'est ce que vous aviez dit la dernière fois en effet. Et cette dimension de la formation, vous dites que c'est une répétition. Si on l'enlève, la proposition devient : « Un suivi psychologique est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour la famille et les soignants dans le cadre de l'aide à mourir ». Comme ça, on se débarrasse de cette question de la formation qui vous gênait, et la question de la volonté, on l'a plus haut dans le rapport

quand on a discuté la proposition de la formation. Est-ce que ça vous convient comme ça ?

**Un participant**

Oui.

**Un étudiant**

Sur la formation, on peut garder la première reformulation.

**Sébastien CLAEYS**

Ça dépend. Est-ce que vous voulez la supprimer ou pas, la formation ? Vous avez dit vous aussi que c'était redondant.

**Un étudiant**

Oui, effectivement, parce qu'on en a déjà parlé.

**Sébastien CLAEYS**

On peut formuler les choses comme ça en évacuant cette question de la formation. Le groupe de travail 3 ne pouvait pas savoir qu'un autre groupe de travail allait parler de la formation. Donc parfois il y a des recoupements, mais c'est normal.

**Un étudiant**

À propos du « est nécessaire pour la personne demandeuse » : une personne qui veut mettre fin à sa vie et qui n'a pas envie d'avoir un suivi psychologique, comment fait-elle ? Elle se peut très bien qu'elle n'en veuille pas parce qu'elle considère que ça ne lui apportera pas la meilleure des choses. C'est selon son point de vue.

**Sébastien CLAEYS**

Ça dépend si on définit un passage obligé ou pas, comme le bac pour entrer dans les études supérieures. On peut reformuler en disant : « est proposé ».

**Un étudiant**

Oui.

**Sébastien CLAEYS**

Mais vous, vous seriez favorable au fait que ce soit uniquement proposé mais que ce ne soit pas inclus dans un parcours de soin ?

**Un étudiant**

Je suis pour le bien-être de la personne. Donc tout dépendra si elle a envie ou non d'un suivi psychologique.

**Un étudiant**

Moi, je ne suis pas d'accord. Pour la personne demandeuse, et même pour la famille proche, ça devrait être obligatoire. Même si pour la famille, on n'est pas obligé de faire un suivi psychologique qui est lourd. Juste il faut qu'il y ait quelque chose. Pour les soignants, que ça soit proposé, mais pour la famille et personne demandeuse, c'est nécessaire.

**Un étudiant**

Moi je parlais juste pour la personne demandeuse.

**Sébastien CLAEYS**

Du coup, il y a une vraie opposition entre vous sur l'obligation ou pas d'avoir un suivi psychologique.

### **Un étudiant**

Pour moi l'obligation pour la personne demandeuse a un sens dans le fait que ça l'aide à prendre une décision qui soit vraiment éclairée, et aussi pour qu'un expert donne son avis après avoir suivi la personne dans une éventuelle procédure. Pour moi, il fallait plus le proposer aux familles parce qu'on est plus sur un bien-être de la famille et pas sur un consentement qu'on essaierait d'éclairer.

### **Sébastien CLAEYS**

Donc il y a le critère du consentement libre et éclairé d'une personne, pour s'assurer de son consentement sur cette décision très grave. Je vous propose de voter sur cette proposition qui a été nuancée, pour voir l'état de l'opinion : « Un suivi psychologique est nécessaire pour la personne demandeuse, et est proposé aux familles et aux soignants dans le cadre de l'aide à mourir ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Il y a une personne contre.

### **Une étudiante**

Parce que le suivi psychologique devrait être nécessaire pour tout le monde.

### **Sébastien CLAEYS**

Donc vous, vous êtes favorable à la reformulation : « est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants ».

### **Une étudiante**

Oui.

## **2.5. Retour à la proposition n°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 ».**

### **Sébastien CLAEYS**

Je vous propose de revenir à la proposition 1, où il était difficile de faire de la discussion sur ce sujet. Vous aviez tous levé la main pour dire pour. Je vous relis cette phrase et vous me dites ce que vous en pensez, si vous voulez en discuter : « 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 ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Il y a plus de « je ne sais pas » que la dernière fois. C'est peut-être intéressant de partir de là. Pourquoi ? Quelles sont vos interrogations ?

### **Une étudiante**

Comment on calcule une souffrance ? Et est-ce que c'est vraiment la dignité de la personne qui est mise en cause ou est-ce que c'est plus une question du choix de la personne ?

### **Sébastien CLAEYS**

C'est la question de la définition de la dignité : est-ce que c'est l'autonomie de la personne, son libre choix ?

### **Une étudiante**

Pour moi, c'est : est-ce qu'on écoute la personne ou est-ce que d'abord on s'assure qu'elle soit encadrée ?

### **Sébastien CLAEYS**

Ce sont des bonnes questions. Les autres, qui ne savent pas ?



**Une étudiante**

Pour moi, la dignité des personnes est liée à la souffrance, surtout à une souffrance psychique. La dignité, c'est subjectif.

**Sébastien CLAEYS**

Ça dépend comment on conçoit la dignité : on peut considérer que toute personne est conçue comme digne, donc ce n'est pas du tout subjectif.

**Une étudiante**

Mais il faudrait une atteinte à sa dignité.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, il y a la question : qu'est-ce qu'on considère comme une atteinte à la dignité ? Selon vous, qu'est-ce qui serait une atteinte à la dignité ?

**Une étudiante**

C'est une atteinte à la dignité pour la personne. C'est compliqué parce que c'est forcément subjectif, ce serait ce que la personne considère comme digne d'être vécu pour elle.

**Sébastien CLAEYS**

Qu'est-ce que c'est qu'une vie qui mérite d'être vécue ? Selon nos propres critères ? Si vous vous interrogez sur ce critère-là pour vous-même, je pense qu'il faut avoir beaucoup d'introspection pour savoir soi-même ce que c'est.

**Un étudiant**

J'ai l'impression qu'on a déjà parlé du suicide assisté, que là on n'a pas spécifiquement parlé d'euthanasie.

**Sébastien CLAEYS**

Vous trouvez que dans le groupe 3, on a parlé plus de suicide assisté que d'euthanasie, finalement.

**Un étudiant**

Oui.

**Sébastien CLAEYS**

Et du coup, vous proposez une reformulation ?

**Un étudiant**

Non.

**Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU**

Quand on parle de souffrance, au-delà de la distinction physique et psychique, ce qui fait débat dans plusieurs pays où il y a eu une légalisation de l'aide active à mourir, c'est de savoir si cette souffrance est causée par une situation médicale ou pas. Et là on ne le précise pas, c'est ambigu parce que, que ce soit une pathologie diagnostiquée médicalement ou pas, la réponse n'est pas la même. Mon deuxième commentaire porte sur le caractère réfractaire : quand la souffrance est réfractaire, est-ce qu'on sous-entend que tous les traitements ont été tentés ou qu'ils ont été juste proposés au patient, ce qui inclurait la possibilité qu'il les ait refusés ?

**Sébastien CLAEYS**

La question est de savoir si on ajoute aux souffrances réfractaires et au respect de la dignité le

fait qu'on est dans le cadre d'une maladie incurable pour laquelle il n'y a pas de traitement ou que les traitements ont été proposés mais n'ont pas fonctionné. Est-ce que vous seriez favorables à ajouter ce critère : maladie incurable où on peut avoir testé un traitement mais qui ne fonctionne pas ?

**Une étudiante**

Je n'ai pas compris la proposition.

**Sébastien CLAEYS**

Aujourd'hui, cette phrase telle qu'elle est formulée permet l'euthanasie et le suicide assisté quand il y a des souffrances réfractaires (c'est à dire qu'on ne peut rien faire contre ces souffrances : en tout cas, tout ce qu'on a essayé n'a pas fonctionné pour le moment), pour le respect de la dignité des personnes en train de vie, quand il y a un risque d'atteinte à l'intégrité. Et ce que propose Anne-Caroline Clause-Verdreau, c'est de dire qu'il faut peut-être aussi dire que c'est en cas de maladie qui est incurable, c'est-à-dire qu'on a essayé de faire des choses mais ça ne marche pas. C'est un nouveau critère dans cette phrase.

**Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU**

Pas forcément incurable, mais en tout cas une souffrance qui est causée par une maladie.

**Sébastien CLAEYS**

Qui serait favorable à ajouter cette dimension ? Une personne. Vous voudriez faire une reformulation dans ce sens ou pas spécialement ?

**Une étudiante**

Je ne sais pas trop, je ne suis même pas sûre d'avoir compris.

**Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU**

Pour prendre un exemple, aux Pays-Bas, la question qui fait débat en ce moment est de savoir si la médecine doit prendre en charge les souffrances qui ne sont pas causées par une pathologie médicale. Et la question fait débat pour les personnes âgées qui estiment que leur vie est terminée, est accomplie, et donc qui demandent une aide active à mourir alors qu'il n'y a pas de pathologie diagnostiquée médicalement.

**Sébastien CLAEYS**

La question est celle-ci : est-ce qu'on peut demander une aide à mourir sans qu'il y ait une pathologie physiologique ?

**Vianney MOURMAN**

Là, vous abordez la souffrance en disant : la souffrance, c'est physique et c'est psychique. Je ne sais pas si vous vous en souvenez : au premier jour j'ai dit qu'il y avait aussi une souffrance sociale. Quelqu'un qui ne peut pas rentrer chez lui, c'est une souffrance sociale. Il y a des gens qui ne peuvent pas rentrer chez eux à cause d'une maladie, par exemple. Est-ce qu'une souffrance sociale réfractaire justifierait, pour vous, une aide à mourir ? Par exemple, aujourd'hui, il n'y a pas de quoi loger tous les SDF : c'est une souffrance sociale. Est-ce qu'on doit pour autant autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté chez les SDF parce qu'ils n'arrivent plus à trouver de logement ? Je raisonne par l'absurde mais c'est un peu ça.

**Sébastien CLAEYS**

Votre phrase sur la souffrance réfractaire permettrait cette interprétation-là.

**Vianney MOURMAN**

Effectivement. Il ne faut pas limiter la souffrance à une vision purement somatique et psychique. Si vous dites « J'autorise quelque chose au nom de la souffrance », il faut réfléchir à tout ce que ça peut être, la souffrance. On ne peut la limiter à simplement une entité psychique et physique.

**Un étudiant**

Même si c'est une souffrance sociale, à partir du moment où la souffrance est tellement grande que la personne souhaite mettre fin à sa vie, qu'on n'arrive pas à atténuer cette souffrance, je ne vois pas pourquoi la personne n'aurait pas accès à l'aide à mourir.

**Sébastien CLAEYS**

C'est une vision très large de l'aide à mourir, mais il y a des débats qui existent là-dessus.

**Une étudiante**

Je trouve que c'est compliqué de définir une souffrance réfractaire si c'est une souffrance sociale. Pour reprendre l'idée du SDF, il est à la rue mais ça ne veut pas dire qu'il est condamné à vivre à la rue, ce n'est pas quelque chose que la communauté est incapable de résoudre.

**Vianney MOURMAN**

Quand il n'y a pas assez de place dans les foyers pendant l'hiver, il y en a qui meurent.

**Une étudiante**

Oui, mais on ne peut pas dire que c'est réfractaire.

**Vianney MOURMAN**

C'est réfractaire parce que vous n'avez pas de solution.

**Une étudiante**

Oui, mais une solution pourrait être trouvée.

**Sébastien CLAEYS**

Tout est là : *pourrait* être trouvée.

**Vianney MOURMAN**

Ce que j'essaie de faire c'est un raisonnement par l'absurde. Car vous dites que la souffrance peut justifier l'accès. Dans ce cas, il faut parler de toutes les souffrances et se poser la question : est-ce que toutes les souffrances peuvent justifier l'accès ? Et c'est la même chose par exemple sur la douleur : il existe certains phénomènes douloureux qui sont extrêmement violents. Certaines personnes ont des souffrances telles qu'au moment de la crise douloureuse, rien ne soulage. Donc c'est réfractaire pendant le temps de la crise. Est-ce que pour autant il faut les autoriser à avoir accès à une mort assistée ?

Quand on raisonne d'une façon très large, on peut tout penser, mais il faut aussi se replacer dans une certaine forme de réalité. C'est de dire : la souffrance réfractaire n'est pas réfractaire toujours. Qu'est-ce que ça voudrait dire, une souffrance réfractaire pour toujours ? Par exemple, l'algie faciale est une douleur telle que les gens vous disent « Quand j'ai ma crise, j'ai envie de me balancer par la fenêtre ». C'est réfractaire : à ce moment-là, on n'arrive pas à les soulager, mais ça ne va durer qu'un certain temps. Est-ce que pour autant, il faut répondre à cette demande dans ce temps précis ? Je suis désolé de peut-être surréagir, mais je trouve que là, on est dans une discussion qui est très intéressante mais qui est complètement déconnectée de la réalité. C'est-à-dire que la réalité est beaucoup plus complexe que : « La souffrance

réfractaire, qu'est-ce qu'on en fait ? », « la souffrance justifiée ». Parce que dans ces cas-là, ça va être simple, les consultations : « Monsieur, je ne peux pas vous soulager, vous avez une solution, ça s'appelle le suicide assisté ou l'euthanasie ». Je suis un peu excessif, extrême en disant ça, mais en même temps, c'est ce que vous êtes en train de définir.

**Un participant**

Il y a un truc qui me gêne, c'est qu'on liste des critères, médicaux, etc., sans dire que celui qui décide, c'est quand même la personne. Sauf si vous l'avez abordé dans d'autres séances.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, on l'a abordé en amont. On l'a abordé à la session précédente, mais vous faites bien de le rappeler.

**Un participant**

C'est quand même d'abord la demande de la personne, et après les critères.

**Sébastien CLAEYS**

À la demande, avec consentement libre et éclairé, on a parlé des troubles psychiques potentiels, des personnes sous tutelle, etc. On a fait un petit panorama la fois dernière, mais c'est important de rappeler qu'on se situe dans ce cadre-là bien sûr.

**Fabrice GZIL**

Moi, je n'avais pas lu la proposition comme ça. C'est au représentant du groupe de clarifier, mais je n'avais pas compris que c'étaient des critères, dignité et souffrance ; j'avais compris que c'étaient des arguments. J'avais compris que la proposition, c'est : il faut légaliser les deux formes de l'aide à mourir, et l'argument moral que vous mettez en avant – et non le critère – c'est d'une part la compassion (les gens souffrent, il faut les soulager) d'autre part le respect de la dignité ou de la liberté de choix. Je ne l'avais pas vu comme un critère, comme la question de savoir s'il faut une maladie, une souffrance, etc. Je pense qu'il faudrait peut-être raccourcir la formulation. J'entends que l'essentiel de la proposition, ce n'est pas de revenir sur les critères mais d'argumenter.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, effectivement, on peut voir ça comme ça. On fait un vote, pour voir s'il y a un changement d'avis ou pas, sur la proposition initiale : « 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 ». Qui est pour proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Il y a maintenant une majorité de « ne sait pas », mais il y a plein de gens qui ne se sont pas prononcés, là.

**Une étudiante**

Du coup, pour être clair, en parlant de souffrance, vous parlez de quelle souffrance ?

**Sébastien CLAEYS**

Eh bien, souffrance réfractaire, justement, c'est ça l'ambiguïté que soulignait Vianney Mourman.

**Une étudiante**

Mais lesquelles ? On parle de toutes les souffrances ou que d'une souffrance particulière ?

**Sébastien CLAEYS**

Dans la discussion, on s'est dit qu'il fallait définir ce que c'était la souffrance, lui donner un

cadre, border les choses, parce qu'il y a différents types de souffrances en effet. Pour vous, est-ce qu'il faudrait poser un cadre pour définir la souffrance ?

**Une étudiante**

Oui.

**Sébastien CLAEYS**

Mais vous êtes du coup dans le cadre de la reformulation : « aux souffrances réfractaires, psychiques ou médicales » ?

**Un étudiant**

Si je comprends bien, ce qu'on est en train de faire, c'est d'établir des listes en disant « Si tu réponds à ces critères, on peut mettre fin à tes jours ». Donc en fait, s'il y a quelque chose qui ne correspond pas, on ne peut pas aider la personne. Je trouve cela absurde. Si ce n'est pas réfractaire, psychique ou médical, s'il ne répond à rien, on lui dit « Eh bien, merci, au revoir ».

**Sébastien CLAEYS**

Oui, exactement. Il faut des critères d'accès.

**Un étudiant**

Ça ne correspond pas à ce dont on a discuté tout à l'heure. Elle est où, notre part d'humanité ? On a juste un petit mode d'emploi, on regarde les différents critères.

**Sébastien CLAEYS**

Il y a des procédures collégiales de discussion. Essayons de trouver un cas, de quelqu'un qui ne souffrirait pas, qui n'aurait pas de maladie particulière, mais qui pour autant voudrait mourir, pourrait-il avoir accès ?

**Un étudiant**

Non ! Dans ces cas-là, il faut juste être à son écoute, savoir pourquoi la personne a envie d'en arriver là.

**Sébastien CLAEYS**

Bien sûr, ça c'est la question de l'accompagnement. Je vais l'ajouter : « accompagnement de toute personne faisant cette demande ».

**Une étudiante**

Pour moi il y a d'autres solutions que de tuer les gens, on peut aussi les accompagner. Quelqu'un qui demande le suicide assisté ou l'euthanasie, c'est une personne qui cherche une solution à son problème et qui n'en trouve pas.

**Sébastien CLAEYS**

C'est ce qui était proposé dans une des solutions de la proposition 2, de dire que dans tous les cas il fallait un accompagnement. On met fin à cette discussion, on fait une pause de 5 minutes et on passe à la thématique 4.

### 3. Discussion des propositions de la thématique n°4 : « Enjeux politiques, économiques et sociaux de la fin de vie »

---

**3.1. Proposition n°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'État ».**

**Sébastien CLAEYS**

Nous passons à la thématique 4, et à la première proposition de cette thématique : « Au cas où l'aide active 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'État ». Les membres du groupe 4 veulent-ils préciser un peu comment on en est arrivé à cette réflexion-là ?

**Un étudiant**

Ici ce qui nous a poussés à cette réflexion, c'est déjà l'enjeu par rapport à la légalisation. La différence qu'il y avait pour nous c'est la prise en charge de l'État, et ce qui permettrait d'éviter de créer des inégalités. Dans ce cadre de la gestion de l'État de cette procédure, ce serait la Sécurité sociale qui s'occuperait de rembourser cette procédure, pour réduire les inégalités entre les personnes qui seraient susceptibles d'y avoir recours.

**Sébastien CLAEYS**

D'accord, merci. On vote pour lancer la discussion. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Alors, ceux qui ne savent pas, dites-nous quels sont les enjeux de débats sur cette question.

**Une étudiante**

Si c'est légalisé et que c'est entre les mains de l'État, certaines personnes, forcément, vont contester, parce qu'elles sont contre l'euthanasie, et elles ne voudront pas cotiser pour. Ça peut créer un problème dans la société en général entre les différentes opinions.

**Sébastien CLAEYS**

D'accord, mais sur la question de l'accès, vous seriez favorable à ce que ça se passe dans le privé ?

**-Une étudiante**

Non, justement. Je suis pour que ça se passe dans le domaine public, mais c'est aussi compliqué.

**Sébastien CLAEYS**

D'accord, donc vous soulevez cette question qui me paraît justifiée.

**Une étudiante**

Pour moi, le privé risquerait de créer des organismes qui soient pro-euthanasie, qui auraient des influences. Pour moi ce serait plus à mettre entre les mains de l'État.

**Un étudiant**

Par rapport à l'État, il faudrait avoir du recul pour se dire « Je vais payer pour que des personnes meurent ». Il faudrait qu'une majorité de personnes prennent du recul pour se demander si c'est bien pour le bien-être de la personne.

**Sébastien CLAEYS**

Dans le privé c'est le risque d'une marchandisation de cette pratique, c'est ça que vous voulez dire ?

**Un étudiant**

Pas trop.

**Sébastien CLAEYS**

Alors, je n'ai pas bien compris.

**Un étudiant**

Si on se dit que c'est l'État qui paie pour la mort assistée, moi par exemple je vais donner de l'argent à l'État pour que des personnes puissent avoir recours à ce dispositif, mais est-ce toutes les personnes auront le recul pour se dire que c'est bien (ou mal, selon le point de vue) ? Est-ce que ça ne va pas créer des manifestations ?

**Sébastien CLAEYS**

Je comprends ce que vous dites, mais j'ai un contre-argument simple (même si rien n'est jamais simple) : à partir du moment que c'est légalisé, que ce soit remboursé ou pas, les personnes qui sont contre ne seront de toute façon pas favorables ; c'est la même chose pour l'IVG par exemple. Mais je dis cela juste pour apporter au débat ; je comprends bien votre idée.

**Un étudiant**

Par rapport au fait que l'État paie des gens pour donner la mort entre guillemets, pour relâcher les souffrances, c'est bordé. Ce n'est pas comme si en payant l'armée, on ne participait pas à payer les différentes morts causées par cette armée ; même si c'est pour de la défense, il y a des morts qui en résultent. Là, c'est pour abrégé des souffrances, dans l'autre cas c'est de la défense.

**Sébastien CLAEYS**

Finalement, vous parlez du consentement à l'impôt, par rapport à la politique en France, qu'on cautionne ou qu'on ne cautionne pas.

**Un étudiant**

Voilà.

**Sébastien CLAEYS**

Mais c'est une question importante, finalement. Les Anglais ont fait une grève de l'impôt récemment. Mais je ne vous encourage pas à le faire ! Sur le fait que ce soit fait par l'État ou par le privé, il y avait d'autres personnes qui disaient « je ne sais pas », vous pouvez nous expliquer pourquoi ?

**Une étudiante**

Sur le fait de devoir payer et que ce soit remboursé par la Sécurité sociale, il faudrait déjà avoir accès à la sécurité sociale. Il ne faut pas oublier qu'il y a des gens en France qui n'ont pas accès à la Sécurité sociale. On va dire aux familles « Si vous n'avez pas de Sécurité sociale, tant pis : vous payez quand même ».

**Sébastien CLAEYS**

Pour vous, la Société sociale c'est trop restrictif ? Je ne comprends pas trop votre argument.

**Une étudiante**

Le fait que ce soit remboursé par la Sécurité sociale, ça va aider beaucoup de gens, mais il y a aussi tellement de gens qui n'ont pas accès à la Sécurité sociale que je me dis que bien évidemment si c'est payant il faut que ce soit remboursé par la Sécurité sociale, mais ces gens-là vont payer et ne seront jamais remboursés, ce sera à leurs frais.

**Sébastien CLAEYS**

Mais vous pensez à qui précisément ?

**Une étudiante**

Je ne suis pas renseignée à 100 % sur le sujet. C'est juste que j'avais cette question qui me trottait dans la tête la dernière fois et la fois d'avant, nous en avons parlé ensemble. Alors je me suis dit que j'allais vérifier ; j'ai regardé, et il n'y a que 20 % des Français qui ont accès aux aides, donc 80 % de la population qui n'a pas accès.

**Sébastien CLAEYS**

Mais non, voyons, il y a beaucoup plus que 20 % des gens qui ont accès à la Sécurité sociale ! Il y a une couverture très large.

**Une étudiante**

C'est pour ça que je n'ai rien dit, je ne voulais pas mettre ma petite graine.

**Alexis RAYAPOULLE**

La Sécurité sociale, c'est un budget. Il y a ensuite le régime général de l'assurance maladie, la couverture maladie universelle, l'aide médicale d'État... Je pense que l'idée est de dire que ce soit couvert par un budget public, pas forcément que pour les gens qui ont les droits du régime général.

**Sébastien CLAEYS**

Je confirme que c'était comme ça, j'ai participé à ce groupe de travail. On ne va pas rentrer dans le détail des régimes parce que c'est complexe.

**Un étudiant**

On peut juste changer pour « que ce soit remboursé », sans rentrer dans le détail.

**Sébastien CLAEYS**

Mais la Sécurité sociale est ce qu'il y a de plus large possible. Mais oui, on peut reformuler ainsi : « Il nous semble important qu'elle soit remboursée afin que l'enjeu économique.. ».

**Un étudiant**

Peut-être qu'on peut mettre « pris en charge » plutôt que « remboursé ».

**Un participant**

Pris en charge par l'État.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, parce que ça peut être pris en charge par des mutuelles.



## **Un participant**

L'assurance maladie, ce sont les soins.

### **Sébastien CLAEYS**

On pourrait avoir un débat technique compliqué autour de ça, en effet. « Pris en charge par l'Etat », comme ça on reste dans une formulation très large, qui nous permet de sortir de cette complexité qu'il faudrait étudier beaucoup plus précisément. Sur le sujet du remboursement et sur le sujet Etat/privé, est-ce qu'il y a d'autres remarques en termes d'égalité ou d'inégalité d'accès au droit ?

### **Fabrice GZIL**

Les sujets de la prise en charge par l'Etat et de la gestion placée entre les mains de l'Etat sont deux sujets différents. Quand vous allez chez un médecin généraliste qui relève du secteur libéral, les soins de santé sont pris en charge par l'assurance maladie, mais pour autant, ce n'est pas quelqu'un qui intervient dans un établissement public de santé. Donc je suggérerais de séparer les deux éléments, ou en tout cas d'enlever le lien entre les deux, parce qu'on peut très bien imaginer qu'on est dans un établissement privé de santé ou dans un établissement associatif de santé privée non lucratif, ou dans un hôpital public. Ces trois possibilités, c'est différent de la question du remboursement. La seconde question, une fois la question du remboursement traitée, c'est : est-ce que c'est que dans le secteur public ou est-ce que ça peut être chez des praticiens qui sont en libéral ou qui sont dans le secteur privé, ou en associations, des services de santé ?

### **Sébastien CLAEYS**

Effectivement il y a cette distinction. Peut-être qu'on peut faire une reformulation dans ce sens-là : « Au cas où l'aide à mourir est légalisée, il nous semble important qu'elle soit prise en charge financièrement par l'Etat afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Il serait tout de même possible de bénéficier de l'aide à mourir dans les établissements privés ou dans un cadre associatif ». C'est pareil, dans le domaine de la médecine il y a des différents types d'établissements.

### **Vianney MOURMAN**

Je pense que c'est un peu réducteur, parce que ça enlève la possibilité du domicile. Je propose d'ajouter : « à domicile ou dans les établissements de santé » tout court.

## **Un étudiant**

Le problème avec le privé, c'est que quelque chose d'aussi important que l'aide à mourir fasse l'objet d'un marché et de recherche de bénéfices sur la fin de vie des personnes. Pour que les personnes aient un certain confort dans la mort, il faut que ce soit mieux traité, que ce soit fait dans le cadre public, et pas dans le privé où il y aurait la question de l'argent.

### **Vianney MOURMAN**

Ce que ça pose comme question, c'est que le patient a le choix de son médecin et de l'endroit qui le reçoit. On ne peut donc pas être excluant. Mais on peut rajouter autre chose pour aller dans le sens de ce que vous dites : « et qu'il n'y ait pas de dépassement d'honoraire », par exemple, en disant ainsi que ça ne coûte pas plus cher à la personne. Mais restreindre l'accès à la personne qui connaît bien la clinique en face de chez lui et lui dire qu'il ne peut pas le faire là et qu'il va aller à l'hôpital qu'il ne connaît pas, c'est un peu embêtant.

### **Sébastien CLAEYS**

« Sans dépassement d'honoraires » effectivement ça couvre votre remarque et ça laisse la liberté aux gens d'aller où ils veulent.

**Vianney MOURMAN**

Je pense que c'est important de laisser cette liberté, car le principe de la loi 2002 c'est que « Le patient a le choix de son professionnel de santé ». On ne peut pas lui dire « Vous ne pouvez pas accéder à votre professionnel de santé parce qu'il est dans la clinique ».

**Sébastien CLAEYS**

Oui, et puis on imagine mal une mutuelle qu'on paierait tous les mois avec « 100 % remboursés sur l'euthanasie et le suicide assisté » ! Je vous propose de vous relire cette dernière phrase avec cette distinction et on vote sur cette phrase : « Au cas où l'aide active serait légalisée il nous semble important qu'elle soit prise en charge financièrement par l'Etat, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait par ailleurs de réduire les inégalités d'accès. Ce serait tout de même possible de bénéficier de l'aide à mourir à domicile ou dans les établissements de santé sans dépassement d'honoraires. »

**Vianney MOURMAN**

J'enlèverai « par ailleurs » et « tout de même », qui à mon avis sont superflus.

**Sébastien CLAEYS**

Entendu. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? 100 % pour, avec cette distinction importante.

**3.2. Proposition n°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 ».**

**Sébastien CLAEYS**

La deuxième proposition, je vous la lis : « 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 ». Est-ce que quelqu'un du groupe 4 veut nous expliquer cette proposition ?

**Un étudiant**

Ce que nous voulons dire c'est qu'en général, il y a un manque d'information sur la fin de vie en France, de même que sur les soins palliatifs. Ceux-ci ont un peu une mauvaise réputation. Nous voulons informer la population de toutes les possibilités qui s'offrent à nous.

**Une étudiante**

On a aussi constaté que le fait d'informer la population pouvait être compliqué si c'étaient des intervenants qui allaient voir toutes les personnes parce qu'il y en a forcément qui ne pourraient pas être informées. La question qui se pose était aussi : de quelle manière on peut informer les gens ?

**Sébastien CLAEYS**

Il y a une question à se poser car il y a différents publics. On a même parlé des lycées, de différents endroits comme ça où on pourrait faire de l'information, mais sans donner l'information à tout le monde : on n'a pas forcément la même information au lycée ou quand on est à l'hôpital dans une situation grave, ou quand on est une famille concernée. C'est ce qu'on s'était dit, qu'il fallait différencier les informations.

**Une étudiante**

Quand vous parlez du lycée, pas sûr qu'on aurait des intervenants qui arriveraient à faire tous les lycées de France dans des délais courts.

**Sébastien CLAEYS**

Il n'y aurait pas un seul intervenant.

**Une étudiante**

Mais il faut tout de même en trouver assez. C'est quand même assez long. Donc il faudrait trouver d'autres moyens, comme des documentaires : plein de moyens existent pour donner cette information. La question serait donc : quels moyens ? qui le ferait ?

**Un participant**

L'information autour de la fin de vie, c'est sur tous les enjeux de la fin de vie ou c'est plutôt sur l'aide médicale à mourir ?

**Sébastien CLAEYS**

C'est sur tout. C'était global : les directives anticipées, personnes de confiance... tout ce que beaucoup d'entre nous en France ignorent. Il y a un déficit d'informations énorme sur ces sujets. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Alors, on va commencer par ceux qui sont contre, si vous voulez prendre la parole.

**Un étudiant**

Je trouve ça un peu limite de communiquer sur ce genre de choses. Le mettre en place, c'est bien, mais de là à en parler, surtout dans des lycées, je trouve ça un peu absurde. La phrase précise « sans pour autant devenir publicitaire », mais c'est quoi la différence entre une information et une publicité ? À partir du moment où vous vous rendez dans un endroit pour parler de quelque chose, c'est bien de la promotion.

**Sébastien CLAEYS**

Je laisse les membres du groupe 4 répondre.

**Une étudiante**

Je ne suis pas d'accord, dans le sens où il ne faut pas que ça devienne une sorte de propagande, de type « On a une solution à votre problème ».

**Sébastien CLAEYS**

Effectivement, c'est à préciser et vous faites bien.

**Une participante**

On parle de la fin de vie dans sa globalité aujourd'hui, mais moi personnellement, je parle surtout des soins palliatifs. Quand on parle de soins palliatifs à quelqu'un, la personne a peur. Quand vous lui dites qu'un membre de sa famille va aller en soins palliatifs, elle pense qu'il va mourir, que ça va être horrible. Peut-être que vous n'avez jamais vu de soins palliatifs, mais on s'occupe bien d'eux, et c'est cela qu'on veut dire aux lycéens, que les soins palliatifs c'est aussi la continuité des soins : il y a des personnes qu'on ne peut pas forcément soigner en termes curatifs, mais on peut s'occuper d'eux quand même. Ce n'est pas la pub de « Si ça ne va pas, on vous tue ». Ce n'est pas ça.

**Sébastien CLAEYS**

Il y a une distinction à apporter dans la reformulation.

**Un étudiant**

Dans ces cas-là, je verrais plus un médecin qui viendrait expliquer ce genre de choses. Moi, je prends la notion d'information de manière basique : des affiches à l'infirmierie pour parler de ça. Par contre, si un médecin vient pour donner des informations, c'est différent.

**Une étudiante**

Sans être médecin, ce peut être un intervenant qui s'y connaît bien, comme là par exemple.

**Un étudiant**

En plus, là on s'éloigne de notre sujet selon moi, mais il faut poser beaucoup de cadres aussi sur cette information.

**Une étudiante**

Qui dit affiche ne veut pas forcément dire publicité. Par exemple l'information sur le VIH n'est pas une incitation.

**Un étudiant**

Ça deviendrait grave si ça devenait privé, l'euthanasie ou l'aide à mourir, parce qu'on tomberait dans un lobbying et dans un business. Si en plus il y a des informations, ça pourrait même devenir publicitaire, alors ça devient doublement grave.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, effectivement, ça dépend du cadre. Mais informer sur les cadres de la loi, en France, « Nul n'est censé ignorer la loi ».

**Un étudiant**

L'information dont nous avons bénéficié aussi, c'est important et je trouve normal que tous en bénéficient aussi. Par ailleurs, je ferai la différence entre la publicité et l'information : l'information ce serait juste l'idée que chacun connaisse ses droits, ce qui n'est pas toujours le cas ; la publicité ce serait vendre un service.

**Fabrice GZIL**

Quand on parle de l'information sur les droits en fin de vie, on pense plutôt au refus de soin, spontanément. Or vous avez dit que c'est aussi sur les soins palliatifs. Je pense qu'il faut l'explicitier, car on ne l'entend pas spontanément forcément dans l'information autour des droits sur la fin de vie, alors que c'est fondamental.

**Sébastien CLAEYS**

« Autour des situations de fin de vie », est-ce cela que vous proposez ? « limitation de traitement, directive anticipée » ?

**Fabrice GZIL**

« Autour de leurs droits et notamment au droit à l'accès aux soins palliatifs ».

**Sébastien CLAEYS**

« Et d'informer les individus de leurs droits et notamment aux soins palliatifs ». Est-ce que cette formulation-là convient à ceux qui la proposent ? On cadre ainsi un peu mieux les enjeux de cette information. Voici la phrase à laquelle on aboutit en prenant en compte les différentes remarques : « Une information autour de la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé), afin d'informer les individus de leurs droits, comme les directives anticipées, et de l'accès aux soins palliatifs. Cette information doit être transmise à travers différents canaux. Pour l'aide à mourir, elle ne doit pas pour autant devenir

publicitaire ».

**Un étudiant**

Donc ça veut dire que pour le reste, ça peut être publicitaire ?

**Sébastien CLAEYS**

En réalité, en santé publique, il y a une dimension qui peut relever de la promotion. Par exemple, on peut parfaitement dire que l'objectif en santé publique est que de plus en plus de Français rédigent leurs directives anticipées, afin que les équipes soignantes soient au courant de leur choix quand les personnes arrivent en réanimation. Ce n'est pas publicitaire, mais on peut décider qu'en termes de santé publique, on fait une campagne qui consiste à augmenter le nombre de directives anticipées rédigées.

**Un étudiant**

Vous imaginez ce genre de publicité à la télé par exemple ?

**Sébastien CLAEYS**

En santé publique, vous voyez des publicités dans la rue.

**Un étudiant**

Pour moi, l'idée c'est juste de sensibiliser, de savoir que ça existe, que ça peut amener au bien-être des personnes, ça doit apporter aux personnes qui en ont besoin, juste dans le but de sensibiliser.

**Une étudiante**

Je me souviens de ce qu'on avait évoqué dans la toute première rencontre, et je trouve qu'on s'est un peu égaré. C'est bien de parler du fait que ce n'est pas une publicité, mais au début, je me souviens, c'était par rapport au fait que les Français ont décidé de ne parler de tout ça que maintenant, et qu'on n'était pas assez informés, par rapport aux soins palliatifs, aux différentes solutions qu'on trouverait, etc. Maintenant, on va dans : c'est de la pub ou ce n'est pas de la pub, c'est bien ou ce n'est pas bien.

**Sébastien CLAEYS**

Effectivement, dans le groupe de travail, la réflexion était qu'on ne voulait pas être dans l'incitation, d'une manière ou d'une autre, à l'aide à mourir. C'était cette réserve-là. On peut aussi décider de faire une proposition en enlevant cette dimension.

**Une étudiante**

C'est important de dire qu'on ne fait pas de la pub, là on est tout à fait d'accord, mais il ne faut pas non plus n'évoquer que ça.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, c'est plus l'idée de l'information sur la fin de vie.

**Une étudiante**

Oui, c'est juste pour que les gens soient au courant de ce dont il s'agit vraiment, qu'ils soient au courant de leurs droits et de ce qu'ils peuvent faire. Ce n'est pas de la pub, ce n'est pas de la prévention non plus, c'est vraiment de l'information.

### **3.3. Proposition n°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 ».**

**Sébastien CLAEYS**

Très bien, du coup on clôt sur cette proposition. On passe à la proposition 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 ». Est-ce que vous pouvez nous expliquer cette phrase ?

**Une étudiante**

C'était juste l'idée de ne pas déshumaniser la chose.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, c'est ce que disait votre camarade tout à l'heure en disant « On ne va pas remplir un questionnaire ». Qu'il n'y ait pas seulement une dimension juridique, mais un accompagnement humain. Il y avait cette logique-là derrière, dont on peut discuter. Ce n'est pas : on coche des cases et hop, on y a droit. Qui est pour cette proposition ?

**Un participant**

Est-ce que « juridique » est le bon mot ?

**Sébastien CLAEYS**

Peut-être pas, on va en discuter.

**Un participant**

« Administratif », par exemple.

**Sébastien CLAEYS**

Pour l'instant, on vote là-dessus et après on en discute. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Ceux qui ne savent pas, dites-nous. Pourquoi vous ne vous prononcez pas là-dessus ? On peut déjà faire cette notion d'« administratif » au lieu de « juridique ». Qu'est-ce que vous entendiez par « juridique » ? Parce que ce n'était pas très clair.

**Une étudiante**

Je ne comprends pas trop ce que la notion de juridique vient faire là-dedans.

**Sébastien CLAEYS**

La dimension juridique, c'est qui y a droit ou pas, par quelle procédure on y a droit, quelles sont les étapes, et quels sont les recours. Tout ça, c'est la dimension qui est encadrée par la loi. Mais peut-être qu'on pourrait dire qu'il faut qu'il y ait un accompagnement humain, que ça ne se banalise pas, que ce ne soit pas un acte technique, où il suffit de cocher des cases.

**Une étudiante**

Mais qui déciderait si c'est ouvert ou pas ? Je n'arrive pas à comprendre.

**Sébastien CLAEYS**

On laisse vos deux camarades interagir et on y revient si vous avez une question là-dessus.

**Un étudiant**

On pourrait remplacer « banalisation » par « déshumanisation ».

**Sébastien CLAEYS**

Et on garde « administratif » ou on garde « juridique » ?

**Vianney MOURMAN**

Moi, je ne rédigerais pas ça comme ça. D'abord, je remplacerais « législation » par « légalisation », parce que sinon il manque un verbe. Et au lieu de « réduire ce droit à une simple dimension administrative », je mettrais « Il ne faut pas réduire ce dispositif à sa simple dimension juridique ».

**Sébastien CLAEYS**

Est-ce que ça éclaire vos questions ou pas trop ?

**Un étudiant**

Plus ou moins.

**Sébastien CLAEYS**

Je vous propose de revoter sur cette proposition, qui est maintenant plus précise, qui est améliorée, qui en tout cas est plus claire : « En cas de légalisation de l'aide à mourir, il ne faut pas réduire ce dispositif à sa simple dimension juridique, notamment pour éviter un risque de déshumanisation ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ?

**3.4. Proposition n°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 ».**

**Sébastien CLAEYS**

On passe à la proposition 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 ». Est-ce que les personnes du groupe 4 veulent préciser en quelques mots ?

**Une étudiante**

On a juste ajouté « notamment à domicile », pour la notion de choix, vu qu'il y avait des débats sur l'endroit.

**Sébastien CLAEYS**

Il peut y avoir un débat sur le lieu du mourir, c'est pour ça que le groupe 4 a mis « notamment à domicile ». C'était ça l'idée du débat : quel est l'endroit de son choix, en tout cas de cette liberté qui serait accordée en fin de vie. Peut-être, d'abord, Vianney Mourman, ou Juliette Vassalli, un éclairage sur ce choix du lieu de fin de vie ?

**Vianney MOURMAN**

Oui. Quand on regarde les différentes statistiques sur les volontés de la population, on est entre 70 et 80 % de la population qui veulent mourir à domicile. Quand on regarde les statistiques de l'endroit où les gens meurent, 70 à 80 % des gens meurent à l'hôpital. Ce sont des statistiques qui ressortent chaque fois qu'on parle de soins palliatifs à domicile. Mais en fait la question pour moi est un peu différente. Au moment de la mort, quand on est seul, un patient en train de mourir, imaginons qu'il meurt en respirant mal, la famille est autour : il faut imaginer ce que c'est, quelqu'un qui meurt avec beaucoup de symptômes au milieu de votre salon. Il y a aussi des patients qui vont vous dire « Je n'en peux plus, je ne me sens pas en sécurité parce qu'il n'y a pas de truc à la maison avec une sonnette avec une infirmière tout de suite ». Et aussi vous avez des familles qui vous disent « Mais moi il va falloir que je continue à vivre dans cette maison, et je ne peux pas avoir le souvenir de mon mari, mon enfant, mon père, mort au milieu

de mon salon ». Il y a donc effectivement ce désir de mourir à domicile, et il y a la réalité qui fait que des fois ce n'est pas possible.

Donc moi mon propos est de dire : l'important ce n'est pas l'endroit où on meurt, l'important c'est l'endroit où on vit. C'est-à-dire que même si en fin de vie on ne va pas bien et qu'on va sur l'hôpital, dans les soins palliatifs, on est dans cette question de la vie. Et tant mieux si les gens peuvent vivre à domicile le temps qu'ils peuvent, et au moment de mourir ils iront mourir là où ils peuvent mourir parce qu'il y a des choses qui des fois ne sont pas réalisables. Il n'empêche que ça a déjà été précisé dans la dernière loi, particulièrement sur la question de la sédation, il est important qu'on n'impose pas une hospitalisation pour faire ce qui pourrait être fait à domicile. Encore une fois, il faut sortir de cet idéal de « Tout le monde veut mourir à domicile », parce que ce n'est pas si simple que ça, des fois il y a des symptômes qui sont insupportables, il y a des aidants qui sont épuisés, et puis parce qu'il y a des personnes qui ont besoin de survivre à tout ça. Je pense que ce n'est pas dire « il faut que », c'est plutôt donner la possibilité d'un accès à ces dispositifs à domicile. Est-ce que ça éclaire le propos ?

**Sébastien CLAEYS**

Ça me semble éclairer les enjeux. Passons au vote sur cette proposition. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Ceux qui ne savent pas, dites-nous, partagez avec nous quelles sont vos interrogations.

**Une étudiante**

Il faudrait rajouter « à l'endroit de son choix dans la mesure du possible », pour ajouter ce que vous disiez.

**Vianney MOURMAN**

Oui, ou est-ce que ce n'est pas simplement « avoir l'accès à tous ces dispositifs dans les différents endroits qui peuvent être des endroits de fin de vie » ?

**Un participant**

Ce n'est pas la même idée.

**Vianney MOURMAN**

Non, en effet, ce n'est pas la même idée. Mais je ne dis pas qu'il faut reformuler les choses comme ça.

**Une étudiante**

Quand on dit « l'endroit de son choix », ça veut dire partout.

**Un participant**

Est-ce que ça ne pourrait pas être : « que la personne puisse vivre à l'endroit de son choix, notamment à domicile, dans la mesure du possible » ?

**Vianney MOURMAN**

« Puisse vivre et/ou mourir ». Ou « finir sa vie », c'est suffisant.

**Sébastien CLAEYS**

Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui veulent prendre la parole sur ce sujet ? Non, c'est bon. J'ai maintenu votre formulation.

**Vianney MOURMAN**

Est-ce que ça ne pourrait pas être « favoriser le bien-être au cœur de la fin de vie » ?



**Sébastien CLAEYS**

Je peux faire une proposition comme ça. On va voter sur une reformulation, sur celle-ci qui est la plus complète, où il y a le plus de modifications qui apparaissent : « Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse vivre sa fin de vie et mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile dans la mesure du possible ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Vous êtes contre, pour quelle raison ?

**Une étudiante**

Personnellement, si je voyais quelqu'un mourir chez moi, j'aurais une mauvaise image, ce seraient des mauvais souvenirs.

**Sébastien CLAEYS**

Il y a en effet cette question à voir comment faire dans le cadre familial.

**Une étudiante**

« Dans la mesure du possible » ça veut dire aussi qu'on prend compte les familles.

**Sébastien CLAEYS**

Bien sûr. Ça se passe de manière concertée. On peut en tout cas l'imaginer.

**3.5. Proposition n°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 ».**

**Sébastien CLAEYS**

On passe à la proposition 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 ». Est-ce que le groupe 4 peut nous expliquer ?

**Une étudiante**

C'était l'idée de ne pas penser qu'une possible légalisation fermerait le débat pour toujours, et qu'il est important, si c'est légalisé, de bien penser pourquoi on légaliserait une aide à mourir et qu'est-ce qu'elle signifierait pour nous.

**Sébastien CLAEYS**

Oui, c'est : qu'est-ce que ça signifie pour nous une fois que c'est mis en place ? C'est-à-dire d'accompagner la mise en œuvre de cette mesure d'un dialogue. Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? Les « je ne sais pas », dites-nous quelles sont les questions qui vous viennent à partir de cette phrase.

**Un étudiant**

Moi, je n'ai pas compris l'intérêt de la phrase une fois que les lois sont passées, que c'est légiféré.

**Un étudiant**

Pareil. Je pense que de toute façon le débat continuera parce que des gens ne seront pas d'accord. Je ne comprends pas très bien pourquoi on devrait en faire un point spécifique.

**Une étudiante**

Si le débat continue une fois qu'on a légalisé, c'est pour faire évoluer la loi, sinon après que c'est mis en place, on ne pourrait pas rajouter par exemple des critères.

**Sébastien CLAEYS**

Ça me paraît bien, mais pas uniquement, parce qu'il y a aussi la mise en œuvre des mesures. Par exemple aujourd'hui on le voit avec la sédation profonde et continue, qui est autorisée par la loi du 2 février 2016 : il y a plein d'équipes soignantes en soins palliatifs qui ne savent pas très bien comment mettre ça en œuvre (pas techniquement parlant).

**Vianney MOURMAN**

C'est plus que ça. Ce n'est pas que de la mise en œuvre. Il y a quand même un certain nombre d'équipes qui questionnent le sens que ça peut avoir, qui questionnent ce qu'est ce dispositif. Ce n'est donc pas que son application, c'est aussi sa pertinence.

**Sébastien CLAEYS**

Donc il peut y avoir des discussions qui peuvent avoir lieu, même une fois la loi votée, sur sa pertinence et sa mise en œuvre, la manière dont on fait, etc.

**Vianney MOURMAN**

Oui, mais c'est aussi que quand on met en place un dispositif il faut l'évaluer, derrière. C'est la pertinence, l'évaluation, etc.

**Sébastien CLAEYS**

Peut-être que c'est tout ça dont on peut discuter là. Je vous donne la parole.

**Un étudiant**

La quasi-totalité des lois sont toujours réfléchies et pensées mais continuent à être débattues. Je ne vois pas l'intérêt d'en faire tout un point, puisque dans tous les cas, les lois évoluent selon les effets qu'on leur a trouvés à partir du moment où on les a mises en place.

**Sébastien CLAEYS**

Effectivement, on a toujours le droit de contester une loi dans l'espace public, c'est sûr, de militer pour ceci ou pour cela. Peut-être, le groupe 4, précisez comment vous est venue cette position, de dire qu'il faut en discuter, que la loi n'est pas le point final. Ou bien c'était quoi, votre idée ?

**Une étudiante**

C'est aussi pour étudier l'impact que ce dispositif aurait sur la société d'aujourd'hui en France, comment on l'assimile, le fait que les gens puissent mourir à la demande.

**Sébastien CLAEYS**

Oui. C'est explicite ou vous voulez reformuler sur cette idée d'évaluation ?

**Une étudiante**

Non, je pense que c'est explicite.

**Une étudiante**

On voulait trouver des enjeux à ce que l'euthanasie, l'aide à mourir, le suicide assisté soient légalisés. Et on s'est rendu compte que l'un des enjeux majeurs, c'est que ça allait faire débat, que des personnes allaient forcément ne pas être d'accord et qu'il n'y aura pas l'unanimité. Donc on s'est dit que l'un des enjeux sociaux les plus importants, c'est que si c'est légalisé, énormément de gens vont se poser des questions, et qui vont se dire « Est-ce que l'aide à mourir n'est pas juste un moyen pour tuer des gens et qu'on ne fait pas passer ça pour quelque chose de médical ? » La réflexion venait de là : on ne voulait pas que ça passe pour « tuer des gens », c'est pour cela qu'on dit « afin de ne pas la réduire à une simple procédure pour donner la

mort ».

**Sébastien CLAEYS**

OK, très clair.

**Un étudiant**

Par rapport au fait qu'il y allait avoir des débats, je ne vois pas tellement l'intérêt de mettre un point, puisque certains sondages disaient que 70 % de la population française était contre. A chaque loi qu'on fait, il y a théoriquement toujours des personnes qui sont contre, et faire un point entier sur la possibilité de débattre, c'est comme si on disait que certains auront la liberté d'expression de dire qu'ils sont contre la loi, mais ils le sont déjà, de toute façon.

**Sébastien CLAEYS**

C'est plus l'idée de procéder à une évaluation de la loi, à une recherche sur les conséquences sociales, peut-être, si on devait préciser ? Pour préciser votre idée et pour répondre à votre argument selon lequel de toute façon, on est dans un espace libre et démocratique, peut-être : « Une possible législation ne doit pas fermer le débat mais ouvrir une période d'évaluation et de recherche sur sa mise en place ». Quelque chose comme ça, ça vous conviendrait ?

**Vianney MOURMAN**

« En vue d'une éventuelle adaptation ».

**Sébastien CLAEYS**

« En vue d'une éventuelle adaptation ou d'une meilleure compréhension de ce qui est en train de se passer ». C'est l'idée non pas uniquement de faire du débat dans le sens de débat dans l'espace public (on publie une tribune, les autres publient une tribune pour dire qu'ils ne sont pas d'accord, ou sur un plateau télé ou que sais-je encore), mais l'idée d'avoir des éléments concrets d'évaluation de la loi.

**Vianney MOURMAN**

Et sur ses évolutions possibles après la mise en place, parce que c'est important.

**Sébastien CLAEYS**

Alors, quelque chose qui clarifie un peu le périmètre : « de recherche sur sa mise en place et ses évolutions possibles ». Ça vous semble plus clair comme ça ? De dire qu'une loi, une fois qu'elle est posée, il faut savoir quels sont ses effets, quelles peuvent être ses conséquences, est-ce qu'il faut réajuster le tir en fonction des conséquences, etc.

**Un étudiant**

Je ne comprends pas le sens de la deuxième phrase.

**Sébastien CLAEYS**

« Ce dernier » c'est « le débat ». On peut mettre « ce débat » pour être plus explicite. « La question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu et pour nous en tant que société », c'est la dimension un peu anthropologique, de dire ce que ça change dans notre perception de la mort. Je l'interprète comme ça.

**Vianney MOURMAN**

Peut-être que tu peux rajouter « de continuer à se poser la question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu », dans l'idée de la non-banalisation : ce n'est pas parce que c'est voté que c'est devenu banal.

### **Sébastien CLAEYS**

Est-ce que ça vous semble bien ? Le groupe 4 aussi ? Bien, alors je vous propose de relire cette phrase et qu'on se détermine sur cette formulation : « Une possible législation sur l'aide à mourir ne doit pas fermer le débat mais ouvrir une période d'évaluation et de recherche sur sa mise en place et ses évolutions possibles. Ce débat doit permettre notamment de continuer à se 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 ». Qui est pour cette proposition ? Qui est contre ? Qui ne sait pas ? 100 % est maintenant pour. On voit combien ce travail collectif de clarification est important pour travailler sur ce qu'on propose ou pas.

On arrive au terme de ce travail. On vous remercie beaucoup de ces échanges très riches. Sur les prochaines étapes : on va travailler les restitutions des débats pour mettre les comptes rendus de nos séances en ligne. Ces comptes rendus seront anonymes, on ne pourra donc pas vous tracer en fonction de vos opinions. Ensuite, on va travailler sur une cartographie des controverses et à un rapport, qui va être fait à partir de ce que vous avez dit ici. On vous tiendra au courant très régulièrement de l'avancement de ce processus, déjà de la mise en ligne des comptes rendus, puis on vous enverra le rapport. Et ce qu'on aimerait faire aussi, comme on le fait quand on fait des travaux comme ça de concertation, de débat public, c'est un rendu du rapport, c'est-à-dire organiser une séance devant un public large pour présenter cette cartographie des controverses qu'on a élaborée ensemble. Vous serez conviés à vous exprimer à cette occasion, et sinon, à y assister bien sûr, à donner votre avis sur ce rapport et à participer pleinement à cette restitution. Merci beaucoup.