

LES DÉBATS DE L'ORDRE

RESTITUTION

**LE MÉDECIN DANS
L'ACCOMPAGNEMENT
DES SOUFFRANCES
ET DE LA FIN DE VIE**

**MERCREDI 5 NOVEMBRE
2025**



SOMMAIRE

OUVERTURE	3
TABLE RONDE N° 1 Quel bilan des soins palliatifs ? Quelles perspectives pour l'avenir ?	6
TABLE RONDE N° 2 Soins palliatifs : quels enjeux économiques et sociaux ?	23
TABLE RONDE N° 3 Suicide assisté et euthanasie d'exception : quelles frontières ?	41
TABLE RONDE N° 4 Aide à mourir : quel(s) choix pour les acteurs de la relation patient-médecin ?	57
REMERCIEMENTS	74

OUVERTURE



**DES DÉBATS DE
L'ORDRE
DU 5 NOVEMBRE
2025**

M. SZAMES.- Mesdames et Messieurs, bonjour. Bienvenue pour cette nouvelle des débats de l'Ordre organisée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins.

Je m'appelle Mickaël SZAMÈS, je suis journaliste et je vais vous accompagner tout au long de cette journée. Nous aurons quatre débats autour d'un grand thème : *l'accompagnement des souffrances et de la fin de vie*.

J'espère que vous pourrez prendre également la parole. Des micros vous seront distribués, n'hésitez pas, il faut que ce soit interactif, donc je compte sur vous et sur votre participation.

Pour ouvrir cette matinée, je vais demander au Président du Conseil national de l'Ordre des médecins, Stéphane OUSTRIC, de bien vouloir me rejoindre sur l'estrade.

M. le PRÉSIDENT.- Merci à toutes et à tous d'être là.

Nous changeons le cycle de fonctionnement du Conseil national avec, dorénavant, de nombreux débats qui auront lieu tout au long de l'année, des *think tanks* et une stratégie qui nous amènera jusqu'au Congrès de fin de mandat, en 2028. Cette stratégie va aussi amener les postures de l'institution que nous porterons avec force et détermination, et il était tout à fait logique, puisqu'on devait organiser un débat d'ici la fin de l'année, que le premier soit celui qui amène une vision forte de l'institution.

Il y a des débats actuellement et des textes de loi sont en attente de publication, portés par la République et par l'ensemble de la société. Nous ne manquerons pas d'intervenir et d'être totalement présents dans des postures qu'il est important de garantir à l'ensemble des citoyens. C'est la section éthique et déontologique, présidée par Christine LOUIS-VAHDAT, qui va porter, avec l'ensemble des collaborateurs et des élus, la vision des médecins dans cette problématique et nous serons présents.

Je l'ai écrit, il y a des éléments sur lesquels nous n'irons pas, que nous ne transgresserons pas. En tout cas, nous avons pris des informations auprès des médecins et vous allez y revenir tout au long de la journée, mais je pense que certains éléments seront portés avec force. Un médecin ne donne pas délibérément la mort, il y a des éléments de construction, des éléments

d'aménagement, c'est très clair, la société souhaite évoluer et nous accompagnerons cette évolution.

Pour autant, il y aura des éléments qui seront portés par les médecins, tous les médecins, dans tous les exercices, dans tous les milieux. Maintenant, il faut savoir comment cela va s'organiser. Bien évidemment, on se référera à la loi, et je vais être obligé de vous quitter rapidement parce que vous imaginez qu'avec le PLFSS, actuellement, chacun rajoute sa proposition de loi, son amendement ou des éléments. C'est un peu cacophonique, donc on doit repartir à la tâche, mais on ne peut pas faire confiance qu'à la loi parce que cela va engager tous les citoyens et toute la société, la nation dans ses choix.

Il ne faudra pas être obtus ni totalement en manque d'écoute de ce qui se passe, mais pour autant, il y a des éléments forts. Aujourd'hui, un des garants et un des phares qui nous restent un peu dans la société actuelle, c'est le médecin. Le médecin sera réellement à sa place, pas en dehors.

Je laisse la parole à Christine, maîtresse d'œuvre aujourd'hui. Je vous remercie et vous laisse entre d'excellentes mains.

M. SZAMÈS.- Christine LOUIS-VAHDAT est présidente de la section éthique et déontologie de l'Ordre.

Mme LOUIS-VAHDAT.- Merci, Monsieur le Président, merci de votre confiance et de me donner la possibilité d'organiser ce débat.

Le contexte législatif qui nous réunit aujourd'hui est pressant et très clair. Débattre de la fin de vie demande toute notre humilité et c'est comme cela que, dans la section, déjà, avec Anne-Marie TRARIEUX, ce travail de réflexion a été mené.

Il réclame une grande exigence pour se protéger des conséquences des évolutions de la société. Il s'agit, nous, à l'Ordre, d'évaluer et d'encadrer l'application des textes législatifs avec une volonté très forte de garantir le libre choix pour nos exercices de tous les médecins. Ce libre choix ne doit jamais, en aucun cas, pouvoir être attaqué, nous y reviendrons dans la journée en parlant plus en détail de la clause de conscience.

Les deux propositions de loi qui ont été adoptées en première lecture le 27 mai dernier interrogent très profondément nos valeurs, notre éthique professionnelle, notre identité et également la place du médecin au sein d'une société en mutation.

Elles nous questionnent sur cette place au seuil de la fin de la vie et également sur le rôle de la société dans l'accompagnement des souffrances. Elles questionnent également sur la solidarité, une solidarité nationale que l'on peut voir de différentes façons pour les plus démunis, les défavorisés, les isolés.

Elles mettent également en lumière un dilemme extrêmement profond pour nous :

> Comment concilier l'inviolabilité de la vie avec la volonté de nos patients, une volonté affirmée d'autre chose, d'une autre solution à laquelle on ne peut pas répondre actuellement ?

> Comment encadrer, évaluer médicalement nos patients, leurs demandes, évaluer s'il y a des pressions de l'entourage pour un choix libre et éclairé ? Comment le faire ? Comment le faire justement ?

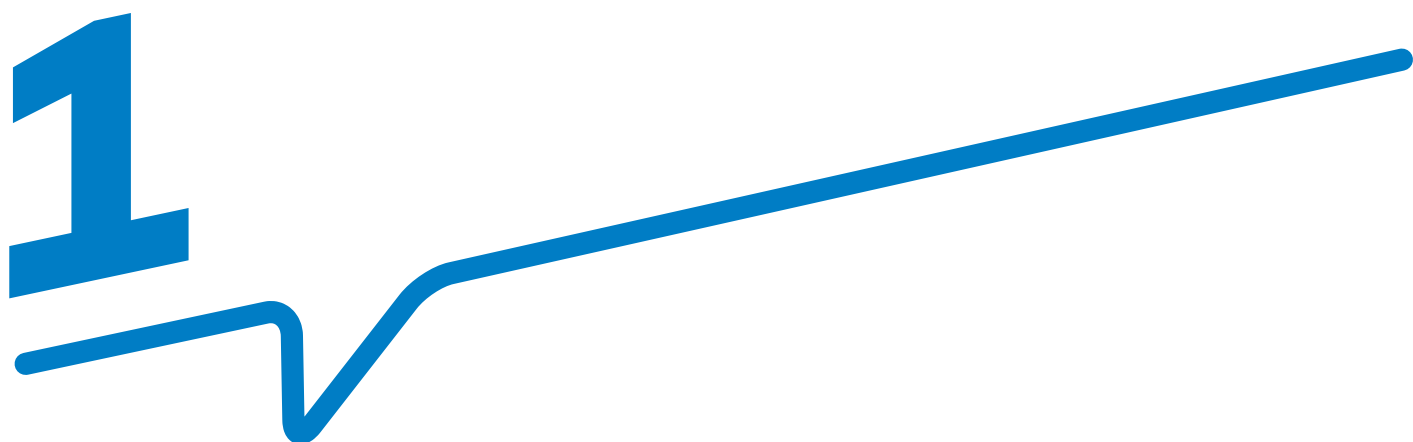
Le débat que nous allons avoir aujourd'hui n'a pas la volonté de cliver les choses. Au contraire, il faut dépasser le clivage pour arriver à dépasser un débat d'opinion, d'idéologie, dépasser ce sur quoi nous nous sommes arrêtés, nos positions personnelles aussi parfois, pour réfléchir à la place que nous avons, nous, médecins, entre la science et la conscience.

Il nous faut également nous poser la question de l'écoute de l'autre et de cette société en mutation, du fait que nous devons entendre les évolutions qui seront portées par nos concitoyens.

Je rends la parole à M. SZAMÈS et vous souhaite une très bonne journée de débats respectueux, où nos expériences de terrain seront toutes portées à cette table et relayées par les intervenants, que je remercie aussi de leur présence.

M. SZAMÈS.- Merci docteur. On vous retrouvera un peu plus tard dans l'après-midi dans les débats où vous aurez un rôle de modératrice.

Je veux également saluer nos deux juristes, au premier rang, Audrey VURPILLAT et Marthe DESJONQUÈRES, qui ont beaucoup travaillé sur ces questions et qui seront là pour éventuellement répondre sur des points-clés dont on aura forcément besoin à un moment donné.



**QUEL BILAN DES
SOINS PALLIATIFS ?
QUELLES
PERSPECTIVES
POUR L'AVENIR ?**

TABLE RONDE N°01 .

QUEL BILAN DES SOINS PALLIATIFS ? QUELLES PERSPECTIVES POUR L'AVENIR ?

M. SZAMÈS.- J'appelle à la tribune :

> **Claire FOURCADE**, ancienne présidente de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), médecin en soins palliatifs à Narbonne.

> **Laura ARASSUS**, médecin en soins palliatifs ambulatoires

> **Jérôme PELLERIN**, psychiatre à l'unité de soins palliatifs des Diaconesses à Paris

> **Nathalie MAHIU**, représentante de la JALMALV à Rouen

> **Sonny GENE**, médecin en soins palliatifs d'un établissement en Guadeloupe, qui sera notre modérateur, conseiller national du Conseil national de l'Ordre.

Merci, Mesdames et Messieurs, d'avoir accepté cette invitation pour débattre lors de cette journée importante.

Je vais donner la parole en tout premier lieu à notre modérateur, Sonny GENE.

Quelles sont pour vous les espérances de la loi sur les soins palliatifs et comment imaginez-vous la philosophie de ce débat ?

M. GENE.- Déjà, je voudrais remercier nos invités d'avoir accepté de venir débattre aujourd'hui. Ce temps de débat est un temps précieux compte tenu de l'actualité. Il est difficile de ne pas prendre le temps de se poser et de réfléchir au sens qu'on voudrait donner à cette actualité qui est la nôtre, puisque nous sommes en face d'une question sociétale et où le médecin doit aussi se positionner.

M. SZAMÈS.- Merci. Vous aurez donc ce rôle de modérateur. N'hésitez pas à prendre la parole et on vous retrouvera en conclusion.

Je vais commencer avec Claire FOURCADE. Vous avez mené des enquêtes sur le terrain, notamment sur la question des soins palliatifs. Ces enquêtes montrent des difficultés liées notamment à l'exercice ; que pouvez-vous nous dire sur le terrain des retours d'expérience que vous avez pu retrouver ?

Mme FOURCADE.- Merci beaucoup. Merci à tous.

Pour commencer, pour comprendre le débat actuel, je voudrais rappeler à tous ceux qui ne l'ont peut-être pas en tête que les soins palliatifs sont nés en France dans les années quatre vingts d'un triple refus :

> Le refus d'une médecine très technique qui oublie parfois qu'elle ne soigne pas des maladies, mais des personnes ;

> Le refus de l'abandon des personnes en fin de vie par les médecins ;

> Le refus des pratiques euthanasiques, qui était une façon très banale de mourir en France. Si on n'a pas en tête ces éléments-là, c'est difficile de comprendre le positionnement actuel des soignants, et en particulier des soignants de soins palliatifs, dans le débat. Cela me paraît important de repositionner cela pour lancer le débat.

Avec la Société Française de Soins Palliatifs, on a deux propositions de loi :

> Une sur les soins palliatifs ;

> Une sur le droit à l'aide à mourir.

À plusieurs reprises, les soignants de soins palliatifs ont choisi de prendre la parole dans ce débat après l'examen d'une proposition de loi dans une niche parlementaire en avril 2021, dont l'article 1, « euthanasie et suicide assisté », a été voté par 80 % des députés présents, qui étaient très nombreux.

Cela a été un électrochoc pour les soignants de voir que notre quotidien, la façon dont on travaille, pouvait basculer en une demi-journée puisque le débat avait commencé à 16 heures et s'est achevé à minuit.

La proposition de loi n'a pas été acceptée puisqu'elle n'a pas été discutée en entier, mais en tout cas, on a vu que notre environnement de travail pouvait changer très rapidement sans qu'à aucun moment, on n'ait été associé à cette réflexion. On s'est dit qu'on avait une part de responsabilité dans la qualité du débat qui ne nous avait pas paru à la hauteur des enjeux, et que, donc, c'était à nous de prendre la parole.

Nous prenons la parole, nous, les soignants, pas parce que nous avons des opinions ou des convictions, mais parce que nous avons une expérience et des compétences. Cette expérience, on en a besoin dans le débat public pour que ce débat corresponde aussi au réel.

Ce débat nous concerne tous comme citoyens, quel que soit notre état de santé, mais dans le débat prennent beaucoup la parole des gens en bonne santé qui sont éloignés des questions de fin de vie. Or, nous, nous voyons dans notre pratique quotidienne auprès des patients, quand nous les écoutons, que ce qui se joue avec les patients est parfois très différent du débat public.

Si nous voulons avoir un texte de loi qui corresponde au réel, c'est à nous de veiller à la qualité de ces débats-là, nous tous, soignants, médecins, bénévoles. Nous sommes tous responsables de ce débat-là et c'est cela qui nous a amenés à prendre la parole.

Pour prendre la parole, nous avons sollicité les acteurs de soins palliatifs puisque la SFAP porte la parole de ces acteurs-là. Nous les avons interrogés trois fois en 2021, 2023 et fin 2024 ; nous avons lancé une grande enquête et allons refaire un épisode de consultation dans les semaines qui viennent pour avoir leur avis, et donc, que notre parole publique soit le reflet de leurs propos.

Sur la question de l'aide à mourir, on a lancé ce débat dans toutes les équipes de soins palliatifs en France en interrogeant à la fois les soignants et les bénévoles. Je vais vous donner un petit focus sur les réponses des soignants.

On a eu 2 300 réponses, ce qui est très important puisque le monde des soins palliatifs est un petit monde, donc cela veut dire que les soignants sont très impliqués dans ces débats-là ; 63 % des répondants n'étaient pas adhérents de la SFAP, ce qui est très important. Cela veut dire que l'ensemble des soignants se sont sentis impliqués et interpellés par ce débat-là pour répondre.

Je ne vais pas trop entrer dans le détail, je pourrai partager les réponses à ceux qui veulent, mais en tout cas, les réponses sont les mêmes, que les soignants soient adhérents ou non à la SFAP. Cela veut dire que les acteurs de soins palliatifs ont des positions relativement proches sur ces sujets.

Chez les médecins, ce qui ressort en particulier, c'est une grande inquiétude. Ce qui était important pour nous, c'était de ne pas demander aux gens s'ils sont pour ou contre une loi, mais dans notre pratique, nous, soignants, ce que nous sommes prêts à faire.

L'ensemble des médecins qui répondent nous disent qu'ils sont prêts à accompagner des patients, à entendre des demandes, à accompagner ces demandes, mais quand on leur demande s'ils sont prêts à faire un geste létal, à prescrire, préparer un produit, l'injecter, 95 % refusent ces pratiques.

C'est important d'avoir cela en tête pour comprendre les positions dans le débat et les prises de parole. C'est un refus massif des médecins de soins palliatifs, ceux qui sont constamment, dans leur pratique, au contact des questions de fin de vie et au contact des personnes qui pourraient être éligibles au texte de loi.

Il y a une très grande réticence des médecins et beaucoup d'inquiétude sur l'impact sur les équipes soignantes, beaucoup d'inquiétude sur les pratiques. Un 1/3 des médecins envisagent d'utiliser leur clause de conscience, un 1/3 de démissionner et un 1/3 ne veulent pas répondre.

Quand je donne ces chiffres, tout le monde me dit qu'ils ne le feront pas. Peut-être, mais en tout cas, aujourd'hui, je peux vous dire qu'on ne peut pas se permettre d'en perdre un seul, encore moins 25 % car on a déjà du mal à recruter. C'est compliqué. Cela justifie cette inquiétude.

À ceux qui ne répondent pas ou qui disent : « *Je ne sais pas* », on demande un commentaire et ils nous disent : « *C'est tellement compliqué pour moi, c'est tellement difficile de me projeter là-dedans que je ne peux pas répondre parce que c'est trop difficile de répondre* ». C'est important d'avoir en tête ce que suscitent ces questions-là dans les équipes de soins palliatifs et dans le quotidien.

C'est le premier élément sur la proposition de loi sur l'aide à mourir.

La deuxième enquête faite beaucoup plus récemment porte sur le développement des soins palliatifs. Avec la stratégie décennale qui se met en place pour les soins palliatifs, la proposition de loi qui arrive, l'objectif est toujours de rendre les soins palliatifs accessibles à tous. L'accès universel aux soins palliatifs était déjà dans la loi en 1999.

Actuellement, environ 50 % des patients ont réellement accès aux soins palliatifs. Cela veut dire qu'en France, tous les jours, il meurt 500 personnes qui n'ont pas eu accès aux soins dont elles auraient eu besoin. Il nous semble que c'est là la vraie urgence et la vraie priorité du débat.

Quand on a interrogé de nouveau, dans toutes les régions métropolitaines et ultramarines, des acteurs de soins palliatifs, des cellules d'animation régionales et des acteurs engagés en soins palliatifs pour voir comment ils voient l'évolution des soins palliatifs depuis toutes ces annonces, depuis ce débat où chacun nous dit à l'unanimité qu'il faut développer les soins palliatifs, pour savoir si, réellement, sur le terrain, ils voyaient des changements, ils ont répondu qu'ils voyaient des changements extrêmement ténus, et surtout, extrêmement hétérogènes.

Globalement, après avoir interrogé l'ensemble de ces régions, l'objectif pour nous était de faire un retour au ministère qui est complètement aveugle sur ces sujets-là. On sait ce qui part du ministère, mais on sait très peu de ce qui se passe réellement sur le terrain. Notre objectif à nous était d'interroger les gens de terrain en leur demandant ce qui se passait autour d'eux.

Des équipes se créent, mais beaucoup disparaissent. On voit la multiplication de ce que nous avons appelé « *des équipes zombies* », c'est-à-dire des équipes qui existent sur le papier, mais dans lesquelles il n'y a plus de

médecins, parfois un soignant, enfin des équipes qui existent encore sur le papier, mais qui n'existent plus vraiment dans la réalité, ou en tout cas, qui sont extrêmement fragiles.

La principale difficulté, ce sont les ressources humaines. Ce qu'on peut dire après cette enquête, qui s'est faite en septembre, c'est qu'il faut éviter de mourir en été en France parce que, forcément, certaines de ces équipes qui sont déjà fragiles tout au long de l'année, pendant les périodes de congés, avec les lits qui sont fermés, arrêtent leur activité.

On sent une très grande fragilité de l'ensemble de l'écosystème. 11 unités de soins palliatifs, donc des services qui accueillaient les situations les plus complexes, ont ouvert l'année dernière et neuf ont fermé.

M. SZAMÈS.- Comment l'expliquez-vous ?

Mme FOURCADE.- Le bilan reste très faiblement positif. C'est la question des ressources humaines, trouver des soignants et les motiver. Il y a un vrai enjeu pour l'Ordre aussi d'accompagnement et d'engagement.

Dans le service où je travaille, on a accueilli lundi matin deux nouveaux internes, un interne en médecine générale et une interne en médecine générale qui fait une UFST, donc qui a choisi de faire une année supplémentaire pour se spécialiser en soins palliatifs, et qui me dit qu'elle a dû se battre contre le département de médecine générale et contre ses maîtres de stage, qui lui ont dit : « *Il ne faut pas faire cela, tu es trop jeune, c'est trop difficile, c'est une drôle d'idée* ».

Il y a un vrai travail collectif à faire pour combattre cette idée que les soins palliatifs sont difficiles. C'est vrai que ce n'est pas toujours un exercice facile, mais c'est aussi un exercice extrêmement riche, un travail d'équipe, un travail collégial, une médecine qui est indispensable. On a besoin de pouvoir accompagner ces personnes jusqu'à la fin de vie. C'est notre rôle, c'est le travail des médecins de faire cela, à domicile et en institution.

C'est très fragile, on a encore beaucoup à faire, il faut se mobiliser.

M. SZAMÈS.- Merci.

Madame ARASSUS, vous avez commencé à travailler en soins palliatifs après la loi de 1999. Vous avez intégré un réseau de santé. Quel est le bilan ? On a entendu les chiffres de l'enquête, qui sont assez éloquentes. Quel bilan faites-vous de l'évolution dans le domaine dans lequel vous avez travaillé ?

Mme ARASSUS.- Bonjour, merci de m'avoir invitée à vous parler de mon expérience en soins palliatifs pendant 25 ans.

Le bilan est positif. On va rester positif. Nous avons effectivement, grâce à la loi de 1999, créé une équipe mobile pluridisciplinaire douleur et soins palliatifs à l'hôpital de Saint Germain en Laye, (78). Notre objectif a été d'accompagner les personnes gravement malades, de les soutenir, mais également avec un rôle scientifique, j'ai envie de dire, parce que les soins palliatifs, ce n'est pas juste tenir la main du patient, c'est de l'évaluer, le soulager et l'accompagner.

Un patient m'a dit un jour : *« Docteur, c'est super, ce que vous faites à l'hôpital, mais moi je vais sortir demain ; qui va venir s'occuper de moi ? Qui pourra, comme vous, m'aider, m'accompagner, soulager mes douleurs ? »*. Cela, c'était dans les années 1999/2000.

Je me suis tournée vers des professionnels qui commençaient justement à vouloir mettre en place un réseau de santé dans le 78 sud, le Dr Noëlle VESCOVALI, médecin généraliste, avec le Dr Jean-Claude DARRIEUX, ont tous les deux mené un travail formidable ; ils ont réussi à avoir un financement pour leur permettre la création du réseau de santé Le Pallium. J'ai eu beaucoup de chance d'être choisie parmi les candidats pour être le premier médecin coordinateur.

Avec elle, à ses côtés, j'ai appris ce qu'était la médecine palliative libérale, à comment mettre en place un réseau de santé. Un réseau de santé, cela ne se décrète pas. Cela s'est coconstruit avec les professionnels du domicile. Vous ne pouvez pas aller vous occuper des patients si vous ne connaissez pas le terrain. Qu'est-ce que le médecin traitant peut faire ? Est-ce qu'il peut se déplacer à domicile ? Est-ce que nous avons des infirmières libérales ? Est-ce que nous avons des prestataires de service ? Comment coordonner ?

Car finalement, c'est bien d'avoir énormément d'intervenants, mais il faut aussi les coordonner pour que le patient soit au cœur de notre prise en charge avec son entourage parce que, il n'est pas seul et malheureusement, la famille souffre aussi et il faut l'accompagner. Cette équipe pluridisciplinaire du Pallium allait au domicile s'occuper des patients.

Forte de cette expérience, j'ai demandé au Dr. VESCOVALI si on ne pourrait pas créer une antenne dans le 78 nord ? Elle m'a dit : *« ce n'est pas parce que c'est à côté que tu peux le faire »*.

Il faut vraiment que le terrain s'intéresse à travailler en réseau parce que c'est avant tout pour coopération entre les professionnels. Pour coopérer, il faut travailler en confiance, en reconnaissance, avec respect du champ des compétences de chacun. Nous, en équipe mobile, on ne prescrivait pas, on était toujours dans la proposition dans le but d'améliorer la prise en charge. Tout en ayant un rôle pédagogique et pour que ces patients soient pris en charge par les professionnels qu'ils connaissent très bien, qu'ils se sentent en sécurité, qu'ils se sentent vraiment avec les forces suffisantes pour l'accompagner jusqu'au bout.

Cela a été vraiment une des priorités, donc on s'est dit qu'on allait prendre son bâton de pèlerin, avec toujours mon infirmière parce qu'il n'y en avait qu'une, une psychologue et une secrétaire, et qu'on allait lancer une enquête, interroger le terrain pour savoir si les professionnels libéraux étaient vraiment intéressés par la construction de quelque chose.

M. SZAMÈS.- Aujourd'hui, quel est le bilan ?

Mme ARASSUS.- Grâce à l'intervention de la médecine libérale, mais aussi associative et des Ehpad, parce qu'il ne faut pas les oublier - le domicile, pour moi, est le lieu où le patient vit aussi à l'Ehpad, qui est également chez lui-, nous avons créé le réseau Racynes, qui a fonctionné pendant 10 ans. Après il y a eu une évolution des réseaux, ils se sont regroupés. Les financeurs se sont dit : *« Il y a un peu trop de réseaux, ils ont des constitutions différentes, des budgets différents »*.

Pourquoi ? Parce qu'on s'est créé avec la proximité, donc on ne peut pas faire la même chose à un endroit et à un autre.

M. SZAMÈS.- Justement, la notion de proximité est très importante. Est-ce que vous estimez aujourd'hui que le travail se fait en confiance, vous l'avez dit, en proximité évidemment, mais est-ce toujours le cas aujourd'hui ?

Mme ARASSUS.- Le réseau Racynes n'existe plus, il a été remplacé par GRYN jusqu'à à peu près 2018. Ensuite, il y a eu la création des dispositifs d'appui à la coordination DAC avec ; une équipe mobile de soins palliatifs pour le domicile et cela s'arrête peut-être.

M. SZAMÈS.- Quelles conséquences, quel impact le fait que le réseau se soit arrêté a-t-il eu pour vous ?

Mme ARASSUS.- C'est douloureux parce que c'était un travail formidable. On avait développé le partenariat ville - hôpital facilité par le fait que j'ai toujours fait mi temps à l'hôpital, mi-temps en ville.

M. SZAMÈS.- Actuellement, que pensez-vous de ce lien ville-hôpital ?

Mme ARASSUS.- Aujourd'hui, on essaie de revenir en arrière pour que l'articulation ville-hôpital fonctionne toujours et soit développée. C'est notre avenir, on ne peut pas faire, et à l'hôpital, et à la maison, sans articulation et pour cela il faut recréer et développer les liens, comme on l'a fait avec le réseau.

Maintenant, notre équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs évolue en équipe mobile territoriale.

M. SZAMÈS.- Merci Madame.

Madame MAHIU, vous êtes bénévole d'accompagnement JALMALV à Rouen. C'est une association pour les soins palliatifs. Là, vous aussi, si on parle de bilan et de perspectives, puisque c'est quand même notre intérêt aujourd'hui, quel retour d'expérience faites-vous, en tant que bénévole, notamment dans les USP, de l'évolution -ou non, justement-, de ces évolutions de retours d'expériences de terrain ? Sont-elles positives ou négatives ?

Mme MAHIU.- D'abord, je voudrais remercier le Conseil National de l'Ordre et vous tous de donner la parole à une bénévole. Les bénévoles n'ont pas souvent la parole, et pourtant, ils ont un rôle-clé dans les services de soins palliatifs.

M. SZAMÈS.- C'est un rôle très important.

Mme MAHIU.- On ne voit pas tellement de différence parce que JALMALV signifie « *Jusqu'à la mort accompagner la vie* », donc on ne s'intéresse pas à la maladie. Nous sommes des personnes civiles qui représentons la société donc quand on arrive, on ne demande pas de quelle maladie est atteinte cette personne, nous rencontrons une personne vivante. C'est cela le principal, c'est le mot « *vie* ». Tant qu'on n'est pas mort, on est vivant.

M. SZAMÈS.- Vous ne voyez pas d'évolution à travers toutes ces années ?

Mme MAHIU.- L'évolution, c'est qu'il y a de plus en plus de malades, de plus en plus de jeunes malades. On parle de vieillissement de la population, mais moi, j'ai accompagné des très jeunes. J'ai souvenir d'une jeune fille de 18 ans que j'ai accompagnée pendant quelque temps, ainsi que sa maman puisque nous sommes là aussi pour les familles, les proches.

Cette jeune fille était atteinte d'une tumeur au cerveau qui n'était pas guérissable et elle souffrait le martyre ; aucun antalgique, aucun morphinique n'arrivait à la soulager et elle nous suppliait de la faire mourir, elle voulait que sa maman l'emmène en Suisse ou en Belgique, là où elle pourrait obtenir la mort. Sa demande a été entendue. La loi Claeys-Leonetti propose la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès et cette jeune fille de 18 ans a pu bénéficier de cette sédation.

Je tiens vraiment à parler de cela parce que c'est une alternative au débat sur l'euthanasie ou le suicide assisté. La loi n'est pas mal faite, même si elle est perfectible, bien sûr. Si elle était appliquée, connue des soignants, des médecins, et pratiquée quand elle s'impose...

M. SZAMÈS.- Oui, mais maintenant, la loi va peut-être être votée. On ne sait pas encore quel sera le parcours législatif, mais il va certainement falloir s'adapter à cette nouvelle loi. Est-ce que cela va avoir un impact sur votre quotidien ?

Mme MAHIU.- Nous ne pouvons pas répondre aux demandes des patients. J'ai rencontré des personnes qui souhaitaient mourir, bien sûr, mais à partir du moment où on est là, où on les écoute, où on entend leur demande, déjà, elle a été formulée et elle s'estompe.

Bien souvent, elle s'estompe si les gens se sentent accompagnés, écoutés, reconnus en tant que personne qui a le droit de penser ce qu'elle pense. Nous ne sommes pas là pour juger, évidemment, nous sommes là pour écouter, et éventuellement relayer ce que nous avons entendu aux équipes médicales parce que nous sommes des personnes neutres, donc les patients s'ouvrent à nous de manière différente.

Nous n'avons pas de blouse, donc nous ne sommes pas le personnel soignant, nous ne sommes pas la famille ; il n'y a pas d'enjeu médical ni émotionnel ni affectif, donc ils se libèrent beaucoup plus facilement.

M. SZAMÈS.- Jérôme PELLERIN, vous êtes psychiatre aux soins palliatifs diaconesses à Paris, à entendre ce qui vient d'être dit, que pouvez-vous dire vous en tant que psychiatre aujourd'hui sur l'évolution de la loi, sur l'évolution des soins ?

M. PELLERIN.- Bonjour à tous.

Ce qui vient d'être dit fait sans doute émerger dans l'esprit de chacun d'entre nous cette difficulté que nous avons à penser quelque chose aujourd'hui, c'est-à-dire de quel côté être ?

Comment penser, finalement, la possibilité d'accompagner au mieux ? Évidemment, c'est notre vocation de médecin ; comment penser cette possibilité avec, bien entendu, ce qui existe déjà et aussi ce que les médias et une partie de la population nous disent ? Et puis il y a un troisième tiers -c'est peut-être celui-là dont je pourrais parler pendant quelques minutes-, qui est celui de notre propre subjectivité, c'est-à-dire, au fond, notre propre angoisse.

D'abord, je voudrais vous dire que je suis extraordinairement heureux de travailler en soins palliatifs. C'est un point très important. Je pense que ce sont des unités qui ont une forme d'humanité absolument inédite, dans laquelle il y a quand même une véritable cohérence de pensée et de travail, et à l'égard de laquelle il y a aussi une forme de respect institutionnel de sorte que, en tout cas dans l'équipe dans laquelle je travaille, on se sent un peu contenu.

Le mot « contenu » est employé par les psychiatres. Qu'est-ce que cela veut dire ? Que, du point de vue du patient, il va anticiper ce qui va lui arriver. Quelque chose me frappe, par exemple : j'ai fait beaucoup de psychiatrie de liaison, donc de la psychiatrie dans des hôpitaux, et je m'occupe d'une unité de

psychiatrie. Quand j'entre dans une chambre, en général, les gens me sourient. Ce n'est pas parce que je suis psychiatre, mais parce qu'ils savent que la personne qui entre dans la chambre est une personne qui, *a priori*, vient là pour essayer de donner un coup de main.

M. SZAMÈS.- Vous parlez d'humanité ?

M. PELLERIN.- Je ne sais pas comment cela s'appelle. Je dirais même simplement de la disponibilité.

Je reviendrai tout à l'heure sur la question du désir de mourir. J'espère qu'on pourra y revenir parce qu'il y a là un certain nombre de sujets importants, mais avant cela, je voudrais juste vous dire que, de mon point de vue de psychiatre, évidemment, c'est intéressant de voir ce qui se passe dans les unités de soins palliatifs, on pourrait plaider pour cela, mais pour vous donner quelques illustrations, je voudrais vous dire deux choses.

Premièrement, comme vous le concevez tous, ce que l'on a à gérer d'un point de vue de psychiatre, mais plus généralement à mon avis en soins palliatifs, c'est l'angoisse, en tout cas du point de vue psychique, indépendamment des ordres somatiques, etc. Ce que l'on a à gérer c'est l'angoisse et les « troubles du comportement », c'est-à-dire les manifestations un peu extériorisées.

Et je dois dire qu'on n'est pas très bon parce que, d'abord, je ne suis pas sûr qu'on sache très bien manipuler les psychotropes chez les personnes qui sont en fin de vie compte tenu de leur métabolisme, de toutes sortes de sujets, mais en plus parce qu'on accumule quand même beaucoup les psychotropes avec des antalgiques et qu'en réalité, il faudrait évaluer cela de façon assez précise, mais que le résultat aujourd'hui est quand même qu'il y a trois grandes catégories de patients : des patients pas calmes, des patients douloureux et des patients endormis.

En réalité, je me demande dans quelle mesure on ne passe pas d'une catégorie à une autre, où on ne cherche pas avec des psychotropes à passer d'une catégorie à une autre. Autrement dit, j'ai l'impression, d'une certaine façon, qu'on est à la fois dans quelque chose d'extraordinairement humain, mais aussi dans quelque chose qui, à l'égard des données scientifiques, reste encore peut-être un peu archaïque.

Ce n'est pas si facile de comprendre, par exemple, quand un patient se met à être halluciné, s'il est halluciné parce qu'il a de la morphine ou parce qu'il a une tumeur cérébrale, ou parce s'il a un syndrome paranéoplasique.

Comment s'y prendre avec tout cela ?

Or, il y a un enjeu. Est-ce que, par exemple, il faut donner des neuroleptiques à un patient halluciné ou pas ? Comment gérer ces difficultés ?

Bref, ces questions-là, qui sont relativement simples, sont en même temps des questions pour lesquelles le recours de tous les professionnels de l'unité de soins palliatifs est utile.

En fait, une bonne unité de soins palliatifs -à mon avis, elles sont souvent comme cela- c'est un endroit où non seulement les gens se parlent, mais aussi où les gens réfléchissent ensemble à ce qu'ils ont à traiter, à leur représentation des choses, à la manière avec laquelle ils sont éventuellement réticents pour agir ou pour ne pas agir, peu importe.

C'est un premier point : angoisse, troubles du comportement. On en fait quelque chose, peut-être quelque chose d'un peu stéréotypé, sans doute quelque chose qui pourrait être amélioré, notamment mieux évaluer au plan scientifique, mais en tout cas, on en fait quand même quelque chose et cela justifie peut-être, d'une certaine manière, l'existence des soins palliatifs.

Peut-être y a-t-il, dans cette réflexion sur l'angoisse, sur la manière d'accompagner quelqu'un qui finit sa vie, quelque chose qui, effectivement, est utile à toute la société et à tous les médecins dans toutes leurs pratiques. C'est un point est très important.

Deuxième point : aujourd'hui, il y a quelque chose qui est étrangement mis sous silence. Bien sûr, on plaide sur le fait qu'il faut des unités de soins palliatifs, mais que se passe-t-il en amont ?

D'où les personnes qui arrivent en soins palliatifs devraient-elles venir, dans une forme un peu d'idéal ? Est-ce qu'elles doivent venir des services d'oncologie ou des services de médecine interne, ou des services de neurologie, ou du domicile ? Comment ces unités de soins palliatifs doivent-elles être insérées ?

Sur ce sujet, je pense que Claire FOURCADE nous en dira beaucoup. Évidemment, vous connaissez bien cette problématique. Mais il

me semble que cette question est une question structurelle essentielle parce qu'elle permet de penser quelque chose de la médecine ; elle permet même que les soins palliatifs fassent penser à d'autres spécialités médicales, quelque chose de leur pratique. Oui ou non, est-ce que les oncologues doivent aller jusqu'au bout avec leurs patients ? C'est une question. On en parlera peut-être encore tout à l'heure.

M. SZAMÈS.- Oui, bien sûr et je reviendrai sur la question du désir de mourir. On y reviendra parce que vous avez posé plusieurs questions. Justement, je voudrais passer la parole à Claire FOURCADE.

Peut-être qu'il y a quelques points sur lesquels vous n'êtes pas forcément d'accord, Madame. Vous avez parlé d'angoisse et avez employé le mot « archaïque ». J'aimerais beaucoup vous entendre sur ces points, Madame.

Mme FOURCADE.- D'abord, merci parce que c'est un très beau témoignage sur les soins palliatifs. J'ai l'impression de retrouver la médecine que j'exerce aussi, qui est aussi une médecine que je trouve incroyable. J'ai coutume de dire que, pour moi, les soins palliatifs sont l'avenir du soin puisque j'ai une médecine qui est une philosophie et aussi une technique, cela a été très bien montré. On a à être bon, on a à être compétent et on est tout à fait archaïque.

Dans la recherche, on a beaucoup à faire...

M. SZAMÈS.- Pourquoi, justement, archaïque ? J'aimerais savoir pourquoi.

Mme FOURCADE.- Il y a beaucoup de façons différentes de faire de la médecine, et toutes sont utiles et indispensables, mais les soignants qui se dirigent vers les soins palliatifs sont des gens qui ont le goût d'abord de la relation souvent davantage que de la dimension plus scientifique de la médecine.

M. SZAMÈS.- Ce n'est pas assez poussé ?

Mme FOURCADE.- Elle est en train de se développer, mais c'est sûr qu'on a du retard. Là, il n'y a rien à dire, on ne peut qu'être d'accord.

M. SZAMÈS.- Est-ce qu'il faut privilégier le lien ou la recherche ?

Mme FOURCADE.- On a besoin de tout, c'est sûr, et c'est pour cela qu'on a besoin de bras. Ce qui est intéressant, c'est qu'on a

besoin justement de ce regard global. Les soins palliatifs, ce n'est pas seulement la médecine de la fin de vie, c'est la médecine qui accompagne la vie avec une maladie grave. Quand on est atteint d'une maladie grave qui ne va pas guérir, cela change les priorités. Parce qu'on ne va pas guérir, il y a des choses qu'on n'est pas prêt à accepter. Il y a des soins agressifs, parfois invasifs, cela pose la question que vous posiez, Jérôme, de l'obstination déraisonnable.

On essaie de développer le plus possible des soins palliatifs précoces, c'est-à-dire d'accompagner des gens tout au long de la maladie, parfois dès le diagnostic, pendant plusieurs mois, plusieurs années, pour être présent tout du long. Ce n'est pas seulement la médecine de la fin de vie, donc cette question de comment arrivent les patients est vraiment là. À quel moment on oriente ? Plus on le fait tôt, plus cela permet de réfléchir collectivement avec des médecins d'autres spécialités sur le fait de savoir jusqu'où c'est raisonnable d'aller et ce qui est le plus important pour que ce patient ait une bonne qualité de vie.

Car c'est cela, l'enjeu : la qualité de vie des patients, comment on fait pour qu'ils aient la meilleure qualité de vie possible. Plus on va y réfléchir tôt et plus on peut aussi respecter les choix des patients. Nous faisons beaucoup ce que j'appelle des discussions anticipées et pas des directives anticipées, c'est-à-dire tout au long de la maladie, discuter avec les patients de ce qui leur fait peur, ce qu'ils souhaitent, ce qui les inquiète, ce qui est important pour eux pour que les choix des patients puissent être le reflet de leurs valeurs.

M. GENE.- Madame FOURCADE, où en est la recherche dans ce domaine des soins palliatifs ? Puisqu'on parle d'archaïsme, où en est la recherche, finalement ? Aujourd'hui, quel bilan peut-on faire de la recherche en soins palliatifs ?

Mme FOURCADE.- Il y a deux dimensions.

Il y a la recherche internationale, puisqu'on n'est pas une île, c'est pour cela que c'était très important aussi pour nous, dans tout le débat politique sur la question des soins palliatifs, de rester « soins palliatifs ». C'est une politique de santé publique mondiale. À l'OMS, il y a une politique publique de soins palliatifs, donc c'est important que la France reste incluse dans cette démarche mondiale.

En France, en revanche, la construction de la recherche, c'est la dimension universitaire. On a actuellement en France 14 professeurs associés de soins palliatifs et depuis le mois de septembre, le premier PUPH de soins palliatifs.

On voit bien que cela se développe tout doucement. On a quatre maîtres de conférence ; l'inclusion dans les facultés est très lente, donc on a besoin, là aussi, du soutien de la communauté médicale pour arriver à développer cette médecine-là, pour qu'elle puisse après être au service de l'ensemble des patients pour tous les médecins qui accompagnent les patients en fin de vie, c'est-à-dire pas seulement les médecins en soins palliatifs, mais aussi la médecine générale et toutes les spécialités.

M. SZAMÈS.- Vous posez aussi la thématique de la formation.

Jérôme PELLERIN, on peut aussi poser cette question de la formation. Est-ce que vous estimez -et là, je demande à tous les docteurs- que la formation est suffisante aujourd'hui ?

Mme ARASSUS.- Actuellement, la formation en soins palliatifs n'est pas du tout suffisante pour les futurs médecins. Nous recevons maintenant des étudiants en médecine et des externes. Dieu merci parce que, finalement, c'est vraiment un espace d'ouverture, de débats, de réflexion. Cela nous amène vraiment à beaucoup réfléchir en équipe.

J'ai posé la question à un étudiant qui est revenu chez nous pour faire son stage de super externe. Juste avant de commencer son internat, il est revenu un mois et demi dans les services et je lui ai demandé : « *Combien de temps as-tu eu une formation en soins palliatifs à la fac ?* » - « *Trois heures en soins palliatifs et trois heures pour la douleur* ».

Et avant, il a dû apprendre le pavé « soins palliatifs douleur », passer l'examen, et ensuite, un soignant de soins palliatifs est venu à la fin pour parler des soins palliatifs. Ils avaient déjà tous passé l'examen. Donc, ce n'est pas suffisant.

M. SZAMÈS.- Madame FOURCADE me disait en aparté sept heures sur 10 ans. En douleur et soins palliatifs.

Mme ARASSUS.- Oui. Après, il y a des formations pour se spécialiser en soins palliatifs, mais une fois qu'on a le diplôme. Il faut absolument encourager les jeunes, qu'ils

viennent dans les services et qu'ils découvrent les soins palliatifs avec nous pour ne pas avoir peur de s'engager dans cette voie. On a déjà vu des jeunes qui ont envie de faire du temps partiel à l'hôpital et l'autre moitié du temps en libéral.

C'est hyper enrichissant parce qu'ils vont connaître le monde libéral et tous les professionnels qui gravitent autour du patient, et d'un autre côté, ils vont voir aussi la partie hospitalière avec les médecins de spécialités, avec la possibilité de participer aux staffs.

Tout cela crée des liens et nourrit la réflexion. Les soins palliatifs, c'est avant tout une réflexion au quotidien sur notre façon d'agir, sur notre façon de faire, sur notre capacité d'écoute empathique. Le débat éthique est omniprésent en soins palliatifs.

M. SZAMÈS.- En perspectives d'avenir, on pourrait donc dire que la formation est une priorité ?

Mme ARASSUS.- C'est une priorité de mon point de vue.

M. SZAMÈS.- Madame MAHIU, j'imagine que vous, en tant que bénévole, vous sentez que le médecin n'est peut-être pas assez informé ou formé ?

Mme MAHIU.- Oui, effectivement. On intervient dans des services qui sont des services de soins palliatifs ou assimilés, avec des lits dédiés, donc les personnes qui sont là ont eu, soit un DU de soins palliatifs...

M. SZAMÈS.- Ou une expérience, en tout cas, qui s'est mise en place ?

Mme MAHIU.- Elles sont quand même formées, mais tout à l'heure, je parlais de la loi Claeys-Leonetti, que beaucoup ne connaissent pas.

M. SZAMÈS.- Quand on a préparé le débat, vous m'avez dit qu'ils ne sont pas formés ou suffisamment informés. C'est quelque chose qui vous est resté ?

Mme MAHIU.- Oui, tout à fait. On voit un manque de connaissances et cela engendre une peur. En soins palliatifs, il y a beaucoup de peur. **M. SZAMÈS.-** Jérôme PELLERIN, on parlait d'angoisse, de peur ; quel est votre rôle, vous, quand vous arrivez, pour lever ces angoisses et ces peurs ?

M. PELLERIN.- On parle de formation. La position qui vient d'être énoncée, qui consiste à penser qu'il faudrait former davantage de personnes aux soins palliatifs est par définition une bonne position. Maintenant, faut-il former chacun à supporter, justement, qu'on n'arrive pas toujours au bout de toutes les difficultés ou faut-il former quelqu'un à ne pas passer à côté d'un problème qui pourrait être résolu, en réalité souvent technique et médical ?

Cette question doit rester ouverte ; elle est très importante. Je dirais que la formation est essentielle et qu'en même temps, comme vous le savez sans doute, elle peut mener, d'une certaine manière, à des convictions qui sont parfois un peu aliénantes.

S'il s'agit d'une formation qui seulement accueille les gens qui ont envie de mieux comprendre, de mieux mettre à l'épreuve leur savoir de cette expérience de l'accompagnement dans la fin de vie, bien sûr, formons tout le monde.

S'il s'agit au contraire de laisser penser qu'on doit pouvoir arriver à trouver des solutions pour chacun et qu'en fait, il suffit de savoir manier tel ou tel produit, ou de savoir s'organiser avec tel ou tel plaie, ou de savoir faire avec telle ou telle famille, parce qu'il s'agit aussi de cela, à ce moment-là, on aura un soin technique, un soin utile, même un soin fondamental, mais est-ce que les soins palliatifs, dans leur vocation à la fois humaniste et historique, c'est-à-dire qu'ils existent depuis les années quatre-vingts, auront rempli leur fonction, qui est celle d'alerter sur la nécessité de penser quelque chose, et d'y penser comme quelque chose qui, justement, d'une certaine manière, est un peu impensable ?

Je ne sais pas. Ces questions-là nous appartiennent tous, et vous appartiennent. Il est très important que l'Ordre des médecins, que la communauté médicale soutienne la possibilité de lieux où ces questions restent ouvertes, où ces questions n'apportent pas de réponse précise qu'il suffirait de rejoindre pour qu'on y arrive.

Il y a toujours des situations extraordinairement compliquées, difficiles à arbitrer, mais simplement le fait d'y penser, et donc, d'avoir la formation pour penser à tout cela, permet de faire mieux la prochaine fois. Voilà l'enjeu.

Il ne s'agit pas d'une formation technique. J'ai créé une consultation pour les étudiants en médecine dans le centre où je travaille, dans le

centre de Paris, et justement, j'ai appris qu'au concours des ECN, qui a eu lieu la semaine dernière, il y a eu plusieurs questions sur les soins palliatifs à partir d'un cancer du poumon. Tout cela pour dire que la question de la formation est une question essentielle, mais qu'en même temps, elle ne saurait résoudre la vocation de l'accompagnement.

M. SZAMÈS.- Je donne la parole à Claire FOURCADE et Laura ARASSUS et ensuite, à la salle.

Mme FOURCADE.- Je voudrais rebondir sur ce qui a été dit sur la question de la souffrance.

Dans une interview, le président de la République a dit que l'objectif de la loi qui était en discussion était de supprimer toute souffrance. Je pense que c'est une ambition qui sera difficile à satisfaire. C'est une question pour nous tous. Nous travaillons sur une ligne de crête permanente. La loi actuelle nous permet de tenir cette ligne de crête entre ne pas laisser souffrir, ne pas faire mourir, penser cette question de la place de la souffrance dans la vie en général et en particulier.

Il me semble que la question posée dans le débat public, à laquelle on réfléchit tous, n'est pas la question de la demande de mort. Les demandes de mort existent maintenant, elles existeront après, il y a tout un travail pour nous aussi, tous, soignants et bénévoles, à écouter cette demande, à lui laisser de la place. C'est notre travail aujourd'hui.

La question qui nous est posée, c'est comment, collectivement, on répond à cette demande de mort. C'est important de ne pas confondre les deux questions. La demande de mort existe, elle existera, elle est beaucoup moins fréquente que ce que l'on croit, mais elle existe et elle demande à être entendue, elle n'appelle aucun jugement, et doit être écoutée.

La question, c'est comment on y répond collectivement. Aujourd'hui, notre société répond « non » à la demande de mort, que ce soit par une tentative de suicide ou que ce soit en fin de vie, la société dit : « *Non. Vous avez voulu mourir, vous avez fait plusieurs tentatives de suicide, on vous réanime, vous êtes en fin de vie, vous demandez à mourir, on a réfléchi, on a pensé une loi qui propose un cadre pour vous accompagner, mais on ne vous fait pas mourir* ».

Le débat qui nous mobilise tous et qui préoccupe certains, c'est comment on répond, si on change la réponse, si, dans certaines conditions, et lesquelles, et comment, on met les limites, comment on trace la ligne qui sépare les souffrances à qui on dit oui et les souffrances à qui on dit non, et dans quelles circonstances on pourrait choisir collectivement de répondre oui à la demande de mort.

C'est important de bien comprendre ce débat-là pour ne pas se tromper de question. Il n'est pas question de porter un jugement sur la question de la demande de mort, mais de savoir comment, collectivement, on peut y répondre.

Mme ARASSUS.- J'entends que la formation est indispensable pour nos futurs médecins, pour les faire réfléchir sur les soins palliatifs, sur la prise en charge globale du patient, mais les décisions sont des décisions prises en collégialité.

Quand j'ai commencé, des chefs de service me disaient : « *Je sais faire les soins palliatifs, je m'en occupe* », mais en fait, les soins palliatifs, c'est un travail pluridisciplinaire, un travail d'échange, de partage, de concertation, pour avoir une décision concertée.

Il faut absolument que ce message passe aux jeunes pour que les professionnels qui arrivent en soins palliatifs disent : « *J'ai besoin d'aide parce que tout cela, je n'y arrive pas parce que c'est trop complexe* ». C'est trop complexe, ce n'est pas du ressort d'une personne.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup.

Dr Hervé MIGNOT.- Je suis médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs dans le département de l'Indre, dans le Berri, qui couvre tout le département, et je suis conseiller ordinal. Cela fait 40 ans que je consacre ma vie professionnelle à l'accompagnement des malades en fin de vie, plus la circulaire Laroque en 1986.

Je voulais dire, pour rester fidèle à l'intitulé de la table ronde, « quel bilan des soins palliatifs », que j'ai connu l'époque où la morphine était très peu prescrite, elle faisait peur, où les malades mouraient dans des conditions terribles. J'ai connu l'époque où des médecins passaient incognito vers des euthanasies dans les services à la demande ou pas des malades et des familles. J'ai vu des soins qui étaient très douloureux et qui n'étaient pas prémédiqués.

Tout cela, depuis 25 ou 30 ans, a vraiment changé. Les soins palliatifs ont pu développer des techniques, des approches, des façons d'entrer en relation avec les patients et leur famille qui ont complètement modifié cette perspective. Réellement, les soins palliatifs, cela marche, et des études ont même montré qu'aujourd'hui, les soins palliatifs prolongent l'espérance de vie des malades plutôt que la poursuite des chimiothérapies.

Donc, véritablement, le bilan, c'est que cela fonctionne, sauf qu'un malade sur deux n'en bénéficie pas, donc imaginez, dans notre territoire, si nous avions un traitement pour une pathologie qui fonctionne, mais dont la moitié des patients ne bénéficieraient pas ; ce serait un très grand scandale.

Ce n'est pas le cas pour les soins palliatifs alors qu'est-ce qui fait que ce n'est pas le cas ? La culture des soins palliatifs n'est pas entrée dans les mœurs. Nous autres, médecins, sommes pour partie responsables de cela, il faut se le dire. Je suis entré comme conseiller ordinal parce que, justement, les propos de Didier SICARD, dans un rapport qu'il avait mené qui impliquait notre profession, disaient bien que beaucoup de médecins ne font pas appel aux soins palliatifs, ou y font appel trop tard.

Les soins palliatifs, ce n'est pas la mort moins le quart. Je ne cesse de le dire à mes confrères. Beaucoup de nos confrères, encore, n'en font pas. Il y a un progrès au niveau des nouvelles générations.

Un autre triste bilan, c'est que l'organisation de la filière de soins palliatifs n'est pas assurée. Encore aujourd'hui, les patients, notamment atteints d'un cancer, mais pas que, les patients qui ont des pathologies neurologiques ou les personnes tout simplement âgées, notamment démentes, ne sont pas repérés en amont et adressés aux équipes *ad hoc* pour, lorsque le jour où leur état général se dégrade, on puisse anticiper la prise en charge. Cela fait 30 ans qu'on le demande, 30 ans que certains de nos amis oncologues continuent à administrer des thérapeutiques qui n'ont plus lieu d'être, et sans faire appel à celles qui seraient justifiées.

J'ajoute que je travaille dans un des départements les plus désertiques de France. La perspective des soins palliatifs s'inscrit dans un temps où presque 25 % de la population n'a plus de médecin, dans un département où le système de santé est en grave crise. Les

services ferment, les Ehpad ne trouvent plus de personnel qualifié pour prendre soin des patients, les services et les soignants s'en vont, quittent leurs tâches.

L'arrivée d'une loi comme celle qui nous est annoncée vient faire souffrance. C'est comme si on proposait une loi pour autoriser les gens à faire leur régime dans un pays où on crève de faim. Dans notre département, on crève de ne pas avoir de soignants.

C'est important de placer ce débat, qui peut paraître presque indécent, dans un contexte qui est le nôtre et dont je crains qu'il ne fasse qu'amplifier la souffrance.

M. SZAMÈS.- Merci pour ce témoignage très fort.

M. SZAMÈS.- J'ai bien noté les points saillants de votre question, vos interpellations, on va y revenir.

Mme Sarah DAUCHY.- Je suis présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. C'est une structure publique d'expertise et de référence pour l'information des citoyens et des professionnels sur la fin de vie et les soins palliatifs, structure par définition non militante.

Je voudrais simplement rebondir sur la question de la formation des médecins et de la possibilité d'anticiper les choses pour les patients. Il y a un rôle absolument majeur des médecins dans cette information des patients. Je voudrais partager avec vous simplement quelques chiffres issus d'un sondage BVA que le Centre a réalisé fin 2024 :

> 51 % des Français pensent être bien informés sur la fin de vie ;

> 11 % le sont effectivement de manière précise ;

> 54 % des Français pensent savoir ce qu'est la sédation profonde et contenue jusqu'au décès. En tout cas, ils pensent connaître le terme. Encore 40 % parmi ces 54 % la définissent de manière erronée.

> 30 % des Français ne savent pas qu'un médecin a le droit de refuser un traitement au titre de l'obstination déraisonnable.

Je voulais partager ces chiffres avec vous parce que je pense que l'un des éléments

de l'appropriation des soins palliatifs par les Français, c'est la possibilité pour les médecins d'en parler tôt. Parler de leur droit peut être une façon de le faire, parler des soins palliatifs aussi. Pour les soins palliatifs, on a eu une bonne nouvelle puisqu'environ 60 % des Français interrogés -1 000 Français, échantillon représentatif- savaient définir correctement les soins palliatifs.

Cela ne veut pas forcément dire qu'ils seront capables de les demander, et on sait qu'au moment de la fin de vie, au moment où on voudrait anticiper la fin de vie, ce qui peut être des mois avant, il y a une espèce de collusion entre médecin et patient, le patient se disant : « Je ne veux pas trop parler de cela » et le médecin se disant : « S'il ne m'a rien demandé, je ne vais pas lui en parler ».

Je pense que, dans la formation des médecins, il est capital que les médecins apprennent qu'ils doivent être le relais de ces informations vers les patients parce que le jour où un patient sera capable tout seul de dire : « Je sais que j'ai droit à un soin palliatif, je sais qu'il y a des choses prévues dans la loi pour moi, mais redites-moi ce qu'est la sédation profonde et continue », les médecins pourront peut-être en parler plus facilement et l'anticipation sera plus facile.

Je voulais simplement continuer le débat en partageant ces chiffres.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup. On va revenir sur cette notion de relais.

Dr BERTRON (?).- Je suis médecin généraliste et maman d'un jeune homme de 37 ans et demi qui est lourdement polyhandicapé de naissance.

Je vous remercie tous d'être présents et de parler de ce problème de soins palliatifs parce que les personnes polyhandicapées, malheureusement, ont été exclues des soins palliatifs pendant extrêmement longtemps. On commence à peine à les intégrer dans le cursus de prise en charge des soins palliatifs pour les personnes lourdement polyhandicapées. Or, leur espérance de vie se prolonge et on se pose la question toujours de la douleur, de savoir comment on peut les accompagner dans leur douleur.

Troisième point : maintenant, même les personnes complètement polyhandicapées ont le droit d'aller voter ; comment peut-on

faire pour qu'elles puissent bénéficier de soins de fin de vie, de soins d'accompagnement et le droit de mourir dans la dignité, que le corps médical n'ait pas peur d'aborder ces personnes polyhandicapées qui, malheureusement, ne peuvent pas s'exprimer, ne peuvent pas parler, ne peuvent pas dire leur douleur et qu'on néglige parce qu'elles sont apathiques dans leur vie, qu'on ne sait pas quoi leur donner comme médicaments parce que cela a des effets secondaires ? Pour l'entourage, c'est extrêmement difficile actuellement et les ministères ne veulent pas nous entendre parler. Merci.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup Madame.

Dr Valérie MESNAGE.- Merci pour ces tables rondes et l'occasion de parler des soins palliatifs. Je suis neurologue et je voulais pointer le fait que, dans le bilan et les perspectives, il serait important de rappeler que les soins palliatifs, c'est l'affaire de tous et que si on a beaucoup de témoignages sur ce qui se passe dans les unités de soins palliatifs ou par des acteurs de soins palliatifs et bénévoles, il y a une granularité dans l'offre de soins palliatifs et que, à mon sens, dans le bilan et les perspectives, peut-être qu'on ne parle pas assez de tous ces acteurs de soins primaires et autres spécialistes qui vont accompagner des pathologies graves et qui, de fait, font des soins palliatifs.

J'avoue que ce chiffre des 500 personnes qui meurent sans avoir eu accès aux soins palliatifs dont elles auraient eu besoin m'agace un peu, peut-être tout simplement parce que c'est une estimation de la Cour des comptes qui repose sur une estimation des besoins qu'il faudrait peut-être requestionner, puisqu'elle comprend toutes les pathologies chroniques, y compris le diabète. Quant à l'offre de soins palliatifs, elle concerne surtout les acteurs de soins palliatifs, notamment hospitaliers.

En perspective, il me semble qu'il faudrait faire une priorité que de dire que les soins palliatifs, c'est l'affaire de tous, aussi bien professionnels de santé qu'acteurs des sciences humaines et sociales et à la ville, parce qu'un des enjeux de demain, c'est le domicile et que l'hôpital est en crise -on en reparlera puisqu'il y aura d'autres tables rondes.

C'est aussi une des perspectives que de penser tous ensemble le soin palliatif comme n'étant pas l'apanage d'une catégorie même si, bien évidemment, on a besoin de ces structures-relais dans les situations les plus complexes. Cela me permet de rebondir sur le fait que c'est une manière de faire de la prévention. Si on ne veut pas arriver aux situations complexes, il faut que chacun puisse s'impliquer, parler, informer, coconstruire au plus près de ce que veulent les personnes malades.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup.

Mesdames, Messieurs, n'oubliez pas qu'il y a d'autres tables rondes au cours desquelles vous aurez largement aussi la possibilité de poser des questions, donc gardez aussi quelques questions pour la suite.

Dr Francis VANHILLE.- Je suis médecin de soins palliatifs depuis quelques décennies. Je voudrais rappeler une chose sur le nombre de malades qui demandent à mourir. Je me souviens qu'en 2004, sur quatre unités de soins palliatifs -je dirigeais celle de Rueil-Malmaison, il y avait déjà CNES à Paris, Versailles et l'unité de soins palliatifs à Frelinquin (?) près de Lille-, on s'était posé la question du nombre de demandes d'euthanasie, qui étaient pour nous une priorité d'admission en USP. Sur le 1er trimestre 2004, on avait retrouvé 28 demandes d'euthanasie réelles ; huit à 10 jours après avoir été admis en USP, il n'y avait plus aucune demande. L'intérêt est quand même d'écouter les gens et d'avoir la place.

La formation des médecins de cinq à six heures sur 10 ans est pour moi un peu bizarre ; je me suis formé tout seul quand j'étais généraliste parce que je ne savais pas manier la douleur, je ne comprenais pas pourquoi les patients m'appelaient trois à quatre fois par semaine. Je me disais : « *Qu'est-ce que je vais encore y faire ?* » alors qu'en fait, ce n'était pas y faire quelque chose, mais être présent et à l'écoute de mes patients.

Les soins palliatifs m'intéressent. Justement, je suis médecin « co » en Ehpad et je viens d'intégrer un projet de soins palliatifs dans le projet d'établissement, en me disant que l'Ehpad, c'est le domicile des résidents ; 80 % des Français veulent mourir à domicile, donc j'ai dit : « *On va développer les soins palliatifs et permettre à nos résidents de mourir dans l'Ehpad avec l'équipe qu'ils connaissent et non pas dans un couloir* ».

Dr Émilie SCHLUMBERGER.- Je suis neuropédiatre en milieu hospitalier, donc je rencontre des étudiants, et je vous remercie d'avoir parlé de la formation initiale des étudiants. Cela me fait penser à ce rapport de l'Académie de médecine de 2024 qui disait : « *La culture générale, pilier d'une médecine humaniste* ».

En fait, la complexité d'affronter la mort ou les décisions des personnes est aussi vieille que l'humanité et il s'agit de remettre une culture humaniste pour que nos débats ne soient pas dans la technicité ou telle formation en soins palliatifs, mais dans une culture profonde de ce que la vie est une maladie mortelle et que cela va être difficile, qu'on ne pourra pas simplifier avec un soin. Il va falloir, si on veut faire une bonne médecine, développer des traitements, prendre le temps de réfléchir, prendre le temps d'écouter les personnes.

Je rejoins le Dr PELLERIN, il n'y aura pas de solution simple, une formation humaniste de base pour tous les médecins et pour toute la société, pour les journalistes et pour les députés qui risquent, en une après-midi de séance, de changer des choses que, dans notre civilisation, on a mis longtemps à construire. C'est l'aspect de la gravité de la vie.

M. SZAMÈS.- Merci. On va essayer de reprendre toutes les thématiques qui ont été abordées.

On peut commencer par la question de la culture des soins. Vous en avez parlé, c'est une des premières interpellations. Comment fait-on pour développer cette véritable culture du soin ?

Mme ARASSUS.- L'acculturation des soins palliatifs, c'est amener les soignants à réfléchir sur la prise en charge des patients. Quand on se déplace dans les services de l'hôpital, et nous sommes régulièrement avec les internes, je dis que tout ce qu'il est techniquement possible de faire n'est pas éthiquement souhaitable pour le patient. « *Est-ce que ce que tu es en train de faire va apporter un bénéfice aux patients ? Quels sont les risques encourus ?* ».

Cette façon de l'amener à réfléchir sur sa pratique lui permettra plus tard, je l'espère, de réfléchir avant tout aux patients et ensuite, à la maladie. C'est vrai que, quand on est tout seul, ce n'est pas si évident, il faut une équipe tierce, une équipe de soins palliatifs.

Je reviens à l'intervention de la personne qui disait que les soins palliatifs ne sont pas réservés à l'hôpital. Non, surtout pas, ni aux structures spécialisées, cela les concerne tous. Pour autant, il faut quand même avoir un minimum de connaissances, d'appétence pour cette médecine avec cette approche éthique avant tout, et s'entourer aussi des compétences des personnes qui vont nous aider à prendre en charge les patients.

Les soins palliatifs, c'est le moment où il y a une maladie chronique évolutive, avec tous les symptômes d'inconfort qui vont apparaître et qui vont s'accroître et se complexifier en fin de vie. Là, on a vraiment besoin d'être avec d'autres pour réfléchir à comment optimiser les soins pour ces patients, avec les ressources que l'on a parce qu'on n'en a pas beaucoup.

M. SZAMÈS.- Jérôme PELLERIN, je voudrais qu'on essaie de répondre à l'une des dernières prises de parole sur la culture humaniste, cette acculturation aux soins palliatifs.

M. PELLERIN.- Cela a été beaucoup dit, je pense que c'est un peu en filigrane, il n'y a aucun doute que les soins palliatifs doivent être une discipline totalement articulée avec d'autres disciplines, y compris des disciplines non scientifiques. D'ailleurs, on voit très bien dans les congrès de la SFAP que, finalement, toutes sortes de personnes viennent apporter une contribution.

Et surtout, c'est ici très bien représenté, il est évident que la présence des bénévoles, avec leur savoir, leurs connaissances et aussi leur motivation, force un peu quelque chose du point de vue de la pensée. Sans doute qu'en présence de civils, ont fait un peu moins n'importe quoi. J'ai l'impression que la présence de tiers apporte une sorte de garde-fou.

Encore deux points.

Premièrement, en tant que psychiatre, mais aussi en tant qu'autre, comme disait Mme ARASSUS, on a besoin des autres. Je me sens un peu autre dans cette unité de soins palliatifs, je ne suis pas là tout le temps, etc.

En tant qu'autre, psychiatre bien sûr, il me semble qu'une autre demande est apparue beaucoup ce matin : la demande d'euthanasie, la demande d'aide, etc.

Il faudrait qu'on réfléchisse bien au mot « demande ». Le mot « demande » n'est pas quelque chose qui appelle une réponse sinon, c'est le mot « question » qui serait employé. C'est donc à nous de nous configurer, si je puis dire, pour être capable de répondre de cette demande, et non pas à cette demande, c'est-à-dire de répondre que cette demande est légitime. Après, comment doit-elle être articulée ? Jusqu'où peut-on le dire ? Peu importe.

Deuxième point : au sens existentiel, vous avez tous eu le projet d'être médecin. Le projet, c'est à la fois cette immanence et ce dessein dans lequel nous sommes pris. Le projet de mourir d'un patient, qu'est-ce qu'on en fait versus le désir de mourir ? Le projet de mourir et le désir de mourir ne sont pas tout à fait la même chose.

Il y a dans le projet de mourir de quelqu'un quelque chose de parfaitement entendable qu'il faut s'efforcer d'accompagner. Je ne sais même pas s'il y a besoin de sa demande pour qu'on accompagne quelque chose.

Et puis il y a de l'autre côté le désir de mourir, qu'il faut sans doute articuler avec de multiples choses, en sachant que, de toute façon, on n'arrivera jamais à tout comprendre du désir d'un autre. Heureusement, d'ailleurs. Il faut aussi accepter quelque chose de son expression et de la possibilité éventuellement que cela nous transforme nous-mêmes.

Autrement dit, je pense qu'avec tout cela, on pourrait déployer toutes sortes de choses, une réflexion sur le deuil, sur la dépression... Enfin bref, on pourrait en discuter pendant des heures. En tout cas, je vous incite vraiment, face à quelqu'un qui aurait cette demande de mourir -en sachant bien que je ne sais pas ce que le mot « demande » veut dire- à essayer de vous repérer pour voir s'il s'agit d'un projet de mourir ou d'un désir de mourir.

Je pense avoir fait passer mon message.

M. SZAMÈS.- Je pense qu'il a été entendu.

Claire FOURCADE, vous avez entendu aussi les différentes prises de parole, je ne reviendrai pas forcément sur la question du sondage BVA, le fameux chiffre des 500 que vous avez évoqué tout à l'heure, sauf si vous le souhaitez.

J'ai entendu quelque chose qui, à mon sens, est important, et je pense qu'on peut le partager : les soins palliatifs doivent être l'affaire de tous, une priorité. Est-ce également votre sentiment ?

Mme FOURCADE.- C'est une question qui nous concerne absolument tous. Il est complètement illusoire de penser que les soignants déjà au sens large et en particulier les soignants en soins palliatifs, qui sont un tout petit nombre, pourraient régler la question de l'accompagnement de la fin de vie en France. C'est une question qui nous concerne tous comme citoyens. L'accompagnement n'est possible que si toute la société s'y met, si toute la société vient dire à chaque personne : « *Tu comptes pour nous, et parce que tu comptes pour nous tous, on se met ensemble pour t'accompagner* ».

C'est cela que viennent dire les bénévoles dans nos services et c'est cela qu'on a tous à aller dire partout. À aucun moment, il ne faudrait donner l'impression que l'accompagnement sur cette question serait réservé à un petit nombre de soignants. On a tous à s'y mettre.

Tous les Français savent que les antibiotiques, ce n'est pas automatique et que le gilet jaune, c'est moche, mais cela peut vous sauver la vie, mais combien savent que parler de la mort, cela ne fait pas mourir et que les soins palliatifs, cela ajoute de la vie aux jours ?

Il y a un vrai travail puisque nous sommes tous d'accord, que les députés sont tous d'accord. Communiquons, informons et parlons des soins palliatifs. C'est absolument notre affaire à tous ; celle des soignants aussi, mais pas seulement.

M. SZAMÈS.- Sur les quelques points qu'on a évoqués, avez-vous quelque chose à ajouter ?

Mme FOURCADE.- Je vais juste dire un mot sur la question du handicap, qui est complexe.

Il y a un groupe de travail de soins palliatifs et handicap dont l'objectif est de faire travailler ensemble, justement, des acteurs de soins palliatifs et des acteurs du monde du handicap pour essayer de s'enseigner les uns les autres et de progresser parce que c'est une question très difficile, cette question de savoir comment on entend, comprend, accompagne et soulage.

Il y a encore beaucoup de travail à faire, il y a des choses sur lesquelles on est encore en retard, cela fait partie des champs de progrès, des perspectives à ouvrir. Il existe actuellement un très grand nombre de groupes de travail pour

travailler sur les soins palliatifs et la maladie de Parkinson, beaucoup de domaines de complexité où c'est difficile. Avec la cardio, avec la néphro, des groupes de travail conjoints se mettent en place pour mutualiser nos compétences et essayer de progresser dans tous les champs du soin. Les soins palliatifs sont beaucoup en cancérologie, mais on a beaucoup à sortir de ce monde-là et à accompagner la fin de vie partout où elle est.

Je voudrais resituer un peu différemment dans notre perspective les questions qu'on se pose à propos du serment d'Hippocrate. On cite souvent le serment d'Hippocrate qui dit qu'on ne doit pas donner la mort ; le serment d'Hippocrate a 2 600 ans et ce qui est intéressant dedans, c'est que cela veut dire qu'il y a 2 600 ans, on se posait déjà ces questions-là, on se demandait déjà si c'était au médecin d'y répondre alors que la médecine n'était pas du tout ce qu'elle est actuellement, donc il y a fort à parier que nous ne clôturerons pas la question avec un projet de loi actuellement, et que cette question va accompagner les êtres humains pendant encore longtemps.

M. SZAMÈS.- Des siècles, certainement !

Madame MAHIU, quelques mots de conclusion de votre côté ? On a entendu aussi cette fameuse question du relais médecin-patient. Cela peut être aussi intéressant d'avoir votre sentiment en tant que bénévole.

Mme MAHIU.- Tout ce que j'entends est passionnant. Il y a trois mots que je retiens, qu'on a entendus :

> Humanité. Nous, les bénévoles, nous venons représenter la société en toute humanité auprès des patients et auprès des soignants également.

> Humilité devant le mystère de la personne que nous accompagnons, personne qui est remplie d'une vie passée et qui a encore de la vie en elle.

> Solidarité de la société vis-à-vis de toute personne, et notamment des plus fragiles, des plus vulnérables.

M. SZAMÈS.- Cela peut justement porter le Dr GENE pour quelques mots de conclusion en tant que modérateur, car nous arrivons à la fin de ce débat.

M. GENE.- Merci. J'aimerais déjà remercier nous intervenants pour la richesse des retours, des expériences que vous avez pu nous livrer, ainsi que les intervenants dans la salle.

J'ai retenu de cette première table ronde, concernant cette nouvelle loi sur l'aide à mourir, l'importance du fait que les soignants puissent prendre la parole, puisque ce sont eux qui sont sur le terrain et que leurs réalités sont souvent différentes du débat public.

J'ai aussi retenu que les soignants sont très impliqués dans ce débat, qu'il y avait une grande inquiétude des médecins, notamment ceux des soins palliatifs.

On a aussi évoqué un certain nombre de difficultés rencontrées sur le terrain, notamment la disparition de certains réseaux de soins palliatifs, et qu'il y avait nécessité maintenant de recréer un lien ville-hôpital et de continuer à travailler sur ce lien ville-hôpital.

On a pu se rendre compte aussi de l'importance du rôle des bénévoles, puisque le bénévole représente la société, la solidarité, cela fait partie du triptyque républicain.

On a pu voir aussi qu'il y avait un certain nombre de priorités à dégager, notamment la priorité à l'accessibilité aux soins palliatifs.

On s'est rendu compte aussi que l'écosystème était fragile, que nous étions tous concernés par cet écosystème et que les soins palliatifs, c'était bien sûr l'affaire de tous. On l'a répété plusieurs fois. Malheureusement, on se rend compte que les acteurs de soins sont souvent isolés, que l'organisation de la filière en soins palliatifs n'est pas toujours assurée, donc qu'il y a encore des choses à travailler.

On a aussi parlé de l'insuffisance de la formation des médecins en soins palliatifs, qui peut être très variable selon les facultés. C'est aussi une priorité.

J'aimerais terminer par un certain nombre de réflexions, puisqu'on s'est rendu compte que les soins palliatifs viennent interroger notre souffrance collective, ne pas confondre avec notre désir de mort, souvent, qui est personnel, et comme le disait le Dr PELLERIN, il faut faire la différence entre le projet de mourir d'un tiers et le désir de mourir.

Il disait aussi que ce qui était important, finalement, ce qu'on avait à gérer, c'était surtout l'angoisse et les manifestations extériorisées, qu'on pourrait aussi améliorer sur le plan scientifique.

Il y a bien sûr des avancées Si on parle du bilan des soins palliatifs, il y a des avancées, qu'il faut reconnaître, mais il y a encore beaucoup de choses à accomplir, la route est encore longue et cela va être l'affaire, pas simplement des médecins, mais de toute la société.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup pour cette conclusion. Merci à tous les cinq, merci pour la richesse de ce débat.



2

SOINS PALLIATIFS : QUELS ENJEUX ÉCONOMIQUES ET SOCIAUX ?

TABLE RONDE N°02 .

QUELLE APPRÉCIATION DES BESOINS DE FORMATION INITIALE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?

M. SZAMÈS.- J'appelle à la tribune :

> Mme la Députée Annie VIDAL

> Didier LEGEAIS

> Catherine GRENIER

> Sonny GENE

> Frédéric BIZARD

Madame la Députée, je vous remercie. Nous sommes en plein examen du projet de loi de financement de la Sécurité sociale, nous savons votre temps contraint, donc merci d'avoir bien voulu répondre à l'invitation et à nos questions.

Je m'adresse d'abord à Didier LEGEAIS, conseiller national du Conseil national de l'Ordre des médecins pour poser ce débat sur l'évolution économique et sociétale. Quelques mots d'introduction notamment sur l'impact économique que peut avoir la nouvelle loi, et évidemment sur toute la société.

M. LEGEAIS.- Bonjour à tous et merci beaucoup de me donner la parole. Merci d'être venu passer un moment avec l'Ordre national sur ce débat fondamental sur les soins palliatifs et, cet après-midi, sur l'aide à mourir.

Un grand merci, Madame la députée, d'être là, un grand merci à notre consœur de la Caisse nationale, à Sonny, au Président et à Christine d'avoir piloté, coordonné avec nos juristes cette journée aussi importante.

Je suis très heureux de modérer cette session, qui est un peu particulière parce que, ce matin, on n'a pas du tout évoqué la loi, donc on va entrer dedans, et la regarder un sujet sensible, profondément émouvant qu'est celui des soins palliatifs.

Il fallait oser aborder - Christine l'a fait, à l'Ordre national- ces deux projets de loi qui suscitent autant la polémique, et pourtant on s'étonne même que ces questions n'aient pas été approfondies par notre société beaucoup plus tôt puisque la fin de vie nous touche tôt ou tard, soit directement, soit pour nos proches.

Quelle provocation d'emblée de demander : quels enjeux économiques et sociaux ? Déborder immédiatement la réalité des soins palliatifs qui, aujourd'hui, est un enjeu budgétaire pour toute notre société.

Comment oser mettre un prix sur la dignité, la bienveillance, l'accompagnement doux et permanent des soins palliatifs ? C'est un peu comme si on voulait donner un tarif à l'amour, c'est presque indécent. Et pourtant, au-delà de la dimension sociale, c'est bien la question économique qui va se poser et qui est la genèse de la loi sur l'aide à mourir.

De notre capacité collective à organiser et à financer des soins palliatifs de qualité dépendra finalement l'existence de cette loi, car on ne peut pas envisager sérieusement une réflexion sur l'aide à mourir tant qu'on n'a pas résolument et définitivement réglé le problème économique et social des soins palliatifs.

Sans être trop long, je voudrais un instant évoquer ce qui donne un sens à ma présence ici aujourd'hui, puisque je fais des soins palliatifs depuis 25 ans à domicile. J'ai souvent, en tant que chirurgien urologue, dû défendre mon positionnement, parfois jugé un peu atypique par mes collègues.

Finalement, c'est l'article 38 du Code de déontologie qui m'a toujours servi de boussole et de référence. Je vais vous le redonner, puisqu'un grand nombre d'entre nous ne lisent pas toujours le Code de déontologie :

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

Voilà notre article du Code de déontologie, qui est finalement la synthèse des soins palliatifs. Je dois dire que la rédaction des 20 articles que vous avez construits, Madame la Députée, n'est ni plus ni moins que la mise en musique de cette position déontologique. Cette symphonie est très ambitieuse, et elle doit l'être. Toutes les notes des articles sont, et c'est assez rare dans la loi, humaines et bienveillantes.

Chacun d'entre nous a le droit d'être accompagné dans sa fin de vie, rappelle la loi. Les articles se succèdent, et je vous invite à les lire, crescendo pour rappeler l'importance de préserver la dignité, l'autonomie, la qualité de vie et le bien-être dans le respect de l'entourage.

En créant pour la première fois un droit à mourir dignement dans l'amour, cette loi ambitionne de restructurer le paysage sanitaire français. La loi précise qu'il nous faut créer de nouvelles équipes mobiles dans tous les départements, particulièrement dans les 22 départements qui en sont encore dépourvus, ainsi que des équipes mobiles, et là aussi, c'est important, pour les soins palliatifs en pédiatrie.

Il faudra aussi mettre en place au moins 106 maisons d'accompagnement et de soins palliatifs et envisager l'arrivée de biographes chargés d'écouter, de recueillir et de transmettre la mémoire de ceux qui s'en vont.

Cela, c'est le contexte social. Et ce qui m'inquiète, c'est le contexte économique.

La Cour des comptes rappelle que les soins palliatifs coûtent déjà aujourd'hui 1,5 Md€ pour environ 100 000 décès. Selon la Cour des comptes, plus de 450 000 personnes auront besoin chaque année de soins palliatifs pour un budget estimé par la Cour des comptes à plus de 7 Md€.

Or, la loi, et c'est probablement sa faiblesse, et ce sera ma conclusion, prévoit à ce jour une enveloppe annuelle de 100 M€, soit à peine 10 % de la somme minimale nécessaire pour que cette ambition magnifique prenne forme.

La conclusion de mon introduction sera donc la vôtre : la France, ce grand pays, aura-t-elle les moyens économiques d'accompagner avec dignité, respect et amour ceux qui nous quittent aujourd'hui et nous quitteront demain ?

Je vous laisse la parole et je vous remercie encore beaucoup d'être avec nous.

M. SZAMÈS.- Madame la Députée, vous voulez bien reprendre la dernière partie de la question, notamment du Dr LEGEAIS ?

Mme VIDAL.- J'entends la question des financements. Les financements ne sont pas dans la loi, ils sont dans la stratégie décennale. Juste cette petite parenthèse technique : la loi pose un principe et après, les financements sont portés par une stratégie décennale qu'on a voulu inscrire dans la loi pour lui donner force, et ils viennent s'inscrire dans chaque projet de Loi de finances.

Effectivement, nous sommes aujourd'hui à 1,6 Md€ avec, on le sait, à peu près une personne sur deux qui requiert une prise en charge en soins palliatifs qui n'y a pas accès. On peut donc considérer que si on double quasiment le montant, cela pourrait peut-être répondre. Cependant, on ne tient pas compte, dans cette stratégie décennale, du fait que les besoins en prise en charge de soins palliatifs vont probablement augmenter compte tenu du vieillissement de la population, de l'évolution des pathologies chroniques, ce que vous savez tous ici fort bien.

Sur la question : « *La France, aura-t-elle les moyens ?* », j'ai envie de dire que c'est une question de choix. Cette année, sur le PLFSS, vous avez tous entendu combien il était difficile de construire ce projet de Loi de finances, combien la trajectoire de la Sécurité sociale est difficile et la réflexion qui doit venir dans les années futures sur le moyen de financer cette protection sociale.

Quoi qu'il en soit, je veux garder cette équation en tête parce qu'elle est pour moi source d'optimisme. Aujourd'hui, c'est 100 M€ par an pendant 10 ans pour faire 1 Md€. Il en faudra plus, 100, 200 ou 300 M€ par an, en termes de choix, et si on le met au regard du budget de la Sécurité Sociale de 679 Md€ de dépenses, ce n'est finalement pas grand-chose. Il faut donc que ce texte aille au bout. À mon sens, la stratégie à conduire, c'est vraiment d'inscrire ce principe puisque, dans la loi, un principe fondamental a été voté : le droit opposable à l'accès aux soins palliatifs.

M. SZAMÈS.- On pourra revenir sur ce point.

Mme VIDAL.- On y reviendra tout à l'heure, je le développerai. En tout cas, c'est important d'avoir inscrit cela dans la loi. Il faut que la loi finisse son chemin et je pense qu'après, il faudra porter les débats de l'augmentation des enveloppes. Encore une fois, ce n'est pas énorme par rapport à l'ensemble.

M. SZAMÈS.- Non, mais est-ce qu'on sera capable, justement, d'apporter ces millions dont vous venez de parler ?

Mme VIDAL.- Je pense qu'il faudra les discuter et après, c'est un choix politique. Mais c'est un choix politiquement qui, finalement, n'est pas énorme au regard des dépenses qui sont consacrées sur 679 Md€ sur une année. Actuellement, c'est 100 M€, mais si c'était 300 M€, cela ne changerait pas les équilibres du budget de la Sécurité sociale. C'est cela que je veux dire, et je pense que c'est cela qu'il faudra porter.

M. SZAMÈS.- Vous parlez en connaissance de cause, c'est évident.

Je salue Frédéric BIZARD, économiste de la santé. Quand vous entendez ces questions en termes budgétaires, est-ce que, pour vous, on est là dans un plan philosophique de loi de programmation des besoins palliatifs et est-ce une bonne nouvelle ?

M. BIZARD.- Bonjour à tous, merci au CNOM de m'avoir invité. Je suis très honoré. Je ne suis pas économiste à la santé, je suis macro-économiste, je m'intéresse aux modèles.

M. SZAMÈS.- C'est important.

M. BIZARD.- J'enseigne la macro-économie donc j'ai une approche systémique.

Votre question est très systémique : faut-il une loi de programmation en soins palliatifs ? Les dépenses de soins palliatifs sont d'1,5 Md€. En fait, on ne les connaît pas, c'est la Cour des comptes qui le dit. On est dans un tel amateurisme, sur un plan économique, en matière de santé, qu'on ne connaît même pas ce que l'on dépense puisque la Cour des comptes dit qu'il y a entre 150 000 et 200 000 personnes en soins palliatifs.

En fait, on ne sait pas qui va en soins palliatifs. Du moment où on ne sait pas précisément quel est le volume, je ne vois pas très bien comment on peut arriver à une valeur précise ; *grosso modo*, c'est 1,5 Md€.

Sur le plan économique, j'ai eu beaucoup d'échanges avec Annie VIDAL, j'ai beaucoup d'admiration pour ce qu'elle fait, ce qu'elle défend, et franchement, dans le contexte actuel, pour faire ce qu'elle a fait avec ce projet de loi, il fallait beaucoup de talent.

Je pars donc hors contrainte puisqu'on va essayer de sortir de ce système de contrainte qui est quand même compliqué. Je sais qu'Annie souhaite que ce soit le cas. Il est évident qu'il nous faut des évaluations un peu sérieuses au ministère de la santé, dans la dépense, dans qui fait quoi. Vous avez vu le CHU de Caen ; on ne sait plus très bien qui soigne maintenant parce qu'il y a des intérimaires, il n'y a pas assez de gens.

On n'a longtemps pas su qui faisait de la recherche, qui faisait de l'enseignement, donc on ne sait pas qui soigne réellement, même dans les hôpitaux. Et ce n'est pas la faute des hôpitaux, mais à un moment, il va falloir mettre un peu d'ordre si l'on veut avoir des réflexions sérieuses.

Sur les lois de programmation, la santé c'est 270 Md€ selon l'Ondam, et 200 Md€ de dépenses publiques pour la consommation de soins et de biens médicaux. Si on ressent le besoin d'avoir une loi de programmation pour gérer 1 500 x 5, 7 500 Md€ sur cinq ans, on devrait se dire que, pour 1 000 Md€, on devrait peut-être regarder un peu plus loin, non ? Vous êtes d'accord ?

M. SZAMÈS.- Moi je pose les questions ! Chacun son rôle !

M. BRIZARD.- De la même façon, j'ai travaillé récemment dans la perte d'autonomie des personnes âgées et on a voté une loi de programmation. Si on considère juste la perte d'autonomie, les personnes âgées représentent 35 Md€ par an, hors handicap. Même chose : sur cinq ans, c'est 180 Md€.

C'est intéressant parce que la perte d'autonomie est dans la loi, mais en fait, n'existe pas réellement. Les gens se demandaient pourquoi. Une loi de programmation, ce n'est pas une baguette magique, c'est en fait avoir un état stratège qui se projette à cinq à 10 ans, qui définit des objectifs dans ce qui nous concerne ici de santé publique, et qui définit une stratégie pour atteindre ces objectifs, avec un plan budgétaire qui comprend des dépenses courantes et de l'investissement. Donc en effet, pour gérer 1 000 Md€, c'est mieux.

Pour gérer les soins palliatifs, la vision doit s'inscrire dans la vision du système de santé. C'est là où la grande difficulté qu'ont eu à gérer les parlementaires, c'est de considérer qu'on est dans un système complètement bloqué, mais qu'on doit essayer de débloquer une filière.

C'est une mission impossible. Là, on parle de la gouvernance, mais c'est la même chose dans l'organisation des soins. Les racines profondes du problème des soins palliatifs sont dans le système de santé. D'ailleurs, c'est la même chose que pour le système de santé, c'est un gâchis très énervant tellement il y a qualité de ressources. Franchement, quand on rencontre les professionnels de santé de ce secteur-là, on se dit que ce n'est pas possible que cela ne fonctionne pas. Ce n'est pas simplement par la bonne volonté, c'est qu'on a de très grands professionnels qui réfléchissent. Le problème est donc bien à l'échelle du système, et donc il est bien quand même dans les mains de ceux qui ont le pouvoir de décision.

Pour résumer, oui, il faut une loi de programmation sanitaire, mais avec une transformation de l'État sanitaire, un pôle de réflexion de santé publique qui fusionne tous les Hauts conseils de santé publique. Réunissons-les et arrêtons «d'agencifier» avec des agences qui se font plutôt concurrence.

Et puis il faut un grand pôle, une Haute autorité de santé qui réunisse tous les satellites autour. Et là, on aura un État stratège qui peut se projeter.

M. LEGEAIS.- Frédéric, tu es en train de nous dire, alors qu'il y a urgence, que s'il n'y a pas une loi sur les soins palliatifs qui va jusqu'au bout avec un financement, il ne peut pas y avoir une loi sur l'aide à mourir ? Cette loi d'aide à mourir n'a de sens que si on a des soins palliatifs qui fonctionnent et qui sont financés.

M. SZAMÈS.- Madame la Députée répondra après.

M. BIZARD.- Pourquoi faut-il dépenser beaucoup plus dans les soins palliatifs ? C'est très cynique, mais je joue mon rôle d'économiste. Ce n'est pas parce qu'il faut plus de gens dans les soins palliatifs, c'est que cela rapporte énormément d'argent par rapport à laisser les gens aller dans différentes unités de soins.

Les soins palliatifs sont une source d'économies majeures. Il y a eu une étude, mais pas représentative. Cependant, je peux l'affirmer. C'est comme pour les affections de longue durée : entre avoir des parcours désorganisés et avoir des parcours organisés, en fait, il y a des milliards d'euros d'économies.

Il est donc évident qu'il faut développer les soins palliatifs pour des raisons humanitaires et sociales, mais aussi pour des raisons économiques. Et il faut les mettre le plus souvent hors de l'hôpital. La question n'est donc pas si on a les moyens de les faire, mais comment on fait pour les développer de façon planifiée dans une loi à l'avance.

Dernier point : quand on développe des soins palliatifs, cela nécessite de réorganiser autour des soins palliatifs parce que plutôt que de prendre ailleurs les 200 000 personnes en soins palliatifs, il faut réorganiser, ce qu'on ne sait pas faire.

Il donc faut faire ce qu'on appelle de la médico-économie, mais on n'en fait pas, y compris pour les médicaments. Vous dites que les médicaments sont chers, mais savez-vous ce que cela rapporte ? Si on ne sait pas ce que cela fait économiser, on ne peut pas savoir si c'est cher.

M. SZAMÈS.- Madame VIDAL, une réponse à ce qui vient d'être dit ?

Mme VIDAL.- Je vais essayer d'être brève parce que le sujet est quand même relativement complexe. À titre personnel, je suis très dubitative sur les lois de programmation, je vais vous expliquer pourquoi.

Une loi de programmation va consacrer des financements sur une filière. On a parlé des soins palliatifs, de l'autonomie, cela peut être sur les cancers, sur de nombreux sujets de santé, donc on perd toute fongibilité des budgets globaux parce que si on bloque sur des sujets, on sait bien qu'au global, l'enveloppe n'est pas extensible autant qu'on le voudrait.

Par ailleurs, on ne peut pas travailler les sujets de santé uniquement à travers une loi de programmation, qui est une loi financière. Les soins palliatifs, puisque c'est ce qui nous réunit aujourd'hui, ce ne sont pas que des financements, c'est tout ce qu'il y a autour.

Dans le texte, on le voit bien, il y a des maisons d'accompagnement, l'organisation territoriale, le droit opposable, le parcours personnalisé, les directives anticipées, enfin de nombreux points qui font qu'on va pouvoir traiter le sujet dans sa globalité, et bien évidemment, il faut pouvoir y apporter les financements ad hoc.

La question des financements est prégnante, centrale. Aujourd'hui, notre système de protection sociale ne peut plus assumer ses missions ; nous sommes dans une trajectoire budgétaire avec pratiquement pas de perspectives de retour à l'équilibre avant des années. Nous créons chaque année une dette sociale : 23 Md€ cette année, si on ne fait rien, 28 Md€ l'année prochaine, et en 2029, on sera à 110 Md€ de déficit.

Avec 110 Md€ de déficit, à un moment, on ne pourra plus emprunter parce que le principe des emprunts pour la Sécurité sociale, c'est d'être dans une trajectoire de retour à l'équilibre. On est donc dans un système bloqué. Il ne faut pas que cela nous empêche de traiter les sujets spécifiques à traiter, et on va aller sur les financements de manière progressive.

Je ne vais pas utiliser la langue de bois : sans doute que, dans les années qui viennent, on n'aura pas tout à fait les financements qu'on pourrait attendre. En tout cas, il faut quand même s'engager dans cette voie pour, autour d'un sujet bien particulier, essayer d'intégrer toutes les composantes.

Après, il y aura des choix politiques à faire parce que, encore une fois, le budget total est grand et le choix politique se fait aussi avec la question d'actualité qui est la question des retraites et du financement.

Bref, il faut complètement reconsidérer, à mon sens, le financement de la protection sociale si l'on veut pouvoir réparer globalement notre système de santé.

M. SZAMÈS.- Vous voulez dire un mot ?

M. BIZARD.- Oui. Avant de réfléchir au financement, il faut réfléchir à la stratégie et à l'organisation. Le problème est qu'on a une stratégie de gestion du risque qui date du XX^e siècle, c'est-à-dire qui est ex-post, qui attend que le risque soit exprimé, on le sait bien.

Ensuite, l'organisation en santé n'a pas été vraiment repensée depuis une cinquantaine d'années, et n'a jamais été pensée pour la gestion de l'autonomie.

Après, on voit comment on finance. On a fait un exercice car la critique est facile, mais l'art est difficile : à l'Institut de santé, on vient de sortir un contre-budget de santé qui montre comment on peut faire 10 Md€ d'économies tout en enclenchant une réforme, en améliorant le système et en réinjectant 3 Md€ dans la santé, mais cela secoue un peu car il faut faire différemment les choses par rapport à ce qu'on a fait, en gardant tous les acteurs et en améliorant le système.

Hier, on disait qu'on risquait d'avoir un problème de financement avec le vieillissement de la population ; non, il n'y a pas de raison que la santé coûte plus cher demain, mais il faut complètement réorganiser le système. Si on ne change pas la stratégie de gestion du risque, la façon avec laquelle on aborde la santé, le système est déjà en train d'exploser. Il explose financièrement, socialement, dans les forces vives, de toutes les façons.

Croire que c'est un problème financier voudrait dire que le Ségur de la Santé aurait été un énorme succès. On ne peut pas dire que l'État ne fait pas un effort financier car on n'a jamais mis autant d'argent dans l'hôpital. On est passé de 97 Md€ juste avant le Ségur, en 2019, à 128 Md€ fin 2024. On a augmenté de 5,6 Md€ juste pour l'hôpital. On ne l'avait jamais fait, sauf quand on construisait les hôpitaux.

On a donc la démonstration par la preuve que le fond du problème n'est pas financier. Et c'est la même chose pour les soins palliatifs. On peut nous donner tout l'or du monde, cela ne changera rien, donc il faut creuser.

M. SZAMÈS.- Monsieur BIZARD, on est parti d'un système très macro-économique, on va essayer de développer sur les questions de société. Je voudrais demander à Catherine GRENIER, médecin-conseil national à la CNAM, de bien vouloir nous donner son sentiment.

Les soins palliatifs, c'est un enjeu de société, on l'a vu dans le premier débat également, qui est une priorité ; comment peut-on faire pour répondre à tous ces besoins ? Et Frédéric BIZARD a bien posé le problème également au niveau économique.

Mme GRENIER.- Merci beaucoup de me donner la parole, et bravo pour ce thème de débat au Conseil national de l'Ordre.

D'abord, je voudrais dire que nous sommes dans le cadre d'une stratégie décennale qui est en cours. Un certain nombre de choses ont été faites, un certain nombre de développements sont faits sur les soins palliatifs. On peut voir le verre à moitié vide, on peut aussi le voir à moitié plein ; certaines choses se développent, des progrès sont faits.

Il est extrêmement important de ne pas résonner les soins palliatifs comme une entité à part du soin dans son ensemble. On lutte beaucoup, à l'assurance-maladie, pas seulement, contre une vision purement curative du soin. Il faut donc développer la prévention dans le système.

Le sujet est aussi du même ordre concernant les soins palliatifs. C'est un continuum qu'il faut construire, et cela a été dit aussi ce matin avec l'ensemble des acteurs. Bien sûr, il faut des spécialistes de soins palliatifs pour des situations particulières et la prise en charge globale de la personne va du curatif au palliatif avec cette notion que, quand on a un pronostic non curable, on doit répondre autrement aux besoins de la personne, mais cela ne concerne pas que les spécialistes *stricto sensu* en soins palliatifs, c'est une discipline, une qualification, une compétence qui doit être développée par l'ensemble des professionnels de santé. C'est extrêmement important.

D'ailleurs, les travaux qui sont faits en termes de formation paraissent aller dans le bon sens pour se recentrer sur une approche humaniste, centrée sur la personne et qui réponde à l'ensemble de ses besoins.

J'ai bien aimé aussi la notion de demande, de désir. On parle aussi beaucoup de besoin. Au sujet des progrès qui ont été faits aujourd'hui, on peut évoquer tout de même que la loi Claeys-Leonetti a abordé l'accès à la sédation profonde, qui s'est développée, y compris à domicile, puisqu'on observe le développement de cette pratique à domicile. Elle est certainement insuffisante et je suis assez d'accord sur le fait qu'on est très aveugle sur la réalité de la situation en pratique vis-à-vis des besoins de la population, mais on voit, grâce à la délivrance des produits, que ces pratiques se développent.

On voit aussi cette notion de directive anticipée, de prise en compte sociétale du sujet, qui se développe à travers le recensement de ces directives anticipées. On a été assez surpris de voir dans Mon Espace Santé les directives anticipées qui sont recueillies pour plus de 300 000 personnes. C'est tout petit, mais déjà entrer dans Mon Espace Santé et mettre ces directives anticipées est un élément de progrès. J'ai beaucoup entendu ce matin, et je voudrais rebondir là-dessus parce que je pense que c'est un point extrêmement important -le sujet n'est pas financier ; je peux l'entendre, je suis heureuse de l'entendre, en tout cas-, le sujet des ressources humaines.

On a un vrai enjeu de ressources humaines et sur cet enjeu de ressources humaines, je voudrais insister sur la nécessité, pour travailler sur ces questions difficiles d'éthique de confrontation à la mort, des soins aux professionnels de santé, notamment du soutien.

J'étais hier à une manifestation avec un psychiatre qui s'est spécialisé sur le sujet, le Dr Magali BRIANE, qui a parlé de la fatigue de la compassion et la nécessité d'accompagner les professionnels dans ces métiers compliqués. C'est une ressource qu'il faut développer et à laquelle nous attachons beaucoup d'importance.

M. SZAMÈS.- Très bien. On reviendra sur la question des ressources humaines.

Monsieur GENE, vous avez assisté au premier débat, dont vous avez été le modérateur, on a eu votre conclusion. On a parlé des enjeux économiques dans un premier temps, mais on dérive un peu sur les enjeux aussi de prise en compte par les pouvoirs publics de cette nécessité, de ces priorités de soins palliatifs ; est-ce qu'à vos yeux, en tant que médecin, les pouvoirs publics ont suffisamment pris en compte cette urgence ?

M. GENE.- Je veux déjà remercier le Conseil national de m'avoir donné la parole en tant que médecin palliatologue puisque je suis responsable de l'équipe mobile « douleurs soins palliatifs » au CHU de Guadeloupe.

Pour répondre à votre question, je vais vous livrer l'expérience de la Guadeloupe puisque j'ai eu l'occasion d'être l'animateur de la filière palliative en Guadeloupe lorsqu'il a fallu mettre en place un projet médical partagé. C'était la filière soins palliatifs et douleur pour le GHT de Guadeloupe. C'était en 2021.

On m'a demandé de rassembler tous les palliatologues et algologues de la Guadeloupe pour essayer de voir quelle était la feuille de route qu'on pouvait mettre en place. Le constat

fait à l'époque était qu'il y avait un vieillissement rapide de la population, ce qui n'étonne personne ici, je pense, et on savait déjà, puisque l'INSEE avait travaillé dessus, qu'en 2030 la Guadeloupe sera l'un des départements les plus âgés.

L'offre de soins à l'époque était une clinique dans le sud de l'île. À Basse-Terre, il y a le centre médico-social qui est une clinique, Au sein de cette clinique, il y avait un service de médecine oncologique de 24 lits identifiés de soins palliatifs et 14 lits de soins médicaux et de réadaptation à orientation palliative.

Il y avait aussi dans l'offre au moins cinq HAD avec une centaine de lits, deux équipes mobiles de soins palliatifs intra muros, une dans nos CHU, une autre au CHBT (Centre Hospitalier de Basse-Terre), aucune unité de soins palliatifs de troisième niveau dans la gradation des soins palliatifs, aucune équipe mobile de soins palliatifs territoriale, aucun réseau pédiatrique en soins palliatifs. Et les ressources médicales étaient limitées, pour ne pas dire insuffisantes.

On avait développé avec les différents acteurs, notamment les palliatologues, différents axes de stratégie. On avait dit qu'il fallait augmenter l'offre en créant une unité de soins palliatifs, augmenter les lits identifiés de soins palliatifs, les consultations de soins palliatifs et de douleur puisque, pour nous, la stratégie consistait à allier la douleur et les soins palliatifs, ce que rapporte aussi cette nouvelle loi sur les soins palliatifs.

Bien sûr, il fallait accompagner les familles et les aidants parce que les aidants sont parfois oubliés, mais c'est une vraie difficulté aussi, il faut les accompagner, développer des consultations d'annonce, des cellules d'écoute suivies du post-deuil, travailler sur l'information des populations sur les directives anticipées à la personne de confiance, car on sait que, tant en métropole qu'en Guadeloupe, beaucoup de personnes ne sont pas au courant de leurs droits. Ensuite, former les soignants et développer la recherche.

Quelle a été l'évolution depuis 2021 ? Pas de création d'unité de soins palliatifs, pas d'équipe mobile territoriale, une augmentation bien sûr des lits identifiés, une meilleure information du public sur les droits en fin de vie, et je dirais même que la Convention citoyenne a permis d'ouvrir des espaces où, enfin, les gens pouvaient parler d'un sujet dont on ne parle pratiquement pas, finalement, en France. Donc plus de professionnels formés, et la recherche tarde à démarrer. C'est compliqué de mettre en place la recherche.

Maintenant, je vais vous parler du contexte socio-économique de la Guadeloupe.

Dans une étude de l'INSEE, intitulée « L'essentiel sur la Guadeloupe », parue le 17 octobre 2025, donc étude très récente, j'ai recueilli quelques informations, que je donne vite.

Au 1^{er} janvier 2022, 383 569 personnes résident en Guadeloupe ; entre 2016 et 2022, soit six ans, la population a diminué de 10 500 habitants. L'indice de fécondité est en baisse depuis 2013, cependant supérieur à la moyenne nationale. La population vieillit, mais reste dans la moyenne de la France hors Mayotte.

À l'horizon 2030, la population des 75 ans et plus augmenterait de moitié, plaçant la Guadeloupe parmi les régions les plus vieillissantes. Le niveau de vie est très inférieur à celui de la France. En Guadeloupe, plus d'un tiers de la population -34,5 %- vit au -dessous du seuil de pauvreté nationale.

La pauvreté touche particulièrement les chômeurs. C'est l'un des quatre taux les plus élevés de la France, et cela touche aussi les familles monoparentales et les ménages jeunes : quatre Guadeloupéens sur cinq sont peu ou pas diplômés.

M. SZAMÈS.- Ces chiffres sont très intéressants, on va essayer de les développer après dans le reste de notre débat sur les soins palliatifs.

M. GENE.- Alors le constat d'aujourd'hui, puisqu'on parle des enjeux économiques, qui me semblent importants, en tout cas pour la Guadeloupe déjà.

La Guadeloupe qui sera l'un des territoires les plus âgés, n'est pas préparée.

M. SZAMÈS.- C'est cela qu'il faut bien dire.

M. GENE.- J'ai posé la question à un collègue gériatre : « *Comment cela se passe pour les prises en charge, pour l'anticipation ?* ». Il m'a dit : « *C'est un véritable tsunami* ». Je ne sais pas ce qui se passe ici en Hexagone, mais en Guadeloupe, on sait déjà que c'est un tsunami et qu'on va être en difficulté.

M. SZAMÈS.- Vous expliquez qu'il y a une forme d'inégalité sociale. Peut-être, Madame la Députée, pouvez-vous nous dire aujourd'hui si vous jugez qu'on peut parler d'inégalité face aux soins palliatifs aujourd'hui sur l'ensemble du territoire ?

Mme VIDAL.- Oui, c'est certain, cela a été constaté dans différents rapports, tous les territoires ne sont pas pourvus de la même manière, et cette inégalité est particulièrement vraie dans les territoires d'Outre-mer, globalement l'ensemble des DOM.

Inégalité parce qu'il n'y a pas, on l'a dit tout à l'heure, d'unités de soins palliatifs dans tous les départements. Le nombre de lits de soins palliatifs, indépendamment des unités, n'est pas le même partout, il n'y a pas non plus d'équipes mobiles de soins palliatifs dans tous les départements développés de la même manière. Le développement est très inégal et les organisations de développement le sont aussi.

C'est la raison pour laquelle, dans le texte de loi, on a proposé de mettre en place une organisation territoriale pour que, en premier lieu, les financements que nous avons soient dirigés vers les secteurs, les départements qui n'ont pas d'unités de soins palliatifs ou de lits de soins palliatifs.

Ensuite, nous voulons diversifier l'offre un peu partout, notamment avec la création des maisons d'accompagnement pour créer une alternative à l'hospitalisation pour les patients qui auraient besoin d'une prise en charge moins complexe, mais qui, pour différentes raisons, ne pourraient pas rester ou retourner chez eux.

C'est pour cela qu'on va mettre en place, quand ce texte sera voté, une organisation territoriale pour décliner cette offre palliative sur l'ensemble du territoire.

M. SZAMÈS.- Ce qui veut dire, et là, je me retourne aussi vers Frédéric BIZARD, qu'il y a aussi un problème de ressources humaines, Mme GRENIER l'évoquait tout à l'heure.

Finalement, c'est quand même beaucoup une question économique ?

M. BIZARD.- C'est une question économique à l'échelle du système, c'est-à-dire qu'il faut revoir l'allocation de cette ressource. Quand je compare avec d'autres pays, je pense qu'on dépense largement assez pour la santé eu égard à notre richesse. Il faut savoir qu'on dépense autant que les Allemands en part de PIB, mais en réalité, on dépense 18 % de moins par habitant puisque les Allemands ont un PIB de 18 % au-dessus du nôtre.

Je rappelle d'ailleurs que si on avait le PIB de l'Allemagne par habitant, on n'aurait pas les soucis de déficit qu'on a aujourd'hui, donc on peut aussi s'intéresser à ne pas trop détruire la croissance.

Il y a un enjeu économique colossal, mais l'économie n'intéresse personne en santé. Cela n'intéresse pas la CNAM, cela n'intéresse pas la Haute Autorité de Santé, cela n'intéresse pas les parlementaires. On vous parle comptabilité. C'est de la comptabilité parce que c'est historique. Ce n'est pas le problème de Pierre, Paul ou Jacques, cela a été pensé comme cela parce que, quand on avait besoin de plus d'argent, on mettait plus d'argent, quand il fallait construire de nouveaux hôpitaux, on a construit de nouveaux hôpitaux, donc on est resté sur cette illusion que la santé n'a pas de prix.

Est-ce qu'il y a des analyses médico-économiques pour les soins palliatifs ? Est-ce que quelqu'un peut me dire dans la salle ce que coûte un soin palliatif à l'hôpital par rapport à un soin palliatif au domicile ?

M. SZAMÈS.- Cela n'a jamais été recherché ?

M. BIZARD.- Non ! Cela n'intéresse personne.

M. LEGEAIS.- Fred, ce n'est pas tout à fait vrai. Il y a des chiffres. L'accompagnement des soins palliatifs à domicile coûte moins cher que les soins palliatifs en établissement de santé, c'est certain. Aujourd'hui, on a des chiffres.

La question, c'est qu'en-dehors de ces chiffres qui, aujourd'hui, sont mélangés un peu parce que les soins palliatifs en oncologie sont gérés par les oncologues et les soins palliatifs en chirurgie sont gérés par les chirurgiens.

Là où Frédéric a raison, c'est qu'il n'y a pas, dans le budget de l'assurance-maladie, une enveloppe étiquetée complètement « soins palliatifs ». C'est là où son raisonnement est très intéressant, et ma collègue de la CNAM pourra rebondir.

Pour la première fois, j'entends dans le débat que l'existence des soins palliatifs généralisés peut faire faire des économies de santé. Derrière, cela pose certainement, mais Frédéric, tu vas nous compléter, la question de la pertinence des soins.

On a aujourd'hui une possibilité, en cas d'obstination déraisonnable, d'arrêter les soins, y compris de les imposer, y compris quand les recommandations anticipées étaient contre. Donc on a cette possibilité-là, mais qui est une exception. On constate tous en soins palliatifs qu'on va jusqu'au-boutisme de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de la chirurgie, de prothèses de hanches et des gens Alzheimer qui hurlent.

À un moment donné, la question qui se pose probablement, dans l'analyse de Frédéric, et j'aimerais avoir le complément par la Caisse Nationale, c'est la pertinence des soins.

À quel moment nous, médecins, allons-nous être formés pour nous dire qu'il faut savoir ralentir ou arrêter le jusqu'au-boutisme de la chimiothérapie ou de la chirurgie ?

M. SZAMÈS.- Frédéric BIZARD, un mot pour compléter, puis Mme GRENIER, et ensuite, des questions de la salle si vous le souhaitez.

M. BIZARD.- Fais-moi l'amitié de dire que la science n'écrit pas le contraire. J'ai discuté avec des médecins qui disent : « *On connaît un peu les chiffres* ». Non ! Si tu n'as pas d'études véritablement sérieuses sur lesquelles le politique peut s'appuyer, il ne s'appuie pas sur les études. Au moment où il n'y a pas de réflexion médico-économique, cela pose véritablement un problème.

Pourquoi la question économique est-elle importante ? Savez-vous quel est le facteur déterminant de hausse de la santé le plus fort ? Vous allez me dire que c'est la maladie... Non, c'est la proximité de la mort. C'est Medicare qui a les études les plus sérieuses puisque, depuis 30 ans, il analyse exactement les chiffres. Medicare est l'assurance publique américaine des plus de 65 ans ; il y a 5 % de décès chez Medicare chaque année qui représentent 30 % des dépenses. C'est donc une étude sérieuse.

En France, il n'y a pas d'étude sérieuse sur le coût de la mort. La CNAM avait fait une étude d'évaluation de ce que cela pose, sur lequel on se fonde, mais qui date déjà. La dernière année de vie coûte à peu près 35 000 €. Les dépenses annuelles de santé par habitant sont de 4 800 € à peu près. Évidemment, il n'y a que l'insuffisance rénale qui doit coûter plus cher dans l'année. C'est le facteur inflationniste le plus fort, c'est pourquoi c'est intéressant d'y regarder un peu.

Dans cette dernière année, ce qui coûte le plus cher, c'est le dernier mois, qui coûte à peu près à 8 000 à 9 000 €. Par rapport au coût des soins palliatifs, c'est à peu près 7 500 € par personne, mais c'est très approximatif puisqu'on ne sait pas exactement qui bénéficie des soins palliatifs, c'est la Cour des comptes qui le dit. Enfin vous voyez les ordres de grandeur.

Vous voyez donc bien que, dans un système très organisé, et là, je suis purement sur un raisonnement économique parce qu'il ne suffit pas, ce raisonnement-là, mais il faut l'intégrer, ce n'est pas la question de se demander si on a les moyens de développer les soins palliatifs.

Encore une fois, l'argument économique pousse au développement des soins palliatifs ; l'argument éthique pousse au développement des soins palliatifs ; l'argument social pousse, etc. Donc tout pousse pour les soins palliatifs.

C'est pour cela qu'il faut quand même mettre en perspective la loi de l'aide à mourir. Quoi qu'on pense de la loi de l'aide à mourir, et on ne pense probablement pas la même chose dans cette salle, on met la charrue avant les bœufs en faisant voter en même temps ces deux lois.

L'une est : « *Je me donne bonne conscience parce que je sais que je devrais avoir un développement quasi parfait des soins palliatifs pour permettre à tous ceux qui en ont besoin et qui le souhaitent de le faire* ».

Ensuite, je m'occupe du stade d'après, qui est de dire : « *Il faut aussi que je choisisse la façon avec laquelle je veux mourir* ».

J'y suis plutôt favorable, mais quand on aura réglé l'accès pour tous à la santé, l'accès pour tous à la gestion de la perte d'autonomie et l'accès pour tous aux soins palliatifs.

M. SZAMÈS.- Là-dessus, vous serez certainement rejoint.

Madame GRENIER, un mot pour compléter et prendre le point de Didier LEGAIS qui l'avait amorcé tout à l'heure ?

Mme GRENIER.- Sur la pertinence, je pense que c'est un débat extrêmement important et je ne suis pas sûre qu'on puisse opposer soins palliatifs et démarche d'obstination déraisonnable. On a un sujet d'accès aux soins et un certain nombre de personnes qui n'accèdent pas aux soins palliatifs et qui, pour autant, ne sont pas dans une obstination déraisonnable, ce sont deux dimensions extrêmement différentes.

Je pense qu'il faut revenir vraiment à la prise en charge de base d'une personne, et là, on a un rôle extrêmement important de l'équipe soignante de soins primaires, puisque la majorité de la population est quand même en soins primaires en ville. Bien sûr, elle peut aller vers des soins curatifs de spécialités dans les hôpitaux et également vers des soins palliatifs hospitaliers, mais le premier accès, c'est l'accès au médecin traitant, et je partage la difficulté que nous avons que chaque citoyen français, chaque assuré, ait accès aux médecins traitants.

Cette question de l'obstination déraisonnable me paraît devoir être traitée de manière différenciée par rapport au sujet des soins palliatifs parce qu'on a des enjeux de désescalade thérapeutique et de non-

mobilisation des moyens de soins curatifs qui dépassent largement le sujet des soins palliatifs. C'est extrêmement important de différencier ces deux points. Les soins palliatifs, c'est une manière d'accompagner une situation à laquelle on se confronte et qui est opposée aux soignants comme aux personnes.

Elle mérite des soins gradués avec un apport qui peut être plus ou moins léger en termes d'accompagnement en ville, et qui va jusqu'à l'accès aux soins palliatifs hospitaliers. C'est vraiment important de construire une démarche graduée et d'avoir la bonne prise en charge pour chaque personne.

Je partage aussi, évidemment, que cette période est une période très coûteuse. Dans la vie d'un assuré, c'est l'année la plus coûteuse, c'est l'année qui précède la mort. C'est aussi totalement légitime et on a beaucoup d'autres périodes où l'on dépense trop, mais sans doute de manière beaucoup moins légitime dans la vie d'une personne.

Cette période est source de dépenses, et peut-être de manière tout à fait acceptable.

M. SZAMÈS.- Merci. Comme tout à l'heure, si vous voulez bien, on va commencer à prendre quelques questions dans la salle.

Mme Cécile GUTH.- Je suis anesthésiste-réanimateur au Centre hospitalier d'Issoire, dans le Puy-de-Dôme. Je voudrais rebondir sur les propos de M. BIZARD.

Nous, les anesthésistes-réanimateurs, nous sommes les soignants du dernier mois le plus coûteux avant la mort puisqu'on sait que 20 % des patients qui séjournent en réanimation décèdent et qu'en plus de cela, nous sommes les anesthésistes de toutes ces « *maminous* » de 95 ans que nous opérons de leur clou gamma, sachant que, dans 50 % des cas, ces patients décèdent au bout de six mois.

J'observe une absence complète d'efficacité du parcours de ces patients et je m'interroge régulièrement sur ce que je suis en train de faire et la légitimité de mes soins, de mes actes. Je note que, devant l'absence de filière palliative préhospitalière, je porte aussi souvent la décision de la poursuite des soins, que c'est souvent nous qui devons décider de ne pas faire d'obstination déraisonnable et que nombre de mes collègues, devant l'absence de formation sur ces sujets, décident d'esquiver cette responsabilité. On va donc choisir de se cacher derrière une obligation de moyens, et donc, admettre ces patients en soins intensifs, continus, de les techniquer, excusez-moi, de les torturer par moments, et je regrette de ne pas

être formée à la fin de vie. C'est d'ailleurs pour cela que je suis venue : comment j'accompagne la souffrance de la fin de vie.

Je vous remercie d'avoir pris ma question, qui est un peu large. Je vous remercie de me laisser m'exprimer sur ce sujet.

M. SZAMÈS.- Madame la Députée va vous répondre.

Mme VIDAL.- Madame, je vous remercie beaucoup des propos que vous venez de tenir parce qu'en fait, à travers ce que vous dites, vous exprimez toute la difficulté de l'accompagnement de la fin de vie, de cette question des soins palliatifs auxquels n'a pas accès une personne sur deux qui pourrait y avoir accès, de cette question de savoir comment notre société veut accompagner la fin de vie.

Pour accompagner la fin de vie, il y a deux possibilités qui vont peut-être s'ouvrir à vous bientôt et qui, selon moi, ne régleront pas tous les problèmes que vous évoquez.

D'un côté, plus de soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin, cela peut éviter les questions que vous posez, qui sont aussi des questions de pertinence : est-ce que les soins que vous prodiguez, si j'ai bien compris votre question, ont un intérêt pour la personne quand on sait que cela n'améliorera pas forcément sa fin de vie et que cela ne la retardera pas forcément non plus ?

Est-ce qu'on prend en charge de cette manière-là ? Peut-être que les personnes que vous techniquez -je reprends votre expression- sont des personnes qui seraient mieux prises en charge en soins palliatifs.

Ensuite se posera sans doute la question si le texte est voté -c'est une autre approche de la fin de vie- : si la personne émet une demande de mort, est-ce qu'on répond à cette demande, et de quelle manière ? Ce sont les enjeux de l'accompagnement de fin de vie qui vont se poser très vite à tous les médecins qui sont dans cette salle.

Effectivement, il y a parfois des fins de vie difficiles, c'est assez documenté, en tout cas dans ce qui nous a été transmis sur un certain nombre de patients qui sont pris en charge au-delà de ce qui pourrait paraître raisonnable dans certains cas.

C'est donc vraiment une question de pertinence. Je la lis plus comme une question d'accompagnement qu'une question économique à ce stade de la vie.

M. SZAMÈS.- Ce sont deux visions de la société également.

M. BRIZARD.- Le point que vous soulevez est fondamental dans la réforme du système de santé. Encore une fois, c'est une évolution, il ne s'agit pas se demander pourquoi on ne l'a pas fait avant, c'est comme cela.

Vous savez comment diminuer la dépense publique sans dégrader le système ? En revoyant les contours de prise en charge. Qu'est-ce qui est de la responsabilité de l'État ? C'est la même chose pour la Sécurité sociale.

Il y a dans notre système de santé un système d'entrée dans le remboursement avec une tarification, mais pas de système de sortie parce qu'on a estimé que, jusqu'à maintenant, la France était un pays riche et qu'on prenait à peu près tout en charge, que cela soit très innovant, moyennement innovant ou pas du tout innovant. Quand ce n'est plus du tout innovant, on fixe des taux de remboursement plus faibles, comme les médicaments, 15 ou 30 %, mais il faut que la Sécurité Sociale rembourse tout.

Évidemment, ce système-là est en train d'imploser. Il faut donc revoir le champ d'intervention de la puissance publique -ici, de la Sécurité Sociale- sur les produits et les services. Il faudrait qu'on soit d'accord avec cela.

Là où c'est compliqué, c'est la question de savoir qui doit décider de ce qu'on ne fait pas prendre en charge par la Sécurité Sociale, par la collectivité, ce qu'on fait prendre en charge par l'individu ou par un contrat privé.

Déjà, il faut supprimer ce système à deux étages, il faut que le contrat privé soit supplémentaire sinon, vous ne pouvez pas faire cet exercice puisque vous vous dites : « *Ce n'est pas grave, si cela coûte trop cher, tu prends une complémentaire* ». Tout cela est en train d'imploser.

Il faut donc une solution pluridisciplinaire et crédible. Cela ne peut pas être le politique parce que le politique se fait clouer au pilori, il faut dépolitiser le système, que ce soit sur des bases claires, transparentes, scientifiques.

Mais jusqu'à quel âge continue-t-on à rembourser telle ou telle intervention ? Les Anglais, en bons utilitaristes, n'ont pas de problèmes avec cela parce qu'ils regardent le ratio coût/efficacité. Ils ont une institution dédiée à cela, le NICs, qui dit : « *Ce n'est plus rentable ; après 90 ans, désolé parce qu'il reste tant d'années* », et cela ne leur pose pas de problèmes.

Nous, on ne peut pas faire cela parce qu'on n'a pas la même culture. Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas prendre en compte l'aspect économique, mais il faut un comité extrêmement légitime, pluridisciplinaire, de professionnels de santé, de sociologues, d'économistes et autres, qui prennent des décisions qui soient jugées comme des décisions représentant des critères scientifiques et crédibles.

On en est là. Et là, vous allez voir comment vous allez pouvoir faire des milliards d'euros d'économies sans rien dégrader du tout, et de façon acceptable socialement.

M. SZAMÈS.- Didier LEGEAIS, un mot sur l'idée du comité ?

M. LEGEAIS.- On rebondit depuis tout à l'heure sur la pertinence de ce que l'on fait quotidiennement et sur lequel on doit collectivement travailler.

M. Étienne JARROSSAY.- Je suis médecin en unité de soins palliatifs au CHU de Bordeaux.

J'adhère complètement à tout ce qui est dit sur la pertinence, la raisonnable des soins, etc. Il y a une question sociétale, mais aussi une question philosophique : aujourd'hui, est-ce que la vie bonne égale la vie saine ?

Vous l'avez dit, il y a une sacralisation de la santé. L'accès aux soins, évidemment, doit être quelque chose de sacralisé, mais est-ce que la vie en bonne santé doit être également sacralisée ? Cela me semble être un défi assez contemporain. Cette réflexion peut un peu secouer, je l'entends bien, mais au CHU de Bordeaux, un PRE (Plan de Redressement Économique) est mis en place en ce moment parce qu'il y a, semble-t-il, un déficit budgétaire important.

Personnellement, j'essaie de porter cette question-là au niveau du comité d'éthique du CHU de Bordeaux : si on ne peut pas continuer à faire ce qu'on propose comme soins aujourd'hui avec les moyens qu'on a, il faut réfléchir à ce qu'on propose comme soins et ce que vous disiez, M. BIZARD, sur ce qu'on propose comme soins remboursés.

Vous dites qu'il faut un comité *ad hoc* pour réfléchir à cela ; c'est une question hautement éthique. Il me semble qu'un CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) devrait s'emparer de cette question, dont il s'est un peu emparé quand il a donné un avis sur la prise en charge des soins pendant le Covid, etc., et tout ce qui s'en est suivi.

Voilà un élément de réflexion sur ce point.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup. On prend la question, on y reviendra après.

Mme Sarah DAUCHY.- Merci beaucoup de me donner la parole une deuxième fois. Je vais être très concise.

Je suis actuellement médecin à la Maison médicale Jeanne Garnier, je suis psychiatre et j'ai passé auparavant 20 ans à l'hôpital Gustave Roussy pour développer toute une filière de soins palliatifs.

Ma question est pour M. BIZARD et Mme VIDAL, que je remercie au passage de ce travail colossal pour améliorer la fin de vie. La question est que, dans l'ouverture de cette filière de soins palliatifs, et notamment à la fin de l'ouverture d'une unité de soins palliatifs, une unité d'expertise palliative au cœur de Gustave Roussy, j'ai dû me battre contre des questions économiques et contre le fait que ce qui m'était renvoyé, c'est : « *Finalement, les soins palliatifs, c'est surtout un coût* ». Pour quelle raison ?

Évidemment, il y a la T2A qui finançait les séjours, mais à l'échelle d'une institution pareille, il y avait souvent des choses plus intéressantes que la T2A soins palliatifs à engranger, si je peux dire cela comme cela, et puis des bénéfices en termes de recherche, sans compter éventuellement les bénéfices à ouvrir une unité de patients internationaux, puisque cela, c'est une rentrée directe.

Je me suis vraiment dit à ce moment-là : comment peut-on faire pour que ce coût des soins palliatifs ne soit pas qu'un coût, mais que ce qui coûte cher, ce soit de ne pas en faire. Notamment, on pourrait imaginer que le moment où on anticipe les soins palliatifs devienne non seulement un critère qualité, mais aussi un critère de financement. C'est juste pour préciser ma question.

On pourrait imaginer, par exemple, que le remboursement de soins invasifs faits pendant le dernier mois de vie subisse une décote importante par rapport à ce qu'il pourrait ramener. Ce n'est même pas une piste, c'est pour illustrer mon propos.

Il y a dans la loi le plan personnalisé d'accompagnement, dont j'espère que ce sera un vrai plan personnalisé d'anticipation et pas seulement d'accompagnement au sens psychosocial.

Parmi les questions qui se sont posées au Comité d'accompagnement de la stratégie, il y avait : « *L'élaboration de ce plan va coûter de l'argent* ».

Si on réfléchissait à l'envers, on se dirait que la non-élaboration de ce plan va coûter de l'argent. Merci beaucoup d'avoir pris ma question.

M. SZAMÈS.- Deux éléments de réponse, peut-être de Mme VIDAL et de M. BIZARD, et ensuite, on fera une salve de questions.

Mme VIDAL.- Les questions que vous posez ne sont pas aisées. Quand j'ai entendu la première question du médecin de Bordeaux « *est-ce que la vie bonne est la vie saine ?* », j'ai d'abord cru que vous vouliez aller sur un volet plus préventif et développer davantage la prévention pour avoir moins de curatif pour comprendre après que, finalement, un peu comme vous, Mme DAUCHY, vous envisageriez possible un certain nombre de remboursements ou de non-remboursements parce que les soins seraient moins pertinents.

Je vais être très claire dans ma réponse.

Intellectuellement, j'entends complètement ce que vous dites. Politiquement, ce n'est juste pas possible à porter. Si c'est une proposition des professionnels de santé, on pourra peut-être aboutir dessus.

Je vais vous donner un exemple.

Dans le projet de Loi de finances de la Sécurité sociale, on essaie de porter une mesure pour qu'un certain nombre de personnes sortent des ALD. Vous savez que 350 000 personnes entrent par an en ALD, il n'y en a jamais qui sortent. On essaie de porter cette mesure-là qui, me semble-t-il, a du sens, est pertinente et est source d'économies. Je crois qu'on n'y arrivera pas, que, politiquement, l'ensemble des groupes va voter contre parce que c'est refuser des soins à des personnes malades. C'est lu comme cela, et médiatiquement, c'est aussi lu comme cela.

J'entends bien ce que vous dites, mais sur des remboursements ou statuer à un moment que des soins ne seraient pas remboursés parce qu'on considère qu'ils ne sont pas pertinents, pas utiles ou plus utiles, politiquement, c'est impossible à porter.

M. SZAMÈS.- C'est difficile à faire passer dans la société.

Mme VIDAL.- Peut-être que les organisations professionnelles peuvent le mettre en avant et cela pourrait peut-être être entendu, mais sincèrement...

M. SZAMÈS.- On verra ce que dira le CNOM sur ces points, en tout cas.

M. BIZARD.- C'est intéressant parce que les deux questions sont liées sans en avoir l'air. C'est la théorie de la complexité d'Edgar Morin : le tout est dans chaque partie et chaque partie est dans un tout, donc on peut rendre simple ce qui est compliqué.

Je vous invite, Docteur JARROSSAY, à parcourir le contre-budget 2026 de l'Institut de Santé. Tout cela est totalement bénévole, donc je n'ai pas de mal à en parler. D'ailleurs, certains ont participé ici, puisqu'on fait des conférences de consensus. Vous avez raison, il faut évidemment mettre de l'éthique dans ce comité pluridisciplinaire, sous forme de conférence de consensus que le monde professionnel de la santé connaît parfaitement. Il faut prendre des décisions consensuelles.

J'ai une petite divergence avec Annie là-dessus : c'est le cœur de la réflexion politique. En fait, votre question est : est-ce qu'on continue avec la Sécurité Sociale ? C'est la mission première de la Sécurité Sociale de permettre la vie bonne, comme vous dites. Cela sert à cela.

Est-ce que la vie bonne, c'est une responsabilité individuelle ou collective ? Vous allez me dire « les deux », mais si on défend la Sécurité Sociale, c'est qu'on considère que la nation doit participer à ce que chacun ait accès à la vie bonne. En effet, probablement que la plupart de ceux qui sont dans cette salle n'ont pas beaucoup besoin de la Sécurité Sociale ou de l'État pour avoir une vie bonne, mais 90 % de la population a besoin d'un service public, d'un accompagnement, et donc, d'une Sécurité Sociale si on recherche l'égalité.

On est donc au cœur du débat, de ce que l'on veut. Quand on réfléchit à l'avenir du financement de la protection sociale, il faut déjà savoir ce qu'on veut financer, le périmètre qu'on veut financer, le rôle de la Sécurité Sociale. Est-ce qu'on veut repartir pour 50 ans avec la Sécurité Sociale ?

Arrêtez de parler tout simplement de coûts quand on parle de santé parce que la question où la santé est un coût, c'est qu'elle est très largement socialisée, donc financée par de l'argent public. Les soins palliatifs sont financés par de l'argent public, donc c'est un coût pour la nation, mais imaginons qu'ils ne soient pas financés par de l'argent public ; il faudra bien toujours les financer.

Puisqu'on est tous d'accord qu'il faut les financer par de l'argent public, la question est de savoir comment on gère au mieux cet argent public pour qu'il soit financé de façon optimale.

C'est là où on revient sur la médico-économie, sur la pertinence. Est-ce à la collectivité de tout prendre en charge ou pas ?

Donc en fait, tout revient au discours qu'on a eu avant. Le premier débat est ce que pose M. JARROSSAY : est-ce qu'on a envie qu'il y ait une nation qui se préoccupe de la vie bonne de chacun ou est-ce qu'on va vers quelque chose de plus libéral ? Quand on connaît l'Histoire de France, je pense que la réponse est assez rapide et il ne faut pas laisser cela à LFI !

M. SZAMÈS.- On ne va pas entrer là-dedans !

M. LEGEAIS.- On est en train de glisser sur la vie bonne, et je respecte ton raisonnement, mais on va revenir sur la mort bonne. L'idée est qu'on est en train de débattre ici pour se demander comment on peut consolider, développer, budgéter l'accompagnement de nos concitoyens et de nous, demain, pour faire en sorte de l'assurer à chacun de nos concitoyens.

Comme tu l'as dit, et je te reçois à 200 %, il ne peut pas y avoir discussion sur l'aide à mourir si nous n'avons pas résolu le problème de l'accès aux soins palliatifs pour tous.

M. BIZARD.- Mais la vie bonne, c'est le meilleur moyen de maîtriser les dépenses. On parle de prévention, moi je parle de maintien en bonne santé. C'est pour cela qu'il faut investir dans cette bonne santé pour reporter l'entrée dans la maladie plus tard. C'est la maladie qui coûte cher, pas la bonne santé.

M. LEGEAIS.- Si je veux revenir sur la mort bonne et la mort douce, c'est que si on débat sur l'économie de santé, on va revenir sur le panier de soins, sur les bénéficiaires du système de soins, y compris à des non-cotisants qui viennent en bénéficier. Je crois que le débat n'est pas là, revenons sur comment mettre en place un départ dans de bonnes conditions.

Mme VIDAL.- Je veux bien rebondir là-dessus parce qu'effectivement, je l'ai dit très souvent et je l'ai même écrit, si le droit à l'aide à mourir doit être voté, à mon sens, il ne peut pas s'appliquer si on n'a pas un égal accès aux soins palliatifs partout et pour tous.

M. LEGEAIS.- C'est dans le texte de loi.

Mme VIDAL.- C'est dans le texte de loi, c'est pour cela qu'on y a fait un droit opposable pour contraindre toutes celles et ceux qui seront au pouvoir le moment venu de faire que ce droit soit réel. L'opposabilité en tant que telle ne correspond pas à la situation.

Le risque en faisant les deux textes en même temps et en ayant des questions de financement qui se posent là pour les soins palliatifs et pour l'ensemble du système de santé, c'est d'être tenté d'aller vers un droit à mourir plutôt qu'au développement d'une prise en charge de soins palliatifs -je ne dis pas que c'est la motivation- et alors là se poserait quand même vraiment la question de quelle société on veut pour accompagner la fin de la vie.

C'est la question fondamentale de ces deux textes. Derrière, il y a toutes les questions de financement, mais attention à ce que les questions de financement ne viennent pas préempter la construction d'une société qui n'est pas forcément celle qu'on aurait construite si on avait fait les choses dans l'ordre.

Une INTERVENANTE.- Bonjour. Je suis médecin généraliste dans le 6ème arrondissement de Paris. Le 11 juin, j'ai reçu un mail de Next Numéa, une équipe mobile de soins palliatifs, qui nous avertissait que dans les secteurs 1, 2, 3, 4, 5 et 6e arrondissements de Paris, ils n'allaient plus intervenir parce que l'ARS leur demandait de restreindre leurs interventions sur les 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements. Aujourd'hui, avec mes confrères médecins, nous sommes démunis pour l'accompagnement à domicile en soins palliatifs.

C'était une bouteille à la mer. Si ici, dans cette salle, il y a quelqu'un qui peut nous donner des solutions, ce sera avec plaisir. Merci.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup.

Dr Estelle GRÉGOIRE.- Bonjour. Je suis pneumo-oncologue et médecin en soins palliatifs. Je voudrais rediscuter du principe selon lequel il faudrait d'abord une loi sur les soins palliatifs avant d'autoriser l'aide à mourir et porter une voix un peu discordante.

Si je comprends que, politiquement et conceptuellement, il faille l'accès aux soins palliatifs pour tous, je suis médecin en soins palliatifs, je suis évidemment favorable à l'accès aux soins palliatifs pour tous, médicalement, la loi actuelle ne résout pas tout. Il faut se le dire et il faut le dire.

Je vous parle juste de l'exemple d'un patient qui a été hospitalisé il y a environ six semaines dans notre unité. J'en parle d'autant plus facilement que j'ai la chance de travailler dans un hôpital où l'offre de soins palliatifs est complète, et depuis de nombreuses années. Tous nos patients qui le souhaitent ont accès aux soins palliatifs.

Ce patient est rentré il y a six semaines avec des souffrances atroces. Il était paraplégique en raison d'une métastase lombaire et risquait d'être tétraplégique parce qu'il avait une métastase cervicale qui, par ailleurs, lui provoquait des vertiges absolument atroces.

Il est arrivé en demandant une aide à mourir. Nous l'avons soulagé, nous avons fait notre travail et au bout d'une semaine, il ne demandait plus cette aide, comme cela a été dit ce matin, et c'est une réalité. Et une semaine plus tard, il nous a questionnés de nouveau en disant : *« Vous avez fait un super travail, vous m'avez soulagé, je ne sais pas comment vous dire, je n'ai plus de douleur, mais je souffre encore ; je suis là dans ce lit, je ne peux pas bouger, je n'ai qu'à attendre la mort qui vient et je voudrais voir le bout du tunnel. Et le bout du tunnel, c'est la mort et je voudrais le voir. Je voudrais la sédation profonde et continue jusqu'au décès ».*

On a tenu une réunion collégiale, son pronostic vital n'était pas engagé à court terme, pas engagé à quelques jours. On lui a dit : *« On ne peut pas répondre à votre demande ».* Il nous a dit : *« Donc je vais attendre de subir les caprices de cette maladie et attendre qu'elle me donne la mort, qu'elle me libère ».* C'était très touchant parce qu'on lui a dit qu'on entendait sa demande et qu'on ne pouvait pas y répondre. À la fin, c'était presque lui qui nous consolait en disant : *« Je comprends, vous ne pouvez pas ».*

La loi ne résout pas tout. Ces patients-là, on ne peut pas les laisser de côté sous prétexte qu'au fin fond de l'Indre ou je ne sais pas où, il n'y a pas d'accès aux soins palliatifs. Ce patient a eu accès à tous les soins et on n'a pas pu répondre à sa demande. Je pense qu'il faut dissocier les deux, que la médecine et la loi actuelle ne résolvent pas tous les problèmes. Merci.

M. SZAMÈS.- Merci pour ce témoignage.

M. Raphaël GOUREVITCH.- Je suis psychiatre. Je voulais réagir, moi aussi, à votre phrase sur le fait qu'on ne pouvait pas voter une loi sur l'aide à mourir telle qu'elle s'appelle avant qu'il y ait l'accès aux soins palliatifs pour tous.

Je ne suis pas tellement d'accord. Avant qu'il y ait un accès aux soins, en général, il ne s'agit pas seulement des soins palliatifs. En mettant en miroir les soins palliatifs et l'aide à mourir, je crois qu'on induit une confusion chez les gens.

L'aide à mourir, même si on a bien retenu ce qui a été dit ce matin, que les soins palliatifs ne s'adressent pas qu'aux agonisants et à la mort moins le quart, tout de même, l'aide à mourir telle qu'elle est prévue s'adressera aussi à des gens qui ne sont pas des indications de soins palliatifs, mais à des personnes qui auraient besoin de soins curatifs, qu'ils soient d'ordre antalgique, général ou psychologique.

Il ne s'agit pas du tout d'une loi sur la fin de vie ; le fait que cette loi prétende aider à mourir, je le redirai cet après-midi, est un mensonge. Aider à mourir, c'est déjà la mission des soins palliatifs et c'est déjà fait, cela a été dit de façon très touchante tout à l'heure, et c'est déjà prévu par la loi Leonetti, mais elle s'adressera également, tels que les critères sont définis aujourd'hui, et ils ne vont pas manquer de s'élargir, à des gens qui ont une indication de soins curatifs.

Le problème c'est l'accès aux soins en général, généraux, psychologiques, antalgiques et palliatifs, mais les soins palliatifs ne sont qu'un petit aspect du problème.

Un INTERVENANT.- Je suis médecin en soins palliatifs et formateur en douleur soins palliatifs en présentiel et en distanciel depuis longtemps. J'ai également été médecin DIM en 2005, quand la T2A est arrivée, donc les ARS connaissent, je pense, exactement le coût des soins palliatifs pour les USP et les réseaux. L'ARS sait très bien ce qui se passe.

D'autre part, je voudrais répondre à ma collègue. Quand j'étais en soins palliatifs, cela m'est arrivé aussi de voir des gens qui demandaient la mort et on leur a fait des sédations partielles pendant deux-trois jours. De nombreux malades m'ont dit après : *« Je n'ai plus envie de mourir ».*

Troisième chose qui me fait réfléchir depuis quelques jours sur ce que disait ma collègue qui se trouve toute seule à Paris. Cela m'arrive souvent : les gens me connaissent et m'appellent en m'exposant une situation. On ne pouvait pas recevoir une dame qui avait un cancer du sein et qui avait été irradiée avec des douleurs atroces dans son centre d'oncologie ; je l'ai mise sous Prégabaline, au bout de huit à 10 jours quasiment, elle était soulagée et quand elle est allée dans son centre de cancérologie, ils ont switché avec le Neurontin. Cela m'a fait un peu rire.

Les gens me posent la question : est-ce qu'on ne pourrait pas développer les visioconsultations en soins palliatifs en France, comme cela existe dans de nombreux pays européens ?

Je suis en train de me poser la question.

M. SZAMÈS.- On abordera cette question aussi cet après-midi, mais restons peut-être sur les enjeux économiques et sociétaux. Deux demandes de prises de parole, et après, on répondra.

Une INTERVENANTE.- Merci de me donner la parole. Je suis généraliste dans la Somme, Conseiller ordinal et retraitée active. En fait, vous avez soulevé le problème du fait de revoir notre système de santé. C'est un point très important.

D'autre part, y a-t-il une réflexion sur le financement des non-soignants hospitaliers par rapport aux soignants hospitaliers ? Est-ce qu'il n'y a pas quelque chose à faire à ce niveau-là pour permettre de récupérer un financement pour les patients ?

Merci.

M. SZAMÈS.- Merci.

Dr Jean-Pierre FUSARI.- Je suis membre du Conseil Régional de l'Ordre Auvergne-Rhône-Alpes et ancien chirurgien hospitalo-universitaire.

Madame VIDAL, je voudrais vous féliciter si votre loi reprend les articles de notre Conseil de déontologie. J'avoue que je ne l'ai pas encore lue en détail, comme l'a peut-être fait plus Didier LEGEAIS, mais si c'est le cas, j'y souscris totalement.

Deuxième point : priorité économique, puisque c'est quand même le sujet de notre débat aujourd'hui, et financement. Là, j'avoue que je suis un peu moins d'accord, je suis assez perplexe. Vous nous parlez de 100 M€ ou quelques centaines de millions ; il y a quand même d'énormes économies à faire en France et trouver de l'argent.

L'OCDE nous a dit à tous il y a quelques semaines que notre désorganisation nous coûtait 130 Md€ par an ; d'autres économistes, anciens politiques compétents, nous disent que la simplification administrative pourrait nous rapporter au moins 120 Md€ par an, etc...

Donc quand va-t-on s'attaquer vraiment à la simplification administrative et récupérer des sommes énormes et qu'on puisse intégrer dans notre projet-là et dans d'autres, parce que l'enseignement en a besoin aussi, etc. ?

Notre projet de développement des soins palliatifs en a besoin, et ce ne sont pas quelques centaines de millions, mais quand même au moins quelques milliards qu'il faudrait trouver pour cela.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup. Il nous reste quelques minutes. Madame VIDAL, je sais que vous êtes attendue à l'Assemblée nationale donc on va essayer de répondre à l'ensemble des questionnements posés à l'instant.

Mme VIDAL.- Je commence par la dernière question : la stratégie décennale telle qu'elle a été décidée, c'est 100 M€ sur 10 ans, donc 1 Md€. Je vous ai expliqué tout à l'heure que c'était important de cranter le principe d'une stratégie décennale et le principe d'un texte de loi qui en fait finalement un droit opposable pour, quelque part, contraindre les personnes qui sont au pouvoir, les parlementaires, les gouvernements actuels et à venir à assurer cela *a minima*. Il faudra sans doute plus de financement et cela peut se faire.

Les pistes d'économies sont très nombreuses théoriquement. On peut en faire. La pratique des pistes d'économies -je vous en parle en étant dedans nuit et jour depuis quelques semaines- est toujours difficile à mettre en place parce que c'est comme cela dans notre pays : dès qu'on parle de réduire un certain nombre de choses, on a l'impression de revenir sur des choses ou sur des droits.

Pour autant, les pistes d'économies sont vraiment dans la pertinence des actes, dans la pertinence des prescriptions, dans l'usage intelligent des médicaments, puisqu'il y a un gaspillage des médicaments. On sait, par exemple, que chaque personne en France jette 1,5 kg de médicaments qui ont été prescrits et remboursés par la Sécurité sociale ; 1,5 kg de médicaments jetés par an par habitant, cela fait beaucoup d'argent. On a donc toutes ces pistes-là d'économies à trouver ; c'est ce qu'on essaie de faire, on va continuer.

Pour le budget de la Sécurité sociale, on va parler d'économies de manière très factuelle. Le budget de la Sécurité sociale proposé cette année, ce ne sont même pas des économies, mais 9 Md€ de moindres dépenses, c'est-à-dire qu'on dit à tout le monde : « *On va dépenser plus en 2026 qu'en 2025, mais moins que la tendance naturelle de 9 Md€* ». Je ne suis pas certaine, à l'heure où je vous parle, que ce sera le résultat final, pour vous dire la difficulté, et tout particulièrement dans le contexte politique actuel.

Il y avait des questions sur les non-soignants. J'ai cru comprendre que c'était peut-être, Madame, une question de réduction des postes administratifs pour avoir plus de postes de soignant. La question des postes de soignant a été posée très clairement hier à la ministre de la Santé : « *Combien de postes pouvez-vous financer cette année ?* ». Elle n'a pas répondu par

un chiffre, elle a répondu qu'à chaque fois qu'il y aurait un médecin, une infirmière, une aide-soignante qui serait disponible cette année, il y aurait un contrat de travail.

Notre problème professionnel est plus d'attractivité, de personnels disponibles, que financier, donc chaque fois qu'on aura des professionnels de santé de toutes catégories confondues, on fera un contrat de travail. Là-dessus, c'est assez clair.

J'ai dit que je considérais que c'était un préalable, je vais vous dire pourquoi. Les situations de fin de vie, il n'y en a pas deux identiques, et effectivement, il y a des cas, et j'en suis bien consciente, où la loi actuelle ne répond pas.

Ce n'est pas parce que la loi actuelle ne répond pas, en tout cas à mon sens, et là, je n'engage que moi, qu'il fallait faire la loi telle qu'elle a été faite parce qu'au principe de la liberté de choix, on peut proposer une aide à mourir qui ne dit pas son nom.

Je suis désolée, le texte parle d'une aide à mourir qui est un droit, mais en fait, le terme, c'est « *suicide assisté* » ou « *euthanasie* ». Il faut dire clairement de quoi on parle. À titre personnel, je suis convaincue qu'on n'est pas libre de choisir -puisque c'est bien cela, c'est la liberté du patient- quand on n'a pas l'accès aux soins, quand on n'a pas l'accès aux soins palliatifs.

Selon que l'on est en situation de précarité ou dans une vie très confortable, on ne va pas faire les mêmes choix. Je suis très dubitative sur cette liberté de choisir dès lors que l'accès n'est pas égal à toutes et tous partout. C'est la raison pour laquelle je considère que c'est un préalable à la mise en place de ce droit, mais c'est une question très personnelle et je vous la livre en toute transparence parce que c'est mon habitude, je fais toujours comme cela et je sais que, sur ces sujets, les positions sont très partagées et c'est bien normal, c'est éthique, c'est philosophique, cela renvoie à une conception de la fin de vie qui est propre à chacun, mais c'est la mienne et je la défends.

M. BIZARD.- Cette question de savoir pourquoi on ne réforme pas est symptomatique. Le citoyen est largement responsable de l'absence de réforme, et ce n'est pas vous en particulier, mais vous posez la question à Mme VIDAL comme si vous pensiez que le politique va engager la réforme.

Vous avez raison, en théorie, dans notre histoire, dans notre fonctionnement, c'est comme cela que cela se passe, mais des philosophes célèbres comme Hannah Arendt, Aristote ou d'autres ont

quand même montré qu'il ne faut pas oublier que nous sommes des animaux politiques, c'est-à-dire que c'est nous qui faisons la société.

Ce n'est pas propre à la France, mais le citoyen, aujourd'hui, a complètement dédié la vie politique à des professionnels de la politique, avec des gens formidables et des gens moins formidables, mais en tout cas avec un système de ce professionnalisme politique qui est totalement incapable de faire les réformes dont vous parlez.

C'est pour cela que je pense que la mobilisation citoyenne est la clé de voûte du déclenchement des réformes. On sait globalement ce qu'il faut faire. Vous avez très bien expliqué les deux grandes réformes qui peuvent tout de suite remettre les comptes dans le vert et tout de suite relancer la société en repensant l'État, et notamment l'organisation de ce millefeuille.

On sait très bien ce qu'il faut faire, avec un débat, évidemment, et en repensant notre protection sociale, mais ce qui bloque, y compris au Conseil National de l'Ordre, j'en suis sûr, c'est que vous n'avez pas de consensus très fort sur la réforme de la santé. Il faut savoir que la majorité des politiques, des hauts fonctionnaires, sont dans un déni complet de la situation réelle.

Je l'ai vu encore hier sur l'hôpital public, avec la conviction qu'il y a des problèmes, mais en tout cas une conviction forte qu'il n'y a pas à restructurer, que c'est un problème conjoncturel, un problème humain.

À partir du moment où vous ne partagez pas le diagnostic d'une réforme structurelle nécessaire, il ne faut pas s'attendre à ce que cette réforme arrive. Je n'ai donc pas d'autre solution que de secouer le cocotier à chacun dans son environnement. Nous avons tous un réseau autour de nous, et si nous mobilisons tous nos réseaux, le politique suivra.

M. SZAMÈS.- Que dit le Conseil National sur tout cela ?

M. LEGEAIS.- Au Conseil National, on va récupérer les noix de coco qui ont été secouées par les autres, comme vient de le dire Fred.

Le rôle de l'institution, de l'Ordre, c'est d'appliquer la loi et de s'assurer que cela se passe bien.

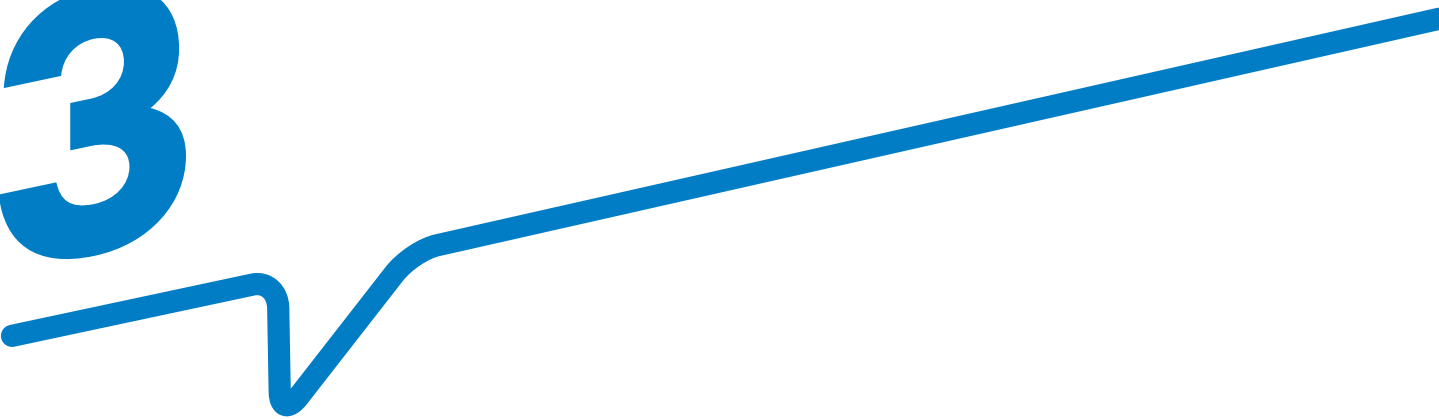
Pour revenir sur le débat sur la loi sur les soins palliatifs, on remercie Mme VIDAL de l'avoir portée ; elle correspond complètement à notre engagement déontologique d'accompagner une vie qui prend fin.

Et puis on accompagnera un peu l'Ordre national sur le fait qu'on va autoriser les médecins à des exercices complémentaires. Les soins palliatifs aujourd'hui, s'ils devaient passer par la voie universitaire, seraient bloqués, les FST sont saturés donc, à l'Ordre national, on veillera à ce que les médecins puissent se former et accompagner en exercice complémentaire la médecine générale, mais aussi la médecine de spécialités, pour développer le plus de soignants disponibles pour soutenir cette proposition de loi et accompagner nos concitoyens dans une fin de vie digne et dans un chemin d'amour si cela peut être le cas.

Merci beaucoup d'être venue, Madame VIDAL, merci à notre conseiller de l'assurance maladie, merci à tous.

M. SZAMÈS.- Je tiens à remercier les débatteurs qui étaient là aujourd'hui. Merci également de votre participation. On se retrouve à 14 heures pour les deux derniers débats de l'après-midi.

3



SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE D'EXCEPTION : QUELLES FRONTIÈRES ?

TABLE RONDE N°03 .

SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE D'EXCEPTION : QUELLES FRONTIÈRES ?

M. SZAMÈS.- J'appelle à la tribune :

> **Valérie MESNAGE**, neurologue, médecin au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

> **Jacques BRINGER**, Président du Comité d'éthique de l'Académie de médecine

> **Nicolas COMBAULT**, Directeur de la MACSF

> **Didier LEGEAIS**, urologue, Directeur général de Médirisq et Conseiller national du CNOM

> **Christine LOUIS-VAHDAT**, Présidente de la section d'éthique et de déontologie.

Christine LOUIS-VAHDAT, c'est à vous que reviennent les premiers mots pour l'introduction de ce débat.

Mme LOUIS-VAHDAT.- On regrette l'absence de M. FALORNI en espérant qu'il pourra arriver. J'imagine que ce qui se passe à l'Assemblée en ce moment l'a retardé. Le sujet de ce débat, ce sont les frontières entre le suicide assisté et l'euthanasie ; cela aurait été très important qu'il soit là, mais on peut rappeler cette loi ou comment cela s'est passé dans le temps.

D'abord, on était sur un projet qui s'appelait « l'aide active à mourir », projet de loi qui a été abandonné vers le mois de mai 2024 -on en connaît les raisons, avec la dissolution-, qui était devenu « l'aide à mourir », et c'était une loi unique.

Et puis il y a eu cette décision de scinder le texte avec un premier texte sur les soins palliatifs, dont on a parlé ce matin avec ces débats très intéressants, et ensuite, l'aide à mourir.

J'ai entendu ce matin, et je le rappelle aujourd'hui, que l'aide à mourir, c'est ce qui se passe tous les jours dans les unités de soins palliatifs, donc, on va se centrer sur suicide assisté et euthanasie d'exception. Nous avons vu, à notre étonnement, arriver l'euthanasie d'exception, dont j'aimerais que nous discutons. Entre le suicide assisté et l'euthanasie, qu'est-ce qui fait l'exception ?

C'est pour cela qu'il aurait été important de débattre avec celui qui a porté le projet.

Je rappelle que nous n'avons pas de positionnement marqué, il n'y a pas de notion de clivage. Nous observons des évolutions de la société, il y a des projets de loi, et suite à ces projets de loi, qui deviennent des propositions, puis des lois, puis des décrets, nous allons cadrer notre exercice et voir comment, avec notre éthique et notre déontologie, cela peut s'articuler.

C'est là qu'on intervient, et on a porté un grand nombre d'amendements parce que, dans cette proposition de loi telle qu'elle est rédigée, il y a encore des contours très flous et qui nous paraissent préoccupants pour notre exercice.

Je laisse la parole aux différents intervenants, que je remercie d'avoir accepté de venir nous éclairer.

M. SZAMÈS.- Je vais donner la parole à Jacques BRINGER, Président du Comité d'éthique de l'Académie de médecine, sur ces notions qui ont été soulevées par le Dr LOUIS-VAHDAT, le flou qui repose d'abord la question de sémantique. Quand on parle de suicide assisté et d'euthanasie d'exception, est-ce que vous pouvez nous éclairer sur le débat qu'il a dû y avoir à l'Académie de médecine notamment ?

M. BRINGER.- Chacun sait que le suicide assisté ou assistance au suicide demande l'autorisation collégiale, ensuite, la prescription, mais pas l'administration par un personnel de soins alors que l'euthanasie va jusqu'à l'administration.

Le débat à l'Académie de médecine a été important là-dessus ; 60 voix ont été favorables à une évolution de la loi sur le suicide assisté et une euthanasie que j'appellerai « d'extrême exception ».

M. SZAMÈS.- Le Député est en train d'arriver, mais je vous en prie, terminez votre propos.

M. BRINGER.- Pourquoi, finalement, distinguer les deux ? Il faut regarder les pays dans lesquels, depuis 25 ans, 27 ans parfois, est utilisé le suicide assisté comme aide active à mourir.

Il faut regarder parce que ces pays nous apportent des chiffres. Sans exception, dans tous les pays ou États où le suicide assisté a été légalisé, 98 % des personnes meurent sans avoir recours au suicide assisté. 98 % !

M. SZAMÈS.- Le chiffre est terrible.

M. BRINGER.- En Suisse, c'est 2,5 % de recours au suicide assisté. C'est le record. Une douzaine d'États américains aujourd'hui ne dépassent pas 1 % de recours à l'assistance au suicide.

On ne peut donc pas parler de vague, on ne peut pas parler d'épidémie, on ne peut pas parler d'un recours sans réfléchir puisque 98 % des personnes dans ces États n'y recourent pas.

Concernant l'euthanasie, 94 à 96 % des personnes ne recourent pas à l'euthanasie lorsqu'elle est légalisée. Les Pays-Bas est le pays aujourd'hui qui a le taux le plus élevé : 5,8 % en 2024 parmi le nombre de décès qui ont eu recours à l'euthanasie, de sorte que 94 % des personnes n'y ont pas recours. Il faut revenir à ces chiffres pour ne pas manipuler les peurs. Dans ces pays qui ont 25 à 27 ans d'ancienneté, ces pratiques ne voient pas de vague qui submerge tout.

L'Académie est très attentive aux faits, de même qu'il a été dit, à tort selon l'Académie, que c'était les personnes les plus défavorisées qui recouraient à l'euthanasie ou au suicide assisté. L'étude que l'on a là-dessus, sur 6 000 personnes dans les États américains montre l'inverse : 72 % de diplômés d'études supérieures, 95 % de population blanche. Il faut enlever d'abord ce qui est dit à la légère sans regarder les faits.

Dernier point : il est vrai, et l'Académie a été sensible à cela, que l'assistance au suicide est la seule forme de recours à une aide à mourir qui donne le pouvoir seulement à la personne qui veut y recourir de se donner la mort. Elle ne donne à quiconque le droit de donner la mort. La preuve, vous le savez, qui est citée fréquemment, c'est qu'un tiers des patients qui ont été autorisés à l'assistance au suicide, qui ont eu la prescription sur leur table de nuit, n'y recourent pas.

M. SZAMÈS.- Cela va être aussi l'objet de questions.

M. BRINGER.- Ils n'y recourent pas -ce sont les chiffres que l'on connaît de l'Oregon et qui sont très connus- comme si le fait de pouvoir choisir sa mort avait suffi à les apaiser. Ce sont des points qu'il faut prendre en compte. On discutera d'autres points, mais cela a certainement fait basculer l'avis de l'Académie vers l'assistance au suicide.

M. SZAMÈS.- Cela pose aussi le débat.

Merci, Monsieur le Député, de nous avoir rejoints. Vous êtes le rapporteur général du texte sur le droit de l'aide à mourir et on venait juste de poser le débat sur la sémantique et la confusion qui peut régner sur les termes, notamment le suicide assisté, l'euthanasie d'exception ; pouvez-vous nous dire ce qui a fait jouer vos choix sur les termes ?

M. FALORNI.- Bonjour à toutes et à tous, et je vous prie d'abord d'excuser mon retard, mais il se trouve que dans mon département, la Charente-Maritime, nous avons eu une attaque ou peut-être un attentat d'une voiture qui a foncé sur une dizaine de personnes.

Pour répondre à votre question, effectivement, le débat sémantique sur la question de la fin de vie n'est pas neutre, pas anodin. Nous l'avons eu pendant de longues heures dans l'hémicycle et dans ce texte, nous avons retenu la notion « *d'aide à mourir* ».

Contrairement peut-être à ce que peuvent imaginer certains, ce n'est pas dans une volonté d'euphémisation, mais plutôt d'apaisement que nous avons choisi la notion « *d'aide à mourir* ».

Je n'ai aucun problème avec le mot « *euthanasie* » dans son étymologie, qui est une belle étymologie. C'est l'étymologie grecque qui parle de « belle mort ». D'ailleurs, si je devais résumer en une phrase le sens de mon engagement en parlant de « *belle mort* », je dirais qu'il n'y a rien de plus beau que la vie, mais il y a parfois pire que la mort.

Donc nous n'avons pas retenu le mot « *euthanasie* ». En tout cas, moi, je ne l'ai pas retenu. Je suis aussi professeur d'histoire et je sais qu'il y a un certain nombre de mots qui sont souillés par l'histoire. C'est mon point de vue.

Pour la petite anecdote, lorsqu'on a débattu pour la première fois, avant que la dissolution n'arrête brutalement nos débats, nous étions en pleine période d'élections européennes, et à ceux qui me reprochaient de ne pas utiliser le mot, je disais : « *Dans vos programmes européens, lequel d'entre vous va parler de la collaboration franco-allemande ? Lequel d'entre vous dans le débat va utiliser cette expression on ne peut plus banale de « solution finale* » ? ».

Rien de plus banal que l'expression « *solution finale* ». Est-ce que quelqu'un utiliserait cette expression dans le débat sur la fin de vie ? J'en doute. Et euthanasie fait référence très clairement au programme T4, baptisé « *euthanasie* » qui a été mené par le régime nazi malheureusement, cela rime. Comme, chaque jour, sur les réseaux sociaux, et je ne m'en plains pas, « *FALORNI = nazi* », je dis souvent qu'en poésie, c'est une rime pauvre, mais pour autant, ce terme est connoté. Nous ne voulions pas assimiler la notion d'euthanasie à cette période tragique de l'Histoire qui a vu entre 200 et 300 000 personnes handicapées être tuées par le régime nazi.

Sur la question du suicide assisté, nous n'avons pas non plus retenu ce terme, alors là, pour d'autres raisons. Selon nous, il crée une confusion. Comme évidemment chacune et chacun d'entre vous, je me bats pour la prévention du suicide, et parler du suicide assisté, ce n'est pas parler du suicide.

Je me permettrai juste, dans ce débat sur la sémantique, de rappeler combien suicide et suicide assisté, non seulement n'ont rien à voir, mais que l'aide à mourir peut participer à la prévention du suicide. Ce n'est pas moi qui le dis, c'est un organisme qu'on ne peut pas accuser d'être un organe de propagande en faveur de l'aide active à mourir : l'Observatoire national du suicide qui, chaque année, rend son rapport - il l'a rendu en février 2025.

Je vais vous citer ce que dit l'Observatoire national du suicide :

« On ne semble pas observer des effets de report des suicides vers les dispositifs d'aide à mourir dans les pays où ceux-ci ont été légalisés ou autorisés par la jurisprudence. Lorsque l'aide active à mourir existe, toutes les demandes sont loin d'aboutir et, dans certains cas, la possibilité de recourir à l'aide active à mourir permet un début de prise en charge du mal être, ouvrant une perspective, certes, contre-intuitive, de prévention du suicide ».

C'est l'Observatoire national du suicide qui le dit dans son rapport de cette année.

Nous avons donc fait des choix sémantiques, et je ne vais pas vous faire la liste de tous les pays qui ont légiféré, et encore récemment, la majorité d'entre eux parlent d'aide médicale à mourir, de mort assistée, de mort digne, notamment dans les pays d'Amérique du Sud.

L'Uruguay vient de voter il y a quelques jours une loi sur l'aide active à mourir intitulée « loi sur la mort digne ». En fait, chaque pays utilise les termes qu'il souhaite utiliser, mais si nous avons fait ce choix-là, c'est parce que nous considérons que c'était des termes, qui d'ailleurs ne se sont pas brevetés, que le Conseil d'État, qui a été saisi de ce texte, a considérés comme parfaitement identifiables et identifiés.

Je vais vous dire les choses clairement parce que j'ai l'habitude de parler cash, et pas simplement parce qu'il y a des abrutis qui, sous couvert d'anonymat sur les réseaux sociaux, parlent d'État nazi : Philippe de Villiers, qui est une personnalité notable dans la vie politique française, a fait un tweet, le jour du vote, le 27 mai, à l'Assemblée Nationale, en disant : « *C'est le retour au 3^{ème} Reich* ». Je le cite, il l'a écrit, c'est public.

C'est pour cela que nous n'avons pas utilisé un certain nombre de mots qui sont connotés.

M. SZAMÈS.- C'est bien clair sur, en tout cas, la question sémantique. On peut entrer maintenant à l'intérieur de la loi sur le suicide assisté, ce qu'on a appelé aussi l'euthanasie d'exception pour certains cas, et les frontières qu'il peut y avoir entre les deux.

Je m'adresse à Valérie MESNAGE. Vous êtes neurologue et vous accompagnez souvent des patients atteints notamment de pathologies assez lourdes et neurodégénératives. Je voudrais savoir à quoi correspond, selon vous, l'euthanasie d'exception.

Mme MESNAGE.- Si on se fie à ce qui est inscrit dans la loi, elle concernerait les personnes qui seraient dans l'incapacité physique de s'auto-administrer le produit létal.

D'emblée, cela pose la question de savoir comment on évalue cette incapacité physique qui va permettre de dire oui à ceux qui nous demanderaient une aide à mourir pour l'euthanasie et non à d'autres.

M. SZAMÈS.- Est-ce que vous avez la réponse ? Il y a des réponses, certainement.

Mme MESNAGE.- Bien sûr puisque les deux voies d'administration potentielles, c'est soit par la bouche, soit par la manipulation d'une perfusion. Qu'est-ce que cela veut dire ? Que je vais faire des tests de déglutition pour m'assurer qu'il va pouvoir prendre le verre ou que je vais faire des tests de capacité physique pour m'assurer qu'il ait la force suffisante pour tourner le petit robinet de la perfusion ?

Quand je me projette dans du pratico-pratique, cela me paraît être éthiquement critiquable à un moment où, potentiellement, ce n'est pas cela qu'ils attendent de nous quand ils demandent une aide à mourir.

Je vais me permettre aussi de rebondir sur ce qui vient d'être dit quant au suicide assisté qui permet de remettre le patient au centre et d'être vraiment sûr que c'est sa demande.

Il ne faut pas confondre la demande, qui est l'expression d'une volonté, de l'autonomie physique à pouvoir le réaliser. Un certain nombre de personnes demandent à être aidées à mourir, mais même physiquement aptes, elles ne se sentent pas capables de réaliser elles mêmes le geste.

D'autre part, si on veut vraiment mettre la personne au cœur de cette demande, de ce choix qui serait le sien, alors pourquoi ne pas lui laisser ce choix, indépendamment de sa capacité physique ou non ? À l'inverse, pourquoi ne pas laisser le choix aux médecins qui seraient prêts à les accompagner, de les accompagner selon le choix qu'ils auraient fait ?

En tout cas, pour moi, en tant que neurologue, ces situations d'incapacité physique vont être au cœur de ma préoccupation, et d'emblée, je suis très en difficulté pour m'inscrire dans ce qui est cette proposition de loi telle qu'elle est écrite.

Autrement dit, et je ne suis pas la seule à le penser puisque cela aussi, c'est quelque chose d'important, nous sommes un certain nombre de médecins à porter cela. La demande d'aide à mourir restera de toute façon une situation d'exception, mais dès lors qu'on la considère comme étant possible, pourquoi ne va-t-on pas jusqu'au bout et laisser ce choix réel aussi bien à la personne malade qu'aux soignants qui accepteraient de les accompagner ?

M. SZAMÈS.- Je voudrais avoir votre avis, Didier LEGEAIS. Vous êtes médecin également, et notamment sur les questions de pratique, j'imagine que l'évolution législative va aussi avoir un impact pour vous.

M. LEGEAIS.- J'entends tout ce qui a été débattu, et Valérie l'a dit à juste titre, cela doit rester un cadre exceptionnel et défini d'une façon exceptionnelle. Christine nous a demandé de débattre sur les frontières et je trouve que la loi n'établit pas de frontières. Un certain nombre d'entre nous, médecins, la trouvent très floue.

Dans les premiers articles de la loi, c'est très clair : majorité de 18 ans, souffrance continue et active. L'encadrement des pathologies possibles est très flou, et ensuite, on voit progressivement dans la loi des articles qui nous inquiètent sur cette exception, en particulier le fait que les gens sous tutelle, par exemple, peuvent, en exprimant le fait de mourir, n'en informer pas la tutelle, et la tutelle peut 48 heures après seulement réagir. J'imagine ce qui se passera pour un certain nombre de personnes handicapées sous tutelle si la décision est prise le vendredi.

Je trouve que c'est flou. On aborde le fait que les mineurs n'ont pas droit à l'euthanasie active alors qu'à l'article 18, on annonce que, pour les mineurs qui le choisiraient, les soins sont gratuits.

Cette loi ouvre le champ d'une discussion dans laquelle, aujourd'hui, pour permettre l'exception, comme le dit Valérie, on élargit des possibilités qui devraient être potentiellement limitées par la capacité des gens qu'on rencontre tous les jours d'être aidés à ne plus vivre ainsi sans nécessairement parler à la mort.

On a vu les dérapages qu'il y a eus, comme vous l'évoquiez, aux États-Unis ou au Canada, sur le fait qu'il y a des gens qui, pour des raisons économiques et financières, n'ont plus d'autre alternative que de choisir potentiellement une aide à mourir parce que la dépendance coûte cher. En neurologie comme ailleurs, j'ai accompagné des scléroses latérales amyotrophiques, que tu connais bien. Des gens disent : « *Aujourd'hui, je suis dans une telle dépendance que je n'ai pas d'aidant, je n'ai pas de solution* ».

Dans l'article 5 de la loi, il est évoqué, et je rejoins M. FALORNI là-dessus, la nécessité d'une alternative. Aujourd'hui, cette alternative est pauvre, c'est-à-dire qu'on rencontre des dizaines de milliers de personnes qui sont en

souffrance, qui sont isolées, qui n'ont pas les moyens économiques de se payer un Ehpad ou une maison de dépendance, qui peuvent être aidées potentiellement par l'État, mais de façon insuffisante, avec des aidants qui sont en souffrance.

Clairement, aujourd'hui, les limites du suicide assisté et de l'euthanasie d'exception seraient plus faciles à cadrer si on était dans un pays généreux, où on avait aujourd'hui, chaque année, 3 ou 4 Md€ dans les soins palliatifs accompagnant la dépendance, l'aidant, etc... Ce n'est pas le cas du tout aujourd'hui.

Enfin, la collégialité est une décision qu'on prend à plusieurs en étant certain qu'on peut aider et accompagner le mieux possible. Et comme la personne qui est censée prendre la décision d'aide à mourir, d'euthanasie active ne peut pas le faire, c'est l'équipe médicale qui se réunit.

Là aussi, la collégialité est très floue dans la loi. Il y a un médecin, plus ou moins un aide soignant et plus ou moins des salariés de l'établissement. C'est extrêmement faible ! Prochainement, un de nos collègues se retrouve devant les tribunaux au pénal pour avoir décidé seul des euthanasies actives dans le service des urgences ou ailleurs, on se rend compte que c'est fragile.

Cela doit être une exception, Valérie, je te rejoins. Je vois que M. FALORNI ne partage pas ma pensée, mais c'est très bien, on va débattre. Je veux dire par là que si on veut que ce soit une exception, il faut qu'on donne les moyens à nos concitoyens de ne le choisir qu'en exception et pas d'y être poussé.

Récemment, et je terminerai là-dessus, une collègue hospitalière m'a dit : « J'ouvre un secteur libéral statutaire parce que j'ai mes deux parents en Ehpad, cela me coûte 2 000 € pour l'un, 2 000 € pour l'autre ». Il y a une vraie pression financière sur ses parents de dire : « À cause de moi, parce que je suis en Ehpad et dépendant, ma propre fille doit sortir 2 000 € par mois pour moi, sa maman, et 2 000 € par mois pour son papa ». À un moment donné, notre concitoyen, qui est un être qui aime ses enfants, risque de dire : « Je choisis finalement l'aide à mourir parce que financièrement et économiquement, pour mes proches, ce n'est pas soutenable ».

M. SZAMÈS.- Didier LEGEAIS, Valérie MESNAGE va répondre à ce que vous venez de dire, et on laissera Olivier FALORNI répondre à tout cela.

Mme MESNAGE.- Ce n'est pas pour commenter le texte de loi, mais plus pour témoigner de ce que, moi, j'entends par « exception », qui n'est pas forcément ce que vous commentez.

Ce que j'entends par « exception », ce n'est pas du tout de vouloir, finalement, approcher les chiffres les plus faibles d'aides à mourir telles qu'on peut les observer au monde. Pour prendre l'exemple de l'Oregon, on peut dire : « Vous voyez, c'est celui qui est le plus robuste puisqu'on voit qu'on reste en dessous d'1% ».

Sauf que le modèle de l'Oregon, c'est, certes, au nom de cette reconnaissance à l'autodétermination, mais pour des personnes qui sont sur des critères les plus stricts en termes de critères médicaux puisqu'il faut qu'il y ait des données objectives selon lesquelles ils vont mourir dans les six mois qui viennent.

C'est là où je reprends ma casquette de neurologue. Ce qui m'intéresse, s'il doit y avoir cette ouverture vers une aide à mourir, c'est qu'elle puisse répondre à ceux qui sont demandeurs, et pas parce qu'ils subiraient une pression, mais parce qu'ils arrivent au terme de ce qu'ils considèrent comme étant acceptable.

Les demandes qu'on reçoit, les situations telles qu'on peut les observer ne sont pas celles d'une pression sociale, celles des aidants qui les pousseraient à la mort, mais des témoignages : « Je n'en peux plus et ce qui m'attend, car je sais ce qui m'attend, je n'en veux pas ». Pour autant, encore faut-il qu'on les informe de ce qui les attend au sens où on puisse l'entendre et qu'effectivement, on puisse reconnaître cette impasse. C'est là où je vous rejoins : cette impasse nécessite que tout ait été mis en œuvre et proposé.

Mais ce qu'on peut observer des expériences étrangères, c'est que l'immense majorité de ceux qui vont accéder à une aide à mourir sont dans des filières de soins palliatifs. Ce n'est pas par défaut d'accès aux soins qu'ils font ces demandes. Il est important qu'on revienne sur à la fois ce qu'on sait de ce qui se passe ailleurs et sur ce que, nous, nous pouvons observer.

Quand on avait échangé ensemble, je vous disais aussi qu'il se trouve -elle est dans la salle- que je travaille avec Perrine GALMICHE, qui mène un volet empirique d'évaluation des demandes d'aide à mourir, à savoir ce qu'attendent les personnes qui font ces demandes. En regard de la médecine et des médecins, qui sont-ils ?

Dans un travail rétrospectif qu'on a fait au Centre d'éthique sur les demandes d'aide à mourir, on voit que c'est la situation dans laquelle on se retrouve qui est souvent d'extrême dépendance. Ce ne sont pas les cancers qu'on a pu observer comme étant les demandes prioritaires, c'est la situation de dépendance extrême, et c'est ce que nous apprennent aussi les pays étrangers : l'incapacité à effectuer les gestes de la vie quotidienne, le fait de dépendre d'autrui. Ce ne sont pas les proches qui sont responsables de cela, ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas là, c'est parce qu'ils n'en peuvent plus de cette situation et qu'ils n'ont plus de perspectives.

M. SZAMÈS.- Monsieur le Député, je vous ai vu réagir.

M. FALORNI.- Ce ne sont pas des points de conviction parce qu'évidemment, toutes les convictions sont éminemment respectables. Le débat à l'Assemblée nationale a été de bonne tenue et digne parce que toutes les convictions ont été respectées.

Là où je ne suis pas d'accord avec vous, c'est d'abord sur la question de la collégialité. Vous laissez entendre qu'il n'y a pas de collégialité. Je suis désolé, mais pour écrire ce texte, nous avons repris presque in extenso la règle de la collégialité pour la sédation profonde et continue.

C'est le même processus avec un dispositif encore plus strict, c'est-à-dire qu'il doit y avoir un deuxième médecin consulté, et si le médecin qui a été sollicité par le malade n'est pas spécialiste de la pathologie, ce doit être un autre spécialiste de la pathologie et un certain nombre de professionnels dans le cadre de la collégialité peuvent être invités à se prononcer. Quand on dit qu'à la fin, c'est le médecin qui décide seul, c'est la règle de la décision collégiale sur la sédation profonde et continue. Dans la note de la Haute Autorité de Santé, qui fait quatre pages sur la sédation profonde et continue, sur la collégialité, il y a un mot en gras : « À la fin, c'est le médecin qui décide **seul** ». C'est dans la note de la Haute Autorité sur la sédation profonde et continue.

On peut débattre sur la notion de sédation profonde et continue. Est-ce une aide à mourir ? On peut avoir un débat philosophique là-dessus, mais le moins qu'on puisse dire, c'est que quand vous prenez la décision de plonger quelqu'un dans un coma irréversible, sédation profonde maintenue jusqu'au décès, que vous arrêtez en parallèle l'hydratation et la nutrition, ce n'est pas une petite décision. Et cette décision, elle est prise dans le cadre d'une collégialité, c'est la

décision du médecin seul. C'est la méthodologie demandée par la Haute Autorité de Santé et nous l'avons reproduite avec des verrous supplémentaires dans la décision pour une aide à mourir.

Quant aux critères, on dit que ce sont des critères flous. C'était valable, je suis d'accord avec vous, sur la version initiale. D'ailleurs, tous les professionnels de santé qu'on avait auditionnés nous avaient dit : « *La notion de moyen terme est inopérante parce que vous allez transformer les médecins en devins. Faire un pronostic vital, estimer la quantité de temps qu'il resterait à vivre serait parfaitement impossible au-delà de quelques heures ou de quelques jours* ».

Nous l'avions entendu, et dans l'esprit probablement du Gouvernement qui, à l'époque, avait utilisé cette notion, il s'agissait de dire que c'était un pronostic vital à six mois. Tous les professionnels de santé, qu'ils soient pour ou contre cette loi, nous ont dit : « *Nous ne sommes pas des devins, nous sommes des médecins* ».

Nous avons repris une notion qui, pour le coup, ne tombe pas du ciel : la notion de phase avancée ou terminale. Cette notion est dans la loi Leonetti de 2005, dans la loi Claeys Leonetti de 2016, et nous avons demandé à la Haute Autorité de Santé, avant le débat qui nous a réunis au printemps dernier à l'Assemblée Nationale, de nous dire si ce critère était pertinent et si elle pouvait le définir.

La Haute Autorité de Santé l'a considéré comme le plus pertinent. Elle n'a pas dit que c'était la perfection et qu'il n'y avait pas une part de décision parce que toute décision médicale est humaine par définition, mais que la phase avancée était dans la législation depuis 2005. La définition de la Haute Autorité de Santé qui nous a été donnée juste avant le débat parlementaire a été intégrée dans cet article qui définit les critères. En d'autres termes, ce critère a été rédigé par la Haute Autorité de Santé.

Par ailleurs, je comprends qu'il y ait cette inquiétude, et c'est légitime que l'on craigne des dérives. Pour moi, les dérives le sont aujourd'hui en France. Pour moi, les aides à mourir clandestines sont des dérives, souvent entendables, souvent explicables parce que des médecins par humanité prennent ce risque-là. Ce n'est pas une critique pour ceux, loin de là, qui pratiquent cela dans le secret, la confidentialité, cela a été documenté, cela a été raconté, et encore par des personnalités notables, notamment un membre actuel du Conseil constitutionnel, qui a expliqué comment un médecin avait aidé dans le secret de la chambre.

La crainte de dérive, je l'entends parfaitement, et c'est l'objet de la loi. Elle vise à définir des critères extrêmement stricts, et je le redis : on peut imaginer que, pour des raisons financières, etc., c'est une vision de l'humanité quand même assez pessimiste, mais c'est aussi la réalité de la société, on puisse dire à une personne âgée : *« Il est temps de partir, donc tu auras une aide à mourir »*.

Je veux quand même rappeler une chose très simple : cette loi est pour des malades atteints d'une maladie grave et incurable engageant le pronostic vital en phase avancée ou terminale, ayant des souffrances inapaisables et exprimées de façon libre et éclairée.

Je sais qu'il y a eu un débat sur les directives anticipées. C'est une loi de compromis, une loi qui a été votée par 305 députés. Dans le contexte où les majorités sont introuvables, où 289 députés, c'est déjà la croix et la bannière, 305 députés ont estimé que cette loi était une bonne loi, mais une loi de compromis, et qui laisse de côté un certain nombre de notions, notamment la notion de directive anticipée.

Là aussi, nous avons entendu un certain nombre de médecins favorables à la loi, mais qui nous disaient pour eux la nécessité du consentement jusqu'au dernier instant. Des médecins favorables à l'aide à mourir, donc qui considéraient que les directives anticipées n'étaient pas forcément recevables.

En tout cas, je maintiens que des critères extrêmement stricts figurent dans cette loi et que ce n'est pas une loi laxiste. Ce n'est pas ce que vous dites, Monsieur. Ou alors si, peut-être. En tout cas, vous n'avez pas utilisé le mot.

Elle est tout sauf laxiste et s'inscrit clairement dans une législation qui est parmi les plus exigeantes en Europe.

M. SZAMÈS.- Monsieur le Député, vous imaginez quand même qu'il y a des questions.

Mme LOUIS-VAHDAT.- Merci, Monsieur le Député, de tous ces éclaircissements. Je suis la Présidente de la section éthique et déontologie. Nous nous sommes penchés, avec les juristes de la section qui sont au premier rang sur les articles et nous avons porté un grand nombre d'amendements dont très peu, hélas, en première lecture, ont été retenus.

Nous espérons que nous serons entendus. On entend bien la demande, on entend bien le besoin, on entend parfaitement les évolutions sociétales et notre place de médecin qui doit

les entendre et qui n'a pas à porter de jugement sur ces évolutions, mais en tant qu'ordinaux, nous nous devons de cadrer l'application de ces textes.

C'est là que nous avons quand même quelques petits problèmes si on prend les articles, mais on ne va pas le faire là, un par un. Je rejoins Didier LEGEAIS, et ce n'est pas par hasard que nous sommes ordinaux tous les deux parce que, avec Marthe DESJONQUÈRES et Audrey VURPILLAT, pour avoir travaillé en particulier sur le problème de la collégialité, je ne vais pas entrer dans un débat très technique avec Caroline HÉRON, qui est là, nous avons quand même des points que, j'espère, vous retiendrez en deuxième lecture.

Je me tourne vers M. GOMBAULT parce qu'avec ces imprécisions espèces de petits flous, ce qui nous préoccupe, c'est de voir nos médecins devant les chambres disciplinaires parce qu'ils se seront trouvés seuls à prendre la décision dans une famille.

Même si les médecins respectent le cadre strict de l'application de la loi, ils pourraient se retrouver devant les chambres disciplinaires à cause d'un membre de la famille, etc. Il y a quand même des choses à cadrer sur cette problématique-là et nous craignons, je le disais avant que vous arriviez et je voudrais vraiment insister là-dessus, qu'il y ait vraiment un choix par défaut parce qu'on n'a pas de place en soins palliatifs.

Je ne parle pas de ce à quoi Valérie MESNAGE fait allusion, de ces patients qui ne veulent pas de la dépendance et pour lesquels il n'y a pas de réponse actuelle, je parle de ces patients qui se disent qu'ils sont un poids parce qu'ils sont économiquement dans des situations qui ne leur permettent pas d'avoir des aidants, d'avoir un grand lit médicalisé, pour des raisons affectives parce qu'ils ont l'impression qu'ils pèsent trop sur leur femme et leurs enfants.

On a vraiment quand même un problème avec cet accès aux soins tellement mis à mal actuellement, l'accès aux soins palliatifs avec des sommes à mettre sur la table qui, déjà, ne couvriront pas les manques et qui nous paraissent extrêmement difficiles à mobiliser.

La problématique de l'accès aux soins est actuellement tellement mise à mal qu'elle ne peut être ignorée et en particulier pour l'accès aux soins palliatifs dont on sait déjà que le projet de manques actuels et dont on peut raisonnablement douter de la possibilité de mobiliser les sommes envisagées.

Je voudrais donner la parole à M. GOMBAULT, qui va parler des problèmes de responsabilité.

M. GOMBAULT.- Merci Madame. Permettez-moi deux points liminaires.

Je ne parlerai pas d'éthique, mais de risque car mon opinion quant à l'éthique n'a rien à voir avec ce que vous attendez de moi.

Je me fonderai sur le texte qui a été voté par l'Assemblée nationale le 27 mai, avec la perspective qu'il soit voté dans les mêmes termes par le Sénat, ce qui est sans doute déjà un biais en termes de réflexion.

J'ai parfaitement entendu M. FALORNI défendre la collégialité, je dois vous dire qu'il ne m'a pas totalement convaincu sur le principe. Car à bien y regarder dans le texte, de quoi s'agit-il ? Il s'agit d'une décision qui est prise par le médecin seul et, certes, après avis d'un autre médecin spécialiste de la pathologie, qui ne participe pas au traitement du patient, et d'un paramédical. Mais *in fine*, c'est seul le médecin qui prend la décision et en termes de risque, nous le regrettons. Nous le regrettons parce que, quand la décision est véritablement collégiale, quand elle est prise de concert par plusieurs individus, le risque est évidemment moindre et les mises en cause de responsabilités sont beaucoup plus difficiles à opérer.

Je reprendrai l'exemple en médecine des RCP. Tout le monde connaît le fait que la RCP n'a pas de personnalité morale, que la RCP ne peut pas voir sa responsabilité recherchée. Encore une fois, la décision *in fine* est prise par le médecin seul.

C'est aussi au médecin d'apprécier les cinq conditions qui sont posées par le texte. Je ne sais pas s'il est parfaitement en mesure d'apprécier toutes ces conditions. Bien entendu, la condition la plus importante, c'est la condition numéro 3 sur la pathologie. Elle peut, Didier LEGAIS l'a dit, être source d'interprétation. Là, c'est véritablement du domaine purement médical et je ne m'aventurerai pas sur ce sujet, Didier en a fait état.

L'âge doit pouvoir être apprécié par le praticien. La nationalité française ou le fait de résider de façon stable et régulière en France, je ne sais pas si le médecin sera véritablement à même de l'apprécier. Ce sont sans doute des éclaircissements qui pourraient être apportés. La souffrance physique et psychologique constante, là aussi, je pense que cela relève du domaine médical.

Et puis le fait d'être apte à manifester sa volonté exclut bien entendu les états végétatifs chroniques. Beaucoup de pathologies, là encore, à mon sens, peuvent être sujettes à discussion.

Pour terminer mon propos, je voudrais rappeler un point en matière de gestion du risque.

Les professionnels de santé libéraux sont tenus à être garantis en responsabilité professionnelle, c'est la loi qui les y oblige, et la garantie d'assurance de responsabilité professionnelle porte sur les actes de prévention, les actes de diagnostic et les actes de soins. À mon sens, l'aide à mourir, la prescription ou la réalisation d'une injection létale ne peut pas entrer dans l'une de ces catégories : prévention, soin ou diagnostic.

Dans ces conditions, à mon sens, le médecin qui va accepter de participer à la procédure doit impérativement d'abord déclarer auprès de son assureur cette participation lorsque le texte sera passé, et vérifier que son assureur accepte de garantir cette activité parce que cela ne fait pas partie de l'assurance obligatoire.

M. SZAMÈS.- Certaines assurances pourraient refuser de protéger le médecin ?

M. GOMBAULT.- J'ai tenté de faire auprès de mes confrères et néanmoins concurrents un sondage et je ne pense pas que les sociétés d'assurance refuseraient. Pour l'instant, ce ne sont que des engagements oraux, et je pense qu'avant de participer à une telle procédure, mieux vaut s'en assurer, de façon écrite, et en déclarant cette activité.

M. SZAMÈS.- Y a-t-il des demandes de prise de parole ?

Dr Estelle GRÉGOIRE.- Je suis médecin généraliste du 6^{ème} arrondissement de Paris. J'étais en train de regarder le texte de loi pendant que vous parliez et j'ai relevé plusieurs passages qui, tout de même, me paraissent flous.

Vous dites, Monsieur FALORNI, que c'est très encadré, sauf que je lis : « *Engage le processus vital en phase avancée* ». Qu'est-ce qu'une phase avancée ? Là, c'est flou.

On dit aussi dans le texte de loi que si le patient s'auto-administre le produit, le médecin n'a pas la nécessité d'être là auprès du patient, mais qu'il doit intervenir en cas de difficulté. Donc est-ce qu'il doit l'achever ?

Dr Estelle GRÉGOIRE.- *Quid* de la clause de conscience des pharmaciens ? Ma petite sœur est pharmacienne et cela lui pose vraiment problème. Merci.

Mme MESNAGE.- Pardon, mais le côté « *achever* », cela m'achève !

De quoi parle-t-on en termes d'aide à mourir ? Il s'agit effectivement d'aider à mourir, donc oui, il n'y a pas d'euphémisme, on acte tous qu'on va répondre à une demande de mort. Si un suicide assisté se passe mal, et là où vous avez raison, est-ce qu'on va devoir considérer que l'euthanasie est interdite ? Qu'est-ce qu'on fait ?

Pour moi, c'est une vraie question concrète, et vous avez raison de la poser, mais pas en termes d'achever ; il s'agit de répondre à la demande, de permettre la mort digne et apaisée telle qu'il l'avait demandé. Dans cette situation où il y a un suicide assisté, mais qui se passe mal, et qu'il y a cette assistance, puisqu'elle est inscrite dans la proposition de loi, effectivement, on intervient pour injecter, j'imagine, un produit létal.

C'est là où la question se pose en ces termes : est-on couvert ou y a-t-il potentiellement à devoir rendre compte devant un juge ? C'est une vraie question pour moi.

Quant au stade avancé ou terminal, il est défini dans la proposition de loi puisque cela avait été l'objet de la saisine de la Haute Autorité de Santé qui, à défaut de pouvoir qualifier le moyen terme, et on l'a rappelé, aucun médecin ne peut dire qu'on va mourir dans les six mois, pour autant, a défini la phase avancée comme étant un processus irréversible. C'est inscrit avec une très longue phrase pour justement mieux qualifier ce stade avancé ou terminal.

Je voudrais interroger Olivier FALORNI sur cette incompréhension pour moi d'un des critères qui porte sur la souffrance, qui est majeur puisqu'il s'agit de répondre à une demande d'aide à mourir dès lors qu'il y a une souffrance que rien ne peut apaiser.

La loi Claeys-Leonetti ne fait pas de distinction entre les souffrances, qu'elles soient physiques, psychologiques ou existentielles. Il y a un rajout qui dit que la souffrance psychologique seule ne peut donner lieu à une aide à mourir. J'aimerais que vous puissiez commenter cela.

M. FALORNI.- Effectivement, c'est un amendement qui a été voté, mais je comprends qu'il puisse être interprété comme la priorisation d'une souffrance sur une autre. Ce n'est pas le cas. Juridiquement, on a vérifié cela, peut-être qu'il faudra, au cours de la navette, le modifier ou le préciser. Il ne s'agit pas de dire qu'une souffrance psychologique est supérieure ou inférieure à une souffrance physique. Simplement, comme, durant le débat, c'est la règle du débat parlementaire, on passait article par article, amendement par amendement, et donc critère par critère, un certain nombre de députés qui s'opposaient à ce texte avaient une tendance un peu fâcheuse à ne prendre qu'un des critères en oubliant tous les autres.

En gros, sur la question des souffrances, on en oubliait tous les autres, qui n'étaient quand même pas des moindres.

Un certain nombre de collègues ont souhaité déposer un amendement pour dire que, contrairement à ce que l'on pouvait entendre, et même jusqu'au sein de l'hémicycle, des souffrances psychologiques seules liées à l'affection grave et incurable ne pouvaient être le seul motif. Mais il fallait que les souffrances psychologiques soient liées à une affection grave et incurable. Je ne sais pas si vous m'avez compris dans le sens où l'amendement voulait dire clairement qu'on ne peut pas demander une aide à mourir uniquement parce qu'on a des souffrances psychologiques. C'était l'objet de cet amendement, auquel je n'étais pas favorable, qui a été voté.

M. SZAMÈS.- Vous demandez s'il y a des exemples ?

Mme MESNAGE.-

Essayez concrètement de l'appliquer à la situation de la maladie grave et incurable qui est la maladie d'Alzheimer, où la demande de mort va être liée à une souffrance existentielle, et qui dit maladie d'Alzheimer ne dit pas pour autant que vous n'êtes pas en capacité de faire cette demande.

C'est la souffrance existentielle de quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer à un stade modéré, qui n'obère pas son discernement, qui a des souffrances terribles et qui ne veut pas vivre ce qui l'attend, qui va motiver la demande, et là, on est clairement dans un processus irréversible. Est-ce qu'elle répond au cadre de la loi ou pas ?

M. SZAMÈS.- Monsieur BRINGER, Président du Comité d'éthique de l'Académie de médecine, peut-être pouvez-vous nous éclairer également, parce que vous avez donné quelques exemples. Il y a la question de la prévention du suicide, pour l'exemple que vous soulevez à l'instant, mais on aimerait bien avoir votre avis et vos lumières.

M. BRINGER.- Plusieurs publications de psychiatres dans des journaux internationaux se sont penchés sur les « *dérives* » des registres d'assistance à mourir, assistance au suicide ou euthanasie, et notamment aux Pays-Bas.

Ces registres, qui étaient totalement ouverts à leur analyse, ont montré que des jeunes femmes atteintes d'anorexie mentale de 18 ou 20 ans, avaient bénéficié d'euthanasie. Cela a soulevé l'indignation du monde psychiatrique car on voit poindre là des dangers certains.

Ce sont des exemples rares -on en a souligné aussi certains en Belgique- qui font que, probablement, l'amendement de ce type tient à la filiation entre la maladie incurable et de pronostic vital engagé et la souffrance qui suit quelle que soit la souffrance.

Mais au-delà de cela, on peut discuter de toutes les tensions interprétatives. Si on discute du terme « *obstination déraisonnable* », chacun a son interprétation. J'ai rencontré des équipes de soins palliatifs qui n'ont pas la même interprétation qu'une équipe à 50 kilomètres de là.

La sédation profonde continue menée jusqu'au décès est-elle une aide à mourir ? Certains s'insurgent en disant : « *C'est l'intention qui compte, donc ce n'est pas une aide active à mourir, c'est un accompagnement qui réduit beaucoup de choses et permet parfois de rester en vie trop longtemps* ». Pour d'autres, qui appliquent des protocoles plus rapides, c'est clairement une aide à mourir et on le voit en quelques heures.

Donc la sédation profonde continue peut être interprétée, et d'ailleurs, c'est un des problèmes de son application. Si on continue sur l'assistance au suicide ou le suicide assisté et l'euthanasie d'exception, à chaque fois, on aura des difficultés, des tensions interprétatives. Il faut quand même faire confiance à des équipes qui, sur le terrain, ne sont pas détachées de la collégialité. Elles ont des habitudes de collégialité.

En France, en médecine, je ne connais pas d'exemples où la collégialité est d'endosser la responsabilité. La responsabilité est toujours celle de la personne qui prend la décision. Prenez, dans un Ehpad, la liberté d'aller et venir. La collégialité se réunit aujourd'hui de plus en plus avec de multiples professionnels. À la fin, quelqu'un assume la décision parce que la collégialité irresponsable existe aussi, et la collégialité sans aucune décision peut exister. Je connais bien les comités d'éthique, ils peuvent tourner en rond aussi. Il faut donc à un moment répondre à une souffrance.

Je reviendrai à l'essentiel pour l'Académie de médecine. Ce n'est pas vouloir aider à mourir que l'on veut, c'est répondre à des souffrances qui paraissent totalement inhumaines. On veut être humain, mais on peut finir par être inhumain. Pour répondre à ces souffrances inhumaines, on va y aller avec de la nuance, avec du doigté, avec de la collégialité, avec tout ce qui fait une sécurité. Ne pas y répondre en disant que cela n'existe pas, dans ces quelques cas, ne suffit plus. Il faut faire très attention à ce qu'on fait.

À l'Académie de médecine, le Comité d'éthique est paritaire. Vous le savez, l'Académie de médecine est à majorité masculine, mais le Comité d'éthique est à parité hommes/femmes. J'ai la chance de le présider et j'ai senti clairement que les femmes comprenaient ce que voulait dire « souffrance inhumaine », et cela a pesé dans les discussions.

M. SZAMÈS.- Monsieur LEGAIS ?

M. LEGAIS.- Je vais rebondir sur la loi, et dans plusieurs directions. D'abord, mon inquiétude en tant que soignant, qui fait beaucoup de fins de vie depuis 25 ans, en cancéro-urologie, c'est qu'à un moment donné, l'aide à mourir devienne un choix thérapeutique, une alternative thérapeutique dans des équipes où on manque de soins, on manque de moyens. C'est ma première inquiétude, bien sûr pas aujourd'hui, mais peut-être dans 15 ou 20 ans, comme on a vu dans d'autres domaines les évolutions législatives.

Ma deuxième inquiétude, c'est qu'à terme, cela risque d'éteindre un certain nombre de budgets de recherche thérapeutique dans les maladies graves, dégénératives, en disant : « *Dans la sclérose latérale amyotrophique ou dans le Charcot, puisque finalement, il y a l'aide à mourir, pourquoi va-t-on injecter des millions d'euros pour rechercher de nouvelles thérapeutiques dans un système de santé déficitaire à 20 Md€ qui n'acceptera pas de nouvelles alternatives thérapeutiques qui coûteront des milliards ?* ».

Je crains aussi, parce que je le vis à domicile, que des familles ou des proches me demandent d'accélérer la fin de vie parce qu'ils en ont assez de perdre du temps ou parce qu'ils ne peuvent pas être disponibles à domicile. On me reproche dans ma sédation longue et profonde que, parfois, cela prenne plusieurs jours. Je leur dis : « *On met neuf mois pour venir au monde, on peut prendre quelques jours ou quelques semaines pour partir* ». Je crains qu'on explique à un certain nombre de malades que leur mort vaut socialement et économiquement mieux que leur vie.

Autre inquiétude dans la loi : la clause de conscience. Il faut l'affirmer et la réaffirmer. Ce que je constate, Monsieur le Député, dans le débat sur la pénalisation, c'est qu'il faut supprimer tout débat futur. On a le sentiment que y compris ceux qui proposeront des soins palliatifs plutôt que l'alternative à mourir pourront être poursuivis par des associations jusqu'au-boutistes -c'est votre interprétation, pas la mienne.

Au niveau pénal, je crains que le débat ne puisse plus avoir lieu puisque pénalement, dès qu'on s'opposera, en douceur ou pas en douceur, ou dès qu'on proposera autre chose que l'alternative à mourir, on pourra être poursuivi pénalement. Je crains les évolutions futures.

Ma conclusion, pour ne pas retarder le débat, c'est que de Moïse à Badinter, on a dit : « *Nul ne peut être condamné à mort, sauf si vous le souhaitez ou si, médicalement, c'est justifié* ». Nous sommes en train de prendre une décision en profondeur qui remet en question la sagesse des Anciens sur le fait de permettre potentiellement un droit de mourir alors que, jusqu'à présent, le fait de donner la mort était formellement interdit.

Aujourd'hui, on peut voir évoluer cette notion, et même si aujourd'hui, j'entends la bonne volonté de M. FALORNI et d'autres, je crains que les évolutions futures, comme c'est arrivé aux États-Unis ou ailleurs, permettent demain le suicide assisté ou l'euthanasie d'exception chez des enfants ou chez des patients qui, au niveau neurologique, n'ont plus la capacité à donner un consentement, sur des patients qui sont en tutelle et dont la tutelle n'est pas informée, et où on n'a pas renforcé dans la loi la position des personnes de confiance.

Merci beaucoup.

M. SZAMÈS.- Il y a des inquiétudes et j'imagine que vous pouvez peut-être répondre, ou en tout cas en lever certaines.

M. FALORNI.- Vous avez cité Moïse et Badinter. Je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer Moïse -peut-être cela viendra-t-il, mais en d'autres endroits- ; en revanche, j'ai rencontré Robert Badinter en tête à tête dans son bureau. Il avait souhaité me rencontrer parce qu'on faisait souvent référence à lui, et ceux qui faisaient référence à lui étaient ceux qui étaient opposés à la loi sur l'aide à mourir. Il m'a donc reçu et m'a dit : « *Monsieur le Député, j'ai lu votre loi et je vous dis -et vous pouvez le dire- que si j'étais sénateur, je voterais votre loi* ».

Il s'est trouvé qu'avant le débat parlementaire, à nouveau, il était fait référence à Robert Badinter ; malheureusement, il était décédé entre-temps et son épouse, Élisabeth Badinter, excédée par les références à son mari par les opposants à cette loi, a écrit un courrier, une lettre publique, et me l'a adressée en disant ce qu'était la pensée profonde de l'ancien Garde des sceaux.

En effet, M. Dupont-Aignan a cité Robert Badinter qui, pour bien le connaître, a dû se retourner dans son tombeau du Panthéon.

Je le précise parce que, souvent, il est fait référence à Robert Badinter. Je le dis parce qu'il me l'a dit, qu'il l'a dit à son épouse et que son épouse l'a rendu public : si Robert Badinter était aujourd'hui sénateur, il aurait voté cette loi.

M. SZAMÈS.- Je suis très surpris d'entendre huer Robert Badinter dans cette salle ! S'il vous plaît !

Il y avait des inquiétudes et vous pouvez les lever après.

M. FALORNI.- Je souscris totalement à ce qu'a dit M. BRINGER, notamment sur ces notions de dire que c'est flou, pas clair, que la définition de phase avancée n'apparaît pas. Je suis désolé, Madame, ce sont les mots juste après la loi. Vous dites : « *J'ai lu la loi* ». La phase avancée est définie dans le texte de loi juste après. Ce n'est pas nous, législateurs, qui l'avons définie, c'est la Haute Autorité de Santé. La définition de la phase avancée est dans la même ligne, dans la loi, et elle est très claire.

Concernant les risques de dérive que vous évoquez, je les entends et c'est pour cela que je n'ai jamais de modèle étranger. Il y a des législations qui ne me conviennent pas du tout. Mais alors pas du tout !

Pour autant, vous dire ce que sera la loi française dans 10, 15, 20 ans ou 30 ans, je n'en sais rien. Et qui serais-je pour dire ce que feront les députés et sénateurs élus par vous, les parlementaires que vous aurez élus demain ? Que feront-ils ? Je ne le sais pas. C'est le principe même de la démocratie.

Mais si, comme je le souhaite, ce texte est voté avant la fin de ce quinquennat, et je l'ai d'ailleurs dit aux collègues dans l'hémicycle qui s'y opposaient vertement en disant que cette loi était une honte, je ne doute pas qu'en 2027, dans les programmes présidentiels et législatifs, un certain nombre de députés proposeront l'abrogation de ce texte. C'est la démocratie, c'est le nouveau parlement qui, demain, abrogera, gardera ou modifiera ce texte. C'est la démocratie.

D'ailleurs toutes les législations qui ont été votées l'ont été par le parlement ; certaines ont évolué, d'autres n'ont pas évolué, mais en tout cas, c'est la démocratie. Je ne peux pas dire aujourd'hui ce que sera la loi française dans 10, 15 ou 20 ans, je n'en sais rien, j'ai mes convictions, je pense que la loi actuelle est une loi d'équilibre. Très clairement, parce que je sais qu'il y a parfois cela de façon sous-jacente, pour moi, ce n'est pas un pied mis dans la porte, je le dis clairement, c'est une loi qui est encadrée, qui est, certes, restrictive, et je l'entends, sur la notion de directive anticipée, mais en tout cas, il ne s'agit pas de dire ce que sera la loi à venir.

Moi, je parle de la loi actuelle, et du fait que cette loi pourra être défaire uniquement par les parlementaires que vous aurez élus demain sur des programmes clairs, et je ne doute pas qu'en 2027, la question de l'aide à mourir y figurera, soit pour l'abroger, soit pour la modifier. J'en doute parce que si elle a été votée, il faudra quand même qu'elle se mette en application et que l'on voie les imperfections, les dérives éventuelles ou les manques. Mais cela, cela ne sera qu'après.

Une INTERVENANTE.- Un mot sur cette histoire de dérive en matière d'innovation thérapeutique dans les maladies neurodégénératives. Je me permets quand même de dire un tout petit mot puisque la SLA a à nouveau été citée.

D'abord, les innovations thérapeutiques ne s'adressent pas aux patients en fin de vie. D'autre part, il y a une énorme publication hollandaise qui a regardé les conditions de la fin de vie des patients SLA qui, pour un certain nombre, on le sait, demandent à être aidés par l'aide à mourir. En fait, ils vont très loin, aussi

loin que ceux qui meurent par demande de limitation thérapeutique.

Le message est : « *Même si on a cette possibilité, on veut vivre, et le plus longtemps possible* ».

Dr Pierre AGIUS.- Bonjour. Je suis neurologue vasculaire et co-président de l'Espace régional d'éthique des Pays de Loire.

J'ai une petite question assez précise, assez juridique. Je questionne la clause de conscience subordonnée à la continuité de soins. La clause de conscience est extrêmement claire, très bien cadrée par le Conseil constitutionnel sur l'IVG.

En revanche, on sait que la clause de conscience est d'exercice individuel. Une fois que l'un d'entre nous aura été d'accord pour souscrire au projet d'aide à mourir dans lequel il aura été impliqué, et si, pour X ou Y raison, il en est empêché, est-ce que la continuité des soins engagera, par exemple, un tiers, un autre médecin de l'équipe médicale ? Je ne suis ni pour ni contre, je suis prêt à éventuellement y souscrire. Je ne sais pas si j'aurai la force de le faire. Ce n'est pas du tout une position partisane, c'est une question vraiment de conjugaison de la clause de conscience, qui doit être individuelle. Est-ce qu'elle est intemporelle, et ce, même au prix de la continuité de soins ? Merci.

Une INTERVENANTE.- Bonjour. Je ne suis pas médecin, je m'exprime pour France Asso Santé, qui est une union de personnes malades, de personnes en situation de handicap et de familles. Je voudrais dire deux choses.

La première, c'est sur ce concept d'euthanasie d'exception. On rejoint tout à fait ce qu'a expliqué Valérie MESNAGE, mais il y a vraiment un paradoxe de parler du suicide assisté au nom du respect de l'autodétermination. Si on s'intéresse vraiment à l'autodétermination des personnes malades, eh bien, posons-leur la question sur ce qu'ils veulent.

Ce n'est pas très compliqué. Dans les pays qui ont légiféré et qui autorisent aussi bien l'euthanasie que le suicide assisté, je crois que 98 % des personnes malades choisissent l'euthanasie. Nous, nous avons aussi consulté nos associations de personnes malades. Je précise que ce sont des associations qui ne sont pas militantes ; ce sont des associations qui accompagnent des personnes avec des cancers, des maladies de Charcot, des maladies de Parkinson, des handicaps.

Elles ont toutes dit : « *Laissons le choix à la personne malade de décider de l'accompagnement de fin de vie qui la sécurisera le plus. Cela peut être l'euthanasie, laissons cela se décider avec les médecins qui, eux aussi, doivent avoir la possibilité de choisir l'accompagnement de la personne qu'ils accompagnent dans cette fin de vie* ».

Par ailleurs, pour nous, cette notion d'euthanasie d'exception est assez violente parce qu'on trouve que cela renvoie un message très dur, justement, à ces personnes malades qui relèveront de l'exception. Qu'est-ce qu'on est en train de leur dire ? Qu'on fait une exception pour eux, mais que, quand même, moralement, ce n'est pas top de devoir faire une euthanasie plutôt qu'un suicide assisté. Pour nous, c'est de nature à nuire au meilleur accompagnement, à nuire aussi au deuil des proches qui devront vivre après avec l'idée qu'on a fait une exception pour ces personnes malades.

Sur le sujet de la crainte des pressions financières ou du poids que la personne malade pourrait faire peser sur les proches, nous sommes assez perplexes parce que nous avons l'impression que cette crainte va apparaître avec l'aide à mourir. Or, aujourd'hui, une personne malade ou en situation de handicap qui dépend d'un traitement de maintien en vie, au nom du refus de traitement, peut choisir de l'arrêter.

J'imagine bien que, quand de telles décisions sont prises, une de nos associations, Renaloo, a fait une tribune de ce type sur une de ses bénévoles qui a choisi d'arrêter sa dialyse. C'est discuté, son choix est investigué par l'équipe soignante qui l'accompagne pour vérifier que cela ne vient pas de pression des proches ou de problématiques financières.

En tout cas, pour nous, c'est clair que cela nécessitera de développer vraiment une clinique de cette discussion autour des demandes d'aide à mourir. En fait, aujourd'hui, on devrait être en train de parler de cela : comment on va travailler concrètement à vérifier la nature de ces demandes et pas refaire sans cesse le même débat éthique/sémantique. C'est très intéressant, mais cela fait trois ans, en fait. Passons maintenant au concret. Merci.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup.

Une INTERVENANTE.- Bonjour. Je suis thérapeute en milieu hospitalier, accessoirement j'ai fait un master en éthique.

J'ai une question pragmatique sur l'autonomie décisionnelle. Je ne sais pas comment c'est intégré dans la loi, comment sera réellement évaluée sur le terrain par les équipes médicales, par les experts juridiques, la réalité de l'autonomie décisionnelle de patients qui sont en phase avancée, terminale, en souffrance, etc., qui ont des conditions médicales que je ne maîtrise pas. Comment, concrètement, cette autonomie décisionnelle est-elle évaluée ?

En outre, quelles sont les raisons pour lesquelles les directives anticipées n'ont pas été incluses dans cette proposition de loi ? Cela m'intrigue parce que, concrètement, selon moi, j'aurais une meilleure autonomie décisionnelle à titre personnel actuellement que s'il m'arrive un accident demain, que je suis dans le coma et que personne ne peut décider pour moi si on veut me réveiller ou pas.

Très concrètement, pragmatiquement, qu'est-ce qui a été réfléchi à ce sujet ? Merci.

M. SZAMÈS.- Merci. Olivier FALORNI, je vous propose de répondre en trois minutes maximum sur tout ce qui vient d'être dit.

M. FALORNI.- Pour être bref, je vais répondre à la dernière question de Madame, qui est une question fondamentale.

Il y a eu un débat extrêmement long et très profond sur la question de l'intégration des directives anticipées pour accéder à une aide à mourir. Je précise que, pour autant, les directives anticipées ne sont pas remises en cause. D'ailleurs, la loi ne retire rien à la loi Claeys-Leonetti à la loi Leonetti, c'est une loi de continuité, c'est-à-dire qui ajoute le droit à l'aide à mourir, mais qui ne remet pas du tout en cause, par exemple, la sédation profonde et continue. Elle sera toujours possible, je le précise.

La sédation profonde et continue, dans le cadre défini par la loi de 2016, sera toujours possible avec une décision de collégialité de la même manière que pour l'aide à mourir puisque, je le redis, nous avons reproduit le dispositif prôné par la Haute Autorité de Santé sur la collégialité.

Effectivement, M. BRINGER a raison, et c'est d'ailleurs ce que dit la Haute Autorité de Santé : la décision finale, après une consultation collégiale habituelle dans tout système de santé appartient au médecin seul. C'est très spécifiquement indiqué pour la sédation profonde et continue, qui, quelle que soit la nature de l'intentionnalité, est une décision particulièrement lourde car c'est une décision irréversible par définition.

Sur les directives anticipées, en tant que rapporteur général, j'étais aussi dans la recherche d'un texte -je vais utiliser un gros mot de « *compromis* ». Aujourd'hui, il semble que ce soit un gros mot.

Il fallait un texte qui permette un droit à l'aide à mourir qui soit effectif, c'est-à-dire pas une usine à gaz juridique, quelque chose qui serait tellement contraint que, finalement, on créerait une loi, mais qui ne s'appliquerait pas, et qui par ailleurs intègre un certain nombre de craintes, notamment la crainte que la personne change d'avis jusqu'au dernier moment.

C'est cette notion de réitération du dernier instant qui a prévalu dans le débat. Dans cette logique de compromis, acceptée d'ailleurs par une très grande majorité des députés, la nécessité de la réitération du dernier instant de façon libre et éclairée a prévalu, d'où le fait d'écarter les directives anticipées.

Pour moi-même, cela n'a pas été évident parce que, je l'ai dit aussi dans la proposition de loi que j'avais déposée en 2021, les directives anticipées étaient possibles, mais j'ai entendu des médecins, évidemment des médecins défavorables qui considéraient que les directives anticipées n'étaient pas entendables, mais aussi des médecins favorables, qui estimaient, à la lueur aussi de ce qui se passe à l'étranger, que cette dernière interaction, cette dernière demande entre le médecin et le malade, et ce « *oui* » ou ce « *non* » du dernier instant était fondamental. C'est pour cela que les directives anticipées ont été écartées de ce texte.

M. SZAMÈS.- Le Dr LOUIS-VAHDAT va conclure dans une seconde. J'avais juste une dernière question, Monsieur FALORNI. Vous avez publié hier une lettre avec Charles BIÉTRY, ancien journaliste, atteint de la maladie de Charcot, où vous demandez au chef de l'État d'agir par référendum ; avez-vous une réponse ?

M. FALORNI.- Charles BIÉTRY, avec qui j'ai échangé ce matin puisqu'il fête son 82^{ème} anniversaire aujourd'hui, m'a dit, sachant que je venais : « *Dis-leur une seule chose : cette loi n'est pas voulue que par les bien-portants* ».

C'est le message qu'il souhaitait passer. Vous savez malheureusement que M. BIÉTRY n'est pas bien portant, qu'il veut cette loi et qu'il voudrait éviter d'aller en Suisse et pouvoir mourir en Bretagne.

M. SZAMÈS.- Quant au chef de l'État ?

M. FALORNI.- Je l'ai rencontré hier, je lui ai remis une lettre que nous avons cosignée avec Charles BIÉTRY, qui dit que le Gouvernement doit prendre ses responsabilités. Aujourd'hui, la navette parlementaire, c'est-à-dire le processus de discussion entre le Sénat et l'Assemblée nationale, est bloquée, le Gouvernement doit prendre ses responsabilités, inscrire au Sénat cela devrait être fait en janvier-, et à l'Assemblée nationale en deuxième lecture -cela devrait être fait en février.

Mais instruits par des désillusions passées, nous avons dit au président de la République que même si, à titre personnel, j'avais beaucoup de réticences sur un référendum parce que, parfois, les Français répondent à l'auteur de la question plutôt qu'à la question elle-même, donc je ne voudrais pas que le débat sorte de son cadre sociétal, si, en janvier, pour une raison ou pour une autre, le Sénat reportait *sine die* à nouveau le texte, il faudrait consulter les Français par référendum avant l'été 2026.

M. SZAMÈS.- Merci.

Mme LOUIS-VAHDAT.- Parfait. Merci, Monsieur le Député, pour cette information. J'espère que nous n'aurons pas besoin du référendum, que le travail que vous avez mené pourra suivre son cours et que les échanges pourront se poursuivre avec les amendements que vous retiendrez.

Je voudrais aborder la problématique du délit d'entrave tel qu'il est évoqué dans la proposition de loi, et vous comprendrez qu'une grande majorité de nos confrères puisse en être heurtée. Lors de notre audition, au Sénat, il a été suggéré d'ajouter un article sur le délit d'incitation. Vous n'en serez pas surpris. Et peut-être accepteriez-vous de réfléchir à nos propositions à ce sujet ?

Je terminerai par la clause de conscience. On pourra répondre à notre confrère plus précisément tout à l'heure sur une question très spécifique sur cette clause de conscience. Pour nous et pour l'ensemble des médecins, cette clause de conscience dans la loi est absolument indispensable. On la retrouvera peut-être par décret dans notre Code de déontologie, mais elle n'a pas la même valeur que dans la loi.

Pour nous, il est extrêmement important que les médecins qui souhaitent participer à ce processus d'aide à mourir puissent le faire en toute liberté et que pour ceux qui ne veulent pas le faire, que ce soit dans des établissements hospitaliers ou au sein de leur exercice libéral, cette clause de conscience soit totalement inattaquable.

Je suis gynécologue-obstétricienne donc je vois un peu ce qui se passe au niveau de l'interprétation de la clause de conscience, que l'on dit double, ce qui est faux, pour l'IVG. Nous tenons à des clauses de conscience spécifiques dans la loi pour que, vraiment, ce soit comme inscrit dans le marbre.

J'espère que vous entendrez toutes ces demandes et ces amendements, que vous les lirez avec l'attention qu'a retenue toute mon équipe de juristes.

M. FALORNI.- En tant que rapporteur général, je ne suis pas le seul décisionnaire, et parfois, même mon avis n'est pas forcément suivi par mes collègues députés.

Mme LOUIS-VAHDAT.- Je mets beaucoup d'espoir en vous !

M. FALORNI.- Merci. En tout cas, soyez assurée que cette clause de conscience est évidemment au cœur de ce texte. Elle est sanctuarisée, elle est parfaitement définie, et le Conseil constitutionnel a été extrêmement précis là-dessus.

Nous avons eu un débat sur des amendements qui prônaient la clause de conscience d'établissement, et nous avons considéré que la clause d'établissement ne pouvait exister, que les êtres humains ont des consciences, que les murs n'en ont pas. Donc autant nous considérons que chaque homme et chaque femme peut faire valoir sa clause de conscience, et c'est fondamental pour nous, autant on ne peut pas considérer qu'un établissement puisse faire prévaloir collectivement, et parfois contre l'avis de certains qui, peut-être, n'oseraient pas le dire, une clause de conscience pour l'établissement, donc nous avons écarté cette notion.

Concernant le délit d'entrave, cela ne figurait pas dans mon texte initial. C'est un amendement qui a été voté. Ce n'est pas, à mes yeux, fondamental, c'est dans le texte. Par ailleurs, je veux quand même relativiser, et permettez-moi de dire cette formule un peu rapide, mais ce délit d'entrave est un copier-coller du délit d'entrave de la loi sur l'IVG.

À ma connaissance, il n'y a de médecins enfermés ou condamnés parce qu'ils auraient empêché des avortements. Simplement, ce qu'un certain nombre de collègues ont dit, c'est souvenons-nous du fait qu'à partir de 1975, il y a eu un certain nombre de situations qui, heureusement, ont disparu, où des personnes, des associations, s'enchaînaient devant des établissements où se pratiquaient des IVG, et

empêchaient que ce droit accordé aux femmes puisse s'exercer librement, ni plus, ni moins.

C'est donc un copier-coller du délit d'entrave sur l'IVG. Pour autant, ce n'est pas pour moi l'élément essentiel parce que la loi vise justement, délit d'entrave ou pas, à faire respecter le droit. Moi j'étais plutôt pour dire qu'il ne peut pas y avoir délit d'entrave ou délit d'incitation, il y a simplement un délit quand on ne respecte pas la loi.

M. SZAMÈS.- Merci beaucoup. On va s'arrêter sur ce mot. Merci à tous les six et merci encore pour tous les témoignages que vous avez formulés.

4

AIDE À MOURIR : QUELS CHOIX POUR LES ACTEURS DE LA RELATION PATIENT-MÉDECIN ?

TABLE RONDE N°04 .

AIDE À MOURIR : QUELS CHOIX POUR LES ACTEURS DE LA RELATION PATIENT-MÉDECIN ?

M. SZAMÈS.- Docteur LOUIS-VAHDAT, il vous revient, en tant que modératrice, d'ouvrir le champ du débat, puis je présenterai les uns et les autres.

Mme LOUIS-VAHDAT.- Parfait. Merci à tous de rester pour cette dernière table, quel'onapensée, dans l'organisation de la journée, avec la section, il nous est apparu intéressant de réfléchir à partir de ce qui se faisait déjà ailleurs, en Belgique, plus précisément et c'est pourquoi j'ai à mes côtés le docteur François Damas. A partir de cette expérience, il s'agira de réfléchir ensemble, à ce qui se joue dans ce choix tant pour le médecin que pour le patient. Quel que soit notre positionnement favorable ou non au suicide assisté et à l'aide à mourir, il s'agit de nous écouter les uns les autres et de tenter de dépasser les clivages.

Comment se prend la décision du côté du patient, mais également du côté du soignant ?

C'est un peu l'objet de cette table. Je vous laisse la parole.

M. SZAMÈS.- Je vous présente nos invités :

> **Dr Anne VIVIEN**, médecin et vice-présidente de l'ADMD.

> **Dr Raphaël GOUREVITCH**, psychiatre à Paris, au GHU Paris psychiatrie et neurosciences, hôpital Sainte-Anne.

> **Dr François DAMAS**, chef de service des soins intensifs à Liège, Belgique.

> **Dr Ferodja HOCINI**, psychiatre et philosophe.

> **Dr Bruno DALLAPORTA**, néphrologue, philosophe, docteur en éthique médicale et philosophie appliquée à la santé.

Je commence avec François DAMAS, qui est arrivé de Belgique, où la loi est en vigueur depuis pas mal de temps. Faites-nous votre retour d'expérience personnelle, notamment sur l'application de la loi, ce que vous disent les médecins, ce que vous disent les patients.

Que pouvez-vous nous dire aujourd'hui après plusieurs années d'exercice ?

M. DAMAS.- Je vais cibler mon propos, si vous voulez bien, sur l'évolution de l'opinion médicale, puisqu'on s'adresse essentiellement à des médecins ici, vis-à-vis d'une loi qui est promulguée depuis 23 ans.

Au début, lorsque les discussions ont eu lieu au Parlement, l'opinion générale médicale a été négative. En particulier, toutes les instances médicales auxquelles les médias se sont adressés et que les responsables politiques ont interrogés étaient contre. Que ce soit les sociétés savantes, les soins palliatifs particulièrement, les associations particulières ou même les syndicats médicaux, ils étaient opposés à une modification de la loi.

À cette époque, fin du XX^e siècle, moi aussi je partageais cette opinion générale : pourquoi est-ce que les médecins devraient être ennuyés par des juristes qui viennent mettre leurs pieds dans leur domaine réservé ? Nous faisons la médecine depuis des siècles, je ne vois pas pourquoi il faudrait qu'on vienne nous apprendre notre métier. En gros, c'était un peu notre opinion généralisée.

Puis les débats ont eu lieu et quand on interroge et qu'on fait une sorte de sondage, on s'aperçoit quand même que les médecins de première ligne, ceux du terrain, ne sont pas si défavorables à un changement de la loi. Il y a à peu près 20 à 30 % des médecins qui sont favorables au changement de la loi, une bonne autre partie est parfaitement la majorité silencieuse, qui n'a pas d'opinion, et facilement 30 à 40 % sont tout à fait opposés à cette avancée législative.

Quand la loi a été promulguée, elle a été appliquée très progressivement. Il y a une sorte d'attentisme de la part des médecins et des soignants vis-à-vis de cette loi, les malades ne s'en saisissent pas tout de suite. Cela va être très progressivement implémenté, d'abord dans les milieux hospitaliers parce que cette loi fait peur surtout aux médecins généralistes qui sont, comme vous le savez, souvent un peu isolés au domicile, sans beaucoup d'appui.

Les premiers exemples vont avoir lieu dans les milieux hospitaliers, très progressivement. De nombreux obstacles sont mis par des équipes par une résistance naturelle vis-à-vis d'un passant qui fait une demande particulière à laquelle on n'a jamais été confronté, ou si on l'avait été, on l'avait ignorée habituellement.

Contrairement à ce que disait une bonne partie des autorités médicales comme quoi les demandes d'euthanasie n'existaient pas ou que, si elles existaient, il suffisait de s'occuper correctement des malades pour qu'elles disparaissent, on s'est aperçu que ces demandes existaient bel et bien. Elles étaient maintenues par les patients qui les demandaient.

Lorsqu'en particulier dans un service hospitalier, un malade fait une demande d'euthanasie, il mobilise évidemment toute l'équipe soignante pour lui fournir des soins palliatifs. C'est la réaction naturelle des soignants de fournir les aides, les soins et les traitements adéquats pour que la demande disparaisse. Malgré tous les efforts, un certain nombre de demandes perdurent.

On s'est aperçu que la procédure qui aboutit, pour finir, à un dernier acte, peut se terminer par une expérience positive. On s'en est rendu compte progressivement. C'est positif pour le malade, qui ne peut pas donner beaucoup de commentaires, mais surtout pour les familles et pour les soignants.

Progressivement s'est installée dans la pratique une intégration quasiment immédiate des éléments de soins palliatifs qui existent dans tous les hôpitaux en Belgique. Vous devez savoir que pour qu'un hôpital ait son agrément et son financement, il faut qu'il y ait une unité palliative dans toutes les institutions hospitalières en Belgique. Il existe aussi, au niveau de toutes les provinces, qui sont équivalentes aux départements en France, une plate-forme de soins palliatifs qui coordonne un peu les soutiens aux équipes de première ligne, que ce soit la médecine au domicile par les médecins généralistes ou les infirmières libérales.

Après quelques années, l'opinion médicale a complètement basculé. Maintenant, une majorité écrasante de médecins trouvent que la loi de 2002 est une avancée très positive, qu'on a diminué ce qu'on peut qualifier le « *mal mourir* » en Belgique, qu'on a fait vraiment des progrès considérables, non seulement pour les personnes qui font une demande d'euthanasie qui aboutit, mais aussi pour tous ceux qui sont accompagnés par des soins palliatifs beaucoup

plus implémentés, beaucoup plus dynamiques maintenant que la loi existe.

En effet, la loi sur l'euthanasie a été promulguée en même temps que la loi sur les droits du patient, qui est la même loi que la loi Kouchner chez vous, qui a modifié l'importance accordée au point de vue du malade, la relation médecin-patient, et il y a évidemment, comme pour vous actuellement, une loi spécifique pour les soins palliatifs.

Si on faisait un sondage maintenant, je pense qu'il resterait encore 5 à 10 % de médecins opposés, encore 20 % sans opinion et tout le reste, favorable à la loi.

Ce n'est pas pour dire que 80 % des médecins sont capables de faire une euthanasie ; il faut bien admettre que cet acte n'est pas réalisé facilement par un médecin quelconque et que, même si l'opinion générale est favorable, ceux qui s'engagent dans cette procédure restent quand même minoritaires. On peut peut-être compter sur 15 % des médecins qui pratiquent réellement l'acte.

M. SZAMÈS.- C'est très important de le préciser.

M. DAMAS.- Vous conviendrez cependant avec moi que tous les médecins ne sont pas confrontés à des problèmes de fin de vie. Nous avons toute une série de confrères qui ne sont jamais confrontés à des problèmes de fin de vie, donc il faut s'intéresser aux spécialités qui sont confrontées aux phénomènes de fin de vie, il faut interroger les oncologues, les gériatres, les médecins généralistes, les urgentistes et particulièrement les intensivistes comme moi.

M. SZAMÈS.- Estimez-vous que la relation entre le médecin et le patient a été complètement bouleversée ou est-ce qu'au contraire, cela reste plutôt stable ?

M. DAMAS.- Non, ce n'est pas resté stable. Je pense que la confiance que l'opinion publique et les malades en particulier ont vis-à-vis du corps médical s'est renforcée considérablement. Pourquoi ?

Parce que ces lois conduisent les médecins à écouter les patients, à écouter les familles. Comment voulez-vous que celles-ci nous reprochent quelque chose quand on prend le temps de les entendre, de les écouter, de les accompagner dans leur choix ? C'est ce que les lois nous ont incités à faire, et c'était, je pense, une excellente direction dans l'amélioration du lien médecin-malade.

M. SZAMÈS.- Là, on est vraiment dans le concret. Tout à l'heure, il était demandé de dépasser les questions sémantiques et d'aller dans le concret, dans les applications de la loi. Là, vous y êtes complètement intégré.

M. DAMAS.- J'aime bien dire, mais vous le savez déjà, on l'a déjà dit dans toute la presse, qu'une procédure qui peut aboutir à une euthanasie implique que la relation médecin-malade soit complètement renversée par rapport à la position que nous occupons normalement.

Il y a ici un renversement du consentement, c'est le patient qui décide, c'est le médecin qui consent. Il y a quelque chose d'essentiel à comprendre. Il rend possible, effectivement, cette procédure qui peut aboutir à un acte qui peut être considéré comme épouvantable, mais qui, au terme de cette procédure, devient réellement un acte de soin.

C'est d'ailleurs pour cela qu'il est rendu possible : parce qu'il devient un acte de soin. S'il ne l'était pas, on le ferait peut-être une fois, pas deux. Néanmoins, il y a quand même une série de médecins qui sont plus familiers ou plus familiarisés ou plus à l'aise en accompagnant ces procédures-là.

Je balance entre deux opinions en disant que tout médecin devrait pouvoir s'occuper des soins palliatifs là où il se trouve, y compris, dans les soins palliatifs, une possibilité d'euthanasie quand le malade le réclame. Un médecin étant en charge d'une pathologie grave et mortelle à terme devrait pouvoir assumer les soins jusqu'au bout.

C'est l'opinion que je défends : les soins palliatifs devraient être faits par tous les docteurs. On l'a dit tout à l'heure, ce n'est pas réservé à une catégorie particulière de soignants. J'ai cette opinion, mais je dois bien admettre néanmoins que, pour s'occuper effectivement de procédures aussi lourdes car cela demande du temps, il faut s'impliquer, il faut s'engager, on ne peut pas, comme on l'a dit tout à l'heure, faire une procédure et dire : « *Je suis en vacances, je passe cela à mon collègue* ». Ce n'est pas possible. Il y a quelque chose d'un engagement du médecin, c'est majeur.

J'ai bien le diplôme de docteur en médecine chirurgie accouchement et si on me disait : « *Vas-y, accouche ta femme* », je serais très mal à l'aise si je devais faire le travail d'un obstétricien. Mais l'expérience, mon histoire médicale m'a amené à accompagner des personnes qui font une demande d'euthanasie

peut-être plus facilement que certains autres docteurs. Effectivement, je suis peut-être devenu un obstétricien de la mort.

J'ajoute un point essentiel. La loi a permis une libération de la parole du malade et une libération de l'oreille des docteurs. On parle de la mort beaucoup plus facilement maintenant en Belgique qu'autrefois. Avant, c'était interdit, nous étions paralysés et peureux des conséquences qui pouvaient nous concerner si nous nous engageons dans des procédures qui n'étaient pas parfaitement légales, donc nous nous bouchions les oreilles.

Maintenant, la parole est libre, on parle des fins de vie, des choses qui vont arriver, des scénarios, des projets de fin de vie, notion nouvelle et assez extraordinaire.

Ce n'est pas parce qu'on parle d'euthanasie qu'on aboutit à une euthanasie, évidemment, mais sur dix demandes d'euthanasie, il y en a peut-être une ou deux qui vont aboutir réellement à un dernier acte. On l'a dit tout à l'heure, le fait d'avoir la potion magique dans sa table de nuit nous rassure, le fait d'avoir le joker qu'on peut sortir en disant : « *Je veux l'euthanasie* », le fait de l'avoir est suffisant et les choses peuvent se passer mieux que ce qu'on redoutait.

Ce qui veut dire que maintenant qu'il y a 2,5 % d'euthanasies déclarées pour toutes les morts réalisées en Belgique, c'est-à-dire 4 500 par an, il faut multiplier par cinq ou six pour savoir combien de personnes ont parlé d'euthanasie avant de mourir. C'est considérable, c'est significatif, c'est majeur, c'est un changement complet de la relation à la mort que les contemporains en Belgique ont depuis 22 ans.

Il a fallu du temps pour que cela s'engage, mais les discussions et les dialogues pour la mort du malade vis-à-vis de son médecin, du malade vis-à-vis de sa famille, c'est une amélioration majeure.

M. SZAMÈS.- Raphaël GOUREVITCH, comment entendez-vous cela en tant que psychiatre ? Comment imaginez-vous concilier la volonté du patient et la fidélité aux principes du médecin et la libération de la parole autour de la mort ?

M. GOUREVITCH.- Merci de me donner la parole. Quand j'entends cela, je suis un peu mal à l'aise. Qu'on puisse parler de la mort, évidemment, c'est très important, et moi qui suis psychiatre, des patients qui veulent mourir, j'en entends tant et plus.

La déontologie, cela consiste à agir en responsabilité, pas à abandonner les patients au nom de l'autonomie et de la liberté. Il est très important que les gens se sentent libres de nous parler de leur désir de mort. Ensuite, on n'est pas obligé de l'entendre au premier degré et je pense que c'est vraiment s'aveugler volontairement que de ne pas vouloir entendre ce qu'il y a d'implicite derrière, qui est bien souvent une demande de soulagement, une demande de vivre mieux, une demande de ne plus souffrir.

Il y a des interventions médicales ou psychologiques à proposer même quand il n'y a pas de maladie psychiatrique avérée. Il ne s'agit pas de dire que toutes les demandes de mort s'inscrivent dans une pathologie psychiatrique caractérisée, mais en tout cas, il y a certainement de l'aide à proposer. Il ne faut pas refuser d'entendre cela. La déontologie, ce n'est pas la démission.

M. SZAMÈS.- Mais vous entendez aussi ce qu'a dit François DAMAS, c'est-à-dire que, depuis plus de 20 ans maintenant, c'est une forme de renversement qui a eu lieu entre le patient et le médecin, mais c'est aussi la libération de la parole. Je voulais revenir là-dessus. C'est ce qui risque de nous attendre demain, *a priori*.

M. GOUREVITCH.- Je ne vois pas très bien d'autre domaine médical où ce sont les patients qui imposent des décisions au médecin. Je comprends la loi Kouchner, je l'approuve, j'y souscris ; pour autant, je ne suis pas tenu d'exécuter tout ce que me demandent les patients. Si j'étais chirurgien et qu'un patient me demandait de lui arracher un bras, je ne le ferais pas au motif qu'il le demande.

De même, il me semble que, quand un patient me demande la mort, je ne suis pas obligé de souscrire à cette demande. En revanche, je dois l'entendre, je dois essayer de comprendre avec lui ce qui lui fait demander cela et essayer d'y répondre au mieux.

Ensuite, bien sûr que la parole a eu tendance à se libérer, et c'est tant mieux, au cours des dernières années. Je n'en porte pas du tout le crédit à cette loi, je crois qu'il y a plutôt des évolutions sociétales qui font qu'on est désormais, avec nos patients, dans des relations plus partenariales qu'avant, moins paternalistes. Je crois que c'est une évolution sociétale.

Encore une fois, je ne fais pas le lien avec l'évolution qu'il a pu y avoir en Belgique ou ailleurs.

M. SZAMÈS.- Quand les patients viennent vous voir, dans quel état psychique peut être le patient quand il vient demander une aide à mourir ? On ne peut pas faire de généralités.

M. GOUREVITCH.- Oui, on ne peut pas faire de généralités, et encore une fois, si les patients que j'entends me demandent à mourir, c'est un psychiatre qu'ils viennent voir, ou qu'on les a amenés voir. Quand on demande à mourir, c'est toujours parce qu'on est à bout de ressources psychologiques. Je ne crois pas qu'il soit possible de faire la distinction entre deux demandes qui seraient valides, rationnelles, raisonnables, et auxquelles prétend s'adresser la loi, qui seraient des demandes qu'il faut entendre, et non seulement qu'il faut entendre, mais aussi auxquelles il faut souscrire, et puis des demandes qui seraient farfelues, celles des malades mentaux, auxquelles on ne peut pas donner suite.

M. SZAMÈS.- Je vous dis cela pour aller plus loin parce que, tout à l'heure, on disait qu'il faut des garde-fous. On disait également, on l'a entendu dans les prises de parole, qu'il ne faudrait pas que tout le monde et n'importe qui puisse y accéder.

M. GOUREVITCH.- Quand vous dites « garde-fous », vous voulez dire qu'il faut être capable de placer le curseur ?

M. SZAMÈS.- Oui.

M. GOUREVITCH.- Je ne fais pas partie de ceux qui pensent qu'il y ait besoin d'un curseur, je pense qu'il faut ne pas le faire. Je pense qu'il ne faut pas y aller parce que le garde-fou sera immanquablement dépassé un jour ou l'autre.

C'est un droit, c'est le droit à l'aide à mourir ; comme tous les droits, il a tendance à s'étendre, ce qui est autorisé pour certains a une tendance naturelle à être autorisé pour tout le monde ; puisqu'on l'autorise pour certains, pourquoi pas pour les mineurs, pourquoi pas sur des critères économiques, pourquoi pas au nom de l'autonomie en général sans aucun critère médical ?

Je ne suis pas pour les garde-fous, je ne suis pas pour le curseur, je suis pour le bouton on/off et qu'il faut qu'il reste sur off.

M. SZAMÈS.- C'est votre avis.

Madame VIVIEN, vous êtes médecin réanimatrice, représentante de l'ADMD, l'Association pour le droit à mourir dans la dignité, donc vous avez deux casquettes : médecin et membre de cette association. Est-ce que vous avez deux opinions ?

Mme VIVIEN.- Non, je n'ai pas deux opinions. J'ai deux casquettes, mais je n'ai qu'une opinion. Je suis pleinement en accord avec les objectifs et les actions de l'ADMD pour que chacun ait une vraie liberté de choisir en France jusqu'au bout de sa vie et qu'une loi protège les médecins qui acceptent d'intervenir à la demande des malades lorsqu'ils subissent des souffrances intolérables dans des situations sans issue.

La réunion d'aujourd'hui portait sur cette table ronde en particulier : « *Quels choix pour les acteurs de la relation patient-médecin ?* ». C'est une question très difficile et qui m'a fait beaucoup réfléchir.

J'avais compris que le débat d'aujourd'hui avait pour objectif de se préparer à l'arrivée d'une nouvelle loi dépénalisant l'aide à mourir. Je ne suis pas complètement sûre que tout le monde ait compris cela, d'après ce que j'ai entendu depuis ce matin.

Mais cette loi, un jour ou l'autre, on va l'avoir, donc il faut s'y préparer. Notre confrère belge nous a bien expliqué l'évolution qu'il y avait eue entre le moment de la loi votée en Belgique et l'évolution des mentalités, qui étaient très majoritairement contre avant et qui ont évolué avec la loi, qui comportait, comme la nôtre, un volet « *soins palliatifs* », un volet « *aide à mourir* », sous forme d'euthanasie essentiellement au niveau de la Belgique, plus un renforcement des droits des malades. Donc c'était une loi très complète.

Un jour ou l'autre, nous aurons cette loi en France et il faut s'y préparer. En tant que médecins, vous devez vous y préparer, cela me semble absolument indispensable.

Pour moi, la priorité est de placer le malade au centre des décisions qui le concernent et de lui permettre, jusqu'au bout de sa vie, un choix libre et éclairé de l'accompagnement qu'il souhaite.

Quels vont être les choix ? Le patient va avoir le choix de demander une aide à mourir et pas seulement, comme actuellement, une aide à vivre le mieux possible une situation sans issue jusqu'à sa fin « *naturelle* ».

Le médecin va avoir le choix de faire valoir sa clause de conscience ou de refuser de participer au cas par cas. Mais il devra être disponible à cette demande, il devra être capable de l'entendre, il devra avoir du temps et une très grande qualité d'écoute. Le malade informé des possibilités de soins doit pouvoir y accéder ou les refuser et décider en dernier ressort de demander une aide à mourir s'il subit des souffrances intolérables.

Voilà quelle est ma position et je n'ai pas besoin de deux opinions.

M. SZAMÈS.- Ferodja HOCINI, vous avez entendu Mme VIVIEN et M. DAMAS ; on voit bien qu'on va aussi, comme le disait Mme VIVIEN, entrer dans cette loi à un moment donné, peut-être dans les prochains mois, et on voit bien aussi que la relation entre le médecin et le patient est en train d'être bouleversée. Vous le constatez, vous aussi ?

Mme HOCINI.- Pour l'instant, la loi n'est pas passée, elle n'est pas encore non plus passée par la navette, et je crois aussi que les confusions sont encore majeures dans la population générale.

M. SZAMÈS.- C'est-à-dire ?

Mme HOCINI.- Ils sont dans la même confusion que celle dans laquelle j'étais, c'est-à-dire confondre les cinq cas qui unissent l'acte médical et la mort, confondre une sédation avec une euthanasie, la limitation ou l'arrêt du traitement, etc...

Ces points ne sont pas du tout clarifiés. Par exemple, dans des dîners, si vous questionnez les Français : « *Êtes-vous pour ou contre l'euthanasie ?* », 80 % vont vous dire oui. Sur France Culture, un médecin a dit qu'il avait débranché son ami car il lui avait promis, etc. Des milliers de commentaires étaient : « *C'est formidable, cet homme est courageux, voilà pourquoi l'euthanasie est nécessaire* ». Or, il n'a fait qu'appliquer la loi des limitations ou arrêts de traitement et l'autonomie de la personne qui avait demandé d'arrêter les traitements. Il y a donc des confusions énormes.

On est en train de débattre et je trouve que c'est très important que la population française continue de discuter, et je vous remercie d'organiser ce débat pour clarifier ces situations.

J'étais dans la plus grande confusion avant d'avoir cette clarification des cinq cas. Ce point est essentiel : informer, expliquer et déjà obéir aux lois qui existent. Nombre de médecins ne sont pas formés à l'antalgie. Hier encore, j'ai une amie de 80 ans psychiatre, qui a un zona terrible, qui n'avait même pas de Laroxyl dans sa prescription, et croyez-moi, elle voulait mourir du fait de cette douleur.

Il faut donc que les médecins soient formés à l'antalgie, il faut qu'ils soient formés au respect de l'autonomie de la vie, de pouvoir décider qu'elle arrête ses traitements. C'est une obligation pour le médecin d'obéir à cela et d'organiser cette réunion collégiale avec tous les éléments qu'on vous a rappelés peut-être aujourd'hui, et de faire de bonnes pratiques.

Cela me semble essentiel, mais la clarification des cinq cas me semble primordiale.

M. SZAMÈS.- Monsieur DALLAPORTA, est-ce que vous pouvez nous en dire plus, s'il vous plaît ?

M. DALLAPORTA.- Bonjour, merci beaucoup de m'avoir invité.

Monsieur FALORNI disait que l'euthanasie créait de la confusion, mais le terme « aide à mourir » crée un enfumage total des Français ; 80 % des Français sont pour l'aide à mourir, on se demande pourquoi ils ne sont pas 100 %.

Ce qu'il faut voir, comme tu le disais, Ferodja, qu'il y a cinq cas qui relient l'acte médical et la mort. C'est très important. C'est probablement le point le plus important pour poursuivre cette discussion entre nous. Il y a cinq cas et c'est là que va se fonder tout le débat entre nous :

> **L'abstention.** Vous ne transférez pas en réanimation une personne de 90 ans qui a le Covid et vous accélérez la mort.

> **L'analgésie ou l'antalgie puissante.** Vous pouvez prescrire à une personne qui a des métastases osseuses hyperalgiques, des antalgiques au risque d'accélérer la mort.

> **Les limitations et arrêts de traitement.** Je suis néphrologue, je travaille en dialyse, on peut arrêter un traitement vital, inutile et disproportionné au risque que la mort arrive. On peut arrêter la dialyse.

> **Le suicide assisté.** Dans ce cas-là, c'est la personne qui va absorber un poison ou déclencher une perfusion.

> **L'euthanasie.** C'est donc le médecin qui provoque délibérément la mort en injectant une substance létale.

En fait, ce qu'il faut voir, c'est qu'entre ces cinq cas, il y a un crescendo dans la gravité morale de l'acte : abstention, analgésie, arrêt de traitement, suicide assisté vont crescendo. L'euthanasie est plus lourde en termes d'intégrité morale pour ceux qui pratiquent l'abstention.

C'est là le point important : il y a une discontinuité morale, en termes de philosophie morale et politique, entre les 1/2/3 et les 4/5.

Avec 1/2/3, abstention/analgésie/arrêt de traitement, la personne meurt du fait de la maladie, elle meurt du fait des choses.

Avec 4/5, c'est l'humain qui provoque quelque chose chez un humain. C'est l'humain qui s'engage dans une action avec un humain.

Ce qu'il faut voir, c'est qu'en fait, l'interdit de donner la mort, l'interdit du meurtre, l'interdit anthropologique est exactement entre les 1/2/3 et les 4/5. Tous ces termes écrasent le problème majeur parce que c'est très compliqué.

Si on fait un micro-trottoir, 90 % des Français vont dire : « *Je suis pour l'euthanasie parce que c'est insupportable d'avoir des souffrances, donc il faut l'euthanasie* ». Or, ils réclament le cas numéro 2, l'analgésie, qui est possible depuis 25 ans. Ou encore, ils vont dire : « *C'est insupportable, ce pouvoir abusif des médecins, il faut lutter contre le paternalisme médical, je suis contre l'acharnement thérapeutique* ». Or, ce sont les bonnes pratiques du cas numéro 3, limitation et arrêt de traitement. On réclame à cor et à cris quelque chose qui existe depuis 20 ans.

Quand on demande à M. Macron, quand il est interviewé dans Libération/la Croix : « *L'aide à mourir, c'est bien une euthanasie ou un suicide assisté ?* » dit : « *Non, pas du tout* ». Cela remonte au Conseil d'État, la norme supérieure qui dit : « *Oui, c'est bien un suicide assisté ou une euthanasie* ».

Tout cela pour dire que tout le débat est qu'en fait, la Belgique est continuiste. Les médecins considèrent que 1/2/3/4/5, c'est pareil, que les gens meurent du fait du résultat et que nous sommes hypocrites à vouloir chipoter sur ces options 1/2/3/4/5. On répond qu'on n'est pas hypocrite, on dit que cette limite est fragile et qu'il faut effectivement une procédure collégiale.

Le problème, c'est qu'en réalité, ce terme « *aide à mourir* » enfume parce qu'il fait tomber un universel symbolique, un universel moral, un inconditionnel, sans même s'en rendre compte. Il y a quelques points sur lesquels je ne suis pas d'accord, mais ce n'est pas cela qui est très important ; le plus important, cela va être continuité/discontinuité. Quand vous dites qu'il y a 2,5 %, cela a monté de 16 %, c'est 3,6 % cette année en Belgique, sans compter les non-déclarations -vous êtes probablement à 4 ou 5 %- ; on ne va pas entrer dans les chipotages de chiffres.

Mme HOCINI.- En philosophie morale, c'est l'intention qui fonde la gravité morale d'un acte. Dans les cas 1/2/3, vous avez l'intention de soulager au risque que la mort survienne alors que dans les cas 4 et 5, vous avez l'intention de donner la mort pour soulager. Et l'intention, c'est ce qui fonde notre droit. Si, tout à l'heure, on tombe dans l'escalier, évidemment, ce ne sera pas du tout la même chose si la personne avait l'intention de vous faire tomber ou pas l'intention. Cette question de l'intention au regard de la prévision me semble extrêmement importante.

M. SZAMÈS.- En quoi la nouvelle loi va-t-elle poser des problèmes avec les cas 1, 2, 3, 4 et 5 ?

M. DALLAPORTA.- Depuis 20 ans, on a dit d'accord, respect de l'autonomie, respect du consentement, etc. Ce que vous dites sur l'inversion n'est pas juste, cela existe depuis 20 ans. Le médecin propose toutes les modalités thérapeutiques de façon libre et éclairée et la personne consent, et le médecin exécute la demande du patient. Si vous ajoutez l'euthanasie, vous appliquez cette mesure-là, mais vous ne changez rien sur la loi Kouchner d'autonomie.

Le problème est que, depuis 20 ans, on a les cas 1, 2 et 3 et on se pose la question : « *Est-ce qu'on ouvre la porte ou pas ?* » comme l'ont fait de nombreuses démocraties. On va donc passer au 4, suicide assisté, avec exception sur le 5. C'est tout l'enjeu.

M. SZAMÈS.- La loi va certainement être votée ; en quoi les cas 1, 2 et 3 ou 4 et 5 vont-ils bouleverser les choses ?

M. DALLAPORTA.- Il y a des grandes lois symboliques et universelles : la prohibition de l'inceste...

M. SZAMÈS.- Je parle de l'impact du quotidien.

M. DALLAPORTA.- Vous faites tomber une loi universelle et symbolique qui protège les vulnérabilités à long terme. La question est : peut-on faire tomber l'interdit de donner la mort ? Quelles conséquences pour les vulnérabilités à long terme ?

Seconde question : peut-on légiférer l'exception dans une démocratie ? C'est une question extrêmement importante et tout est basé sur la limite entre 1/2/3 et 4/5.

M. SZAMÈS.- D'accord.

M. DAMAS.- J'aimerais bien donner mon petit point de vue qui est parallèle à celui de M. DALLAPORTA, mais qui est un peu inverse, c'est assez amusant quand même.

Il y a une continuité, M. DALLAPORTA a parfaitement pointé la philosophie belge, enfin la mienne en tout cas, qui ressort de l'expérience belge. Il y a une continuité, il n'y a pas de hiatus, pas de frontière entre le 1, le 2, le 3, le 4 et le 5. Dans les 1, 2 et 3, vous avez déjà la notion d'intention de mort portée par le médecin qui décide d'un arrêt du traitement.

M. DAMAS.- Mais si !

M. SZAMÈS.- Tout le débat est là. S'il vous plaît ! Laissez François DAMAS continuer, on va évidemment continuer le débat.

M. DAMAS.- Laissez-moi développer mon point de vue parce que c'est essentiel de comprendre que, lorsque, comme anesthésiste-réanimateur, je décidais un jour d'arrêter un respirateur et que je programmais le décès d'un patient, sachant qu'il fallait attendre le vendredi pour que la famille puisse revenir de l'étranger et pouvoir assister au décès du proche, je savais bien que ma décision d'arrêt de traitement était suivie rapidement, dans les heures qui suivaient, de la mort.

La mort dépendait de ma décision médicale ; elle aurait pu être reportée d'une semaine ou deux, ou davantage peut-être, mais le fait que ma décision d'arrêter un traitement de soutien à une fonction vitale entraîne la mort ne peut pas, dans mon cas, m'empêcher de penser que je suis en partie responsable du décès et du moment du décès, donc je dois assumer une certaine intention de mort, et cela, c'est important.

Mais la décision, en réalité, est portée par une procédure de décision qui résulte d'une concertation transparente avec l'équipe médicale, avec la famille, avec le patient. Habituellement, il n'était plus capable de participer à la discussion, bien sûr, en réanimation, vous le comprenez, mais il y avait une décision qui était le résultat d'une procédure de concertation qui faisait que mon intention de mort, effectivement, était accessoire et secondaire.

Pour Vincent LAMBERT, par exemple, que vous connaissez tous, quand on décide d'arrêter l'alimentation, va mourir de la décision d'arrêt de son alimentation. Si on n'avait pas décidé l'arrêt de l'alimentation, Vincent LAMBERT serait toujours en vie.

On va dire qu'on a laissé la procédure naturelle advenir en arrêtant son alimentation puisqu'il n'est plus capable de s'alimenter ; néanmoins, il y a, de la part du docteur qui décide d'arrêter, le fait qu'il doive assumer cette décision et ses conséquences. Cela n'a pas été facile puisque cela a gravi tous les étages des instances juridiques.

Je vous rappelle que, lorsque les soins intensifs ont été créés, qui sont aussi récents que les soins palliatifs, c'est-à-dire 1970 ou 1980, c'était appelé « *euthanasie passive* » ou « *euthanasie indirecte* ». *On employait ce mot, qui était un mot interdit, et toutes les équipes médicales confrontées, pour la première fois, à une décision d'arrêt de traitement concernant un état végétatif comme celui de Vincent LAMBERT, toutes, aussi bien aux États-Unis qu'en France, ont réagi de la même manière en disant : « Nous ne pouvons pas nous substituer à Dieu ».*

Cela veut donc dire qu'il a bien fallu, à un moment donné, pour assumer ce genre de décision, assumer le fait qu'on a bien une intention de mort. Ce n'est pas une invention. Nous avons réussi à traverser ce genre d'obstacle et ce genre de pensées que j'estime, pour moi, parasites.

De la même manière, lorsque j'induis une sédation profonde et continue jusqu'au décès -je parle bien du terme utilisé par votre loi, « *une sédation profonde et continue jusqu'au décès* » - de manière correcte, j'induis une dépression respiratoire et je précipite la mort dans un certain nombre de cas.

Je dois pouvoir assumer cette intention de mort pour que les choses se passent bien correctement pour le malade et pour sa famille parce que si je n'assume pas cette intention de

mort, je vais évidemment m'interdire de pouvoir admettre que je précipite la fin. Alors j'utilise les doses les plus légères et les plus titrées de manière que les choses traînent, et évidemment, ce qui est vécu par les familles est souvent rapporté comme épouvantable parce qu'on voit la personne se réveiller, gémir, etc., parce que la sédation n'est pas profonde et continue.

Je dois donc assumer une deuxième fois une intention de mort pour que les choses se passent bien. Or, c'est encore une décision que je dois porter, qui est accessoire et secondaire. Je termine en disant que le fait d'accepter une euthanasie n'est pas une décision qui m'appartient en propre, c'est une décision qui appartient en malade et le fait que je porte cette intention de mort est aussi secondaire et accessoire à l'intention du malade et à sa décision propre.

Mme HOCINI.- Je crois qu'on reprécise en termes de philosophie morale la distinction entre intention et prévision. C'est extrêmement différent. Dans les cas 1, 2 et 3, vous avez l'intention de soulager avec la prévision que la mort va survenir. Dans les cas 4 et 5, vous avez l'intention de donner la mort avec la certitude et la prévision qu'ils vont être soulagés.

Intention et prévision sont distinctes. Prenons l'exemple du Président Eisenhower : quand il organise le Débarquement sur les plages normandes, il a l'intention de libérer l'Europe de l'Allemagne nazie avec la prévision que tous les jeunes en première ligne vont mourir, mais son intention n'est pas de les faire mourir.

Vous voyez donc bien qu'entre intention et prévision, c'est un point extrêmement important du point de vue de la philosophie morale. Et les gens en réanimation ne sont pas bien parce que, bien souvent, ils ne distinguent pas cela.

Je vous recommande d'ailleurs les recommandations de la SFAR, qui viennent d'être publiées sur les limitations et les arrêts de traitement. Les choses sont claires ; quand elles sont bien faites, on parvient à distinguer l'intention de la prévision. Or, dernière chose, ce qui se passe en réanimation, c'est quand même une médecine de guerre. C'est comme cela que je l'appelle et j'ai beaucoup d'amis en réanimation.

Je peux comprendre qu'il y ait une pression sur les lits de réanimation pour faire entrer un jeune qui arrive après un accident de moto, etc., donc ils subissent une pression très importante. Pour autant, est-ce qu'on doit appliquer cela à toutes les autres spécialités ? C'est là où se posent

en effet de gros problèmes parce que, dans ce projet de loi où on nous dit que les critères seront stricts, on le sait, avec le temps, une fois le principe adopté, les barrières tomberont au fur et à mesure.

C'est un point très important parce qu'on ne le mentionne jamais, comme les petits astérisques dans les contrats d'assurances. On ne vous dit pas : « *Pour l'instant, c'est 18 ans* ». Au bout de quelques années, cela concerne des jeunes femmes qui ont des dépressions borderlines et à qui on dit : « *Vous êtes incurable* » alors que cela ne répond pas à notre clinique quotidienne.

Mme LOUIS-VAHDAT.- C'est difficile de parler de ce sujet, c'est pourquoi, en préambule de la journée, j'avais rappelé qu'il nous fallait être extrêmement humble quand on aborde ces questions. Je voudrais le rappeler parce qu'on est sur une espèce de crête. C'est extrêmement difficile de discuter de ces questions-là, donc il faut cette immense humilité et également de l'humanité.

Là, on est très du côté du médecin ; j'aimerais bien que Raphaël GOUREVITCH nous parle de comment est le patient, comment est celui qui va demander ce suicide assisté.

Ensuite, je voudrais revenir avec François DAMAS sur des points précis parce que j'ai vu que, lors du premier débat de l'après-midi, on a un besoin de savoir comment cela se passe en pratique.

Cette loi est presque là, et c'est là que, Madame VIVIEN, je vous entends, il faut se préparer. C'est pour cela que je parle toujours de notre rôle ordinal, qui est de cadrer, d'évaluer, de protéger les médecins dans l'intérêt des patients.

Après l'intervention de M. GOUREVITCH, j'aimerais revenir sur des questions très précises, vraiment du pratico-pratique, dont les médecins français sont friands. On a vraiment du mal à visualiser comment vous faites.

M. GOUREVITCH.- J'imagine que vous me posez la question parce que je suis psychiatre.

Mme LOUIS-VAHDAT.- C'est sûr que moi, gynécologue, je ne vais pas arriver à y répondre !

M. GOUREVITCH.- Avant de vous répondre, je vais quand même souligner que, c'est vrai, les psychiatres ont été très peu interrogés au cours du travail préparatoire sur cette loi, et même, ils en ont été un peu écartés,

peut-être volontairement. Peut-être qu'ils ne voulaient pas s'en mêler et qu'ils avaient un peu peur de ce débat-là, mais aussi parce qu'ils ont été écartés volontairement par les promoteurs de la loi, qui avaient dans l'idée qu'eux s'adressaient, comme je l'ai dit tout à l'heure, à des demandes raisonnables, raisonnées, motivées, entendables, alors que nous, on a affaire à des hurluberlus qui n'ont pas voix au chapitre.

Tout à l'heure, les cheveux que je n'ai plus se sont dressés sur ma tête quand j'entendais le Député FALORNI nous dire que le suicide et le suicide assisté, cela n'a rien à voir. Si, cela a tout à voir. Il s'agit dans tous les cas d'une demande de mort et quand on souffre, on a tous des idées de mort passive au départ : « *Si la mort m'arrivait, cela pourrait être un soulagement* ». Dans des situations pathologiques ou non, ce sont des idées qui ont pu tous nous traverser.

Et puis ces idées de mort, parfois, deviennent actives : « *Peut-être que ce serait mieux si je me tuais* ». Puis ces idées deviennent des projets et finalement, aboutissent à un passage à l'acte, abouti ou non.

Je crois que ce mécanisme n'est pas différent dans le suicide assisté et dans le suicide « *tout venant* », si je puis dire, celui auquel j'ai affaire comme psychiatre. Ce que la loi va modifier, c'est qu'elle enferme les patients dans la demande telle qu'ils l'ont formulée de façon explicite, sans entendre l'implicite dont je parlais tout à l'heure, qui est : « *Je voudrais souffrir moins, je voudrais être soulagé, je voudrais vivre mieux* ».

Une fois qu'on a fait la demande, qu'on a protocolisé quelque chose, c'est assez difficile de revenir en arrière, et on ne peut pas aller et venir dans cette ambivalence, qui est profondément humaine, au fond. Entre les idées passives, les idées actives, le projet et le passage à l'acte, on ne peut pas aller d'une étape à l'autre constamment, comme on le fait tous dans la vie normale et comme le font nos patients et les personnes qui souffrent en général.

La loi est profondément inhumaine -j'ose le terme- parce qu'elle méconnaît l'ambivalence humaine. Elle méconnaît le fait qu'on peut avoir envie à certains moments et pas à d'autres. On a signé, on a fait le protocole, et je crois même que la loi -détrompez-moi si je dis une bêtise- prévoit que si jamais on renonce, il faut surtout qu'on donne un autre rendez-vous à la personne parce qu'il ne faudrait quand même pas qu'elle oublie d'y passer. C'était prévu.

Cela a été dans les discussions. Pardon. Cela témoigne bien quand même d'un certain état d'esprit et, encore une fois, j'ose le terme, de l'inhumanité de ceux qui ont conçu la loi. Elle méconnaît, encore une fois, d'une part la demande implicite d'être soulagé, d'autre part, l'ambivalence humaine, et aussi toutes les pressions, là aussi implicites, à la fois de la société et de l'entourage, qui sont intériorisées par chacun d'entre nous : « *Quand on est vieux, il vaut quand même mieux débarrasser le plancher* ».

Mme VIVIEN.- Je ne suis pas d'accord pour ce genre de prise de parole parce qu'on n'est pas là pour réécrire la loi *a priori*. Ce n'était pas cela, l'objectif. La proposition de loi est en principe sur la table des sénateurs, ou elle devrait y être, et elle est écrite. Nous ne sommes pas ici pour réécrire cette loi et rediscuter tout ce qui a déjà été discuté depuis trois ans et avec des heures et des heures de consultation.

M. SZAMÈS.- Ce n'est pas le but, Madame.

Mme VIVIEN.- On est là pour dire comment on va s'adapter à cette loi. Nous, en tant que médecins, je dis « *nous* » parce que, même si je n'exerce plus, je me sens tout à fait médecin, je me sens tout à fait concernée par vos questions et réflexions-, comment allons-nous nous adapter à cette loi ? Qui va arriver ?

Je regrette beaucoup que vous repartiez sur des points de la loi -c'était prévu dans un projet de loi qui n'a plus cours- et que vous ne répondiez pas réellement à la question : quel est le point commun entre la personne qui commet une tentative de suicide et celui qui demande à être assisté dans un suicide qu'il réclame parce qu'il est atteint d'une maladie incurable à un stade avancé ou terminal qui entraîne des souffrances intolérables ?

Voilà ce à quoi j'aimerais que vous répondiez.

M. GOUREVITCH.- Je vais vous répondre. Le point commun c'est qu'il est à bout de ressources psychologiques et qu'il y a toujours des soins à lui proposer. En tout cas, il est à bout de ressources psychologiques et il demande à être soulagé.

Et puis on oublie une chose. On n'a pas prononcé une seule fois le mot depuis le début de la journée : le mot « *dépression* ». Il est pourtant question de suicide. Nous, psychiatres, nous sommes acteurs essentiels quand même d'une politique nationale de prévention du suicide.

Or, cette loi, je regrette d'avoir à le dire, est une véritable campagne de promotion du suicide, au contraire.

Parmi les facteurs de risque de dépression et de suicide les plus majeurs, il y a le grand âge, l'isolement, la maladie chronique et la douleur chronique. Peut-être qu'on pourrait s'interroger quand il y a une demande d'aide à mourir, comme vous dites, venant d'un patient âgé, souffrant, algique, souffrant d'une maladie chronique et incurable : est-ce qu'il n'y aura pas une intervention psychologique ou psychiatrique à proposer ?

Voilà le point commun : il est à bout de ressources psychologiques.

M. SZAMÈS.- Madame LOUIS-VAHDAT, vous voulez intervenir ?

Mme LOUIS-VAHDAT.- Je vous remercie de ces éclaircissements. Anne VIVIEN, ce n'est pas parce que la loi est pratiquement votée, en tout cas que la proposition de loi en première lecture a été adoptée qu'on n'a pas à s'interroger. Justement, c'est pour bien prendre en charge nos patients que nous avons besoin des réflexions de chacun d'entre nous. Cela ne remet pas en question ce qui a avancé parce que les évolutions sociétales sont celles-là et qu'on entend la demande de nos concitoyens.

Il n'empêche qu'il y aura encore des débats. Même si cette loi est votée très prochainement en deuxième lecture, il va y avoir encore des débats parce que nous avons tous, nous, les soignants, les médecins, besoin de savoir. Je remercie François DAMAS d'être venu parce qu'on a besoin aussi de savoir comment cela se passe.

Je reviens sur ce que je voulais vous demander, François. J'ai des questions très précises. On a parlé avec M. FALORNI de la collégialité. Est-ce que, chez vous, la décision est collégiale ?

Deuxième question : comment faites-vous le choix du suicide assisté ? C'est le patient qui vous dit : « *Je préfère avaler la substance létale chez moi* » ? Quels produits avez-vous ? On ne sait pas encore ce que l'HAS va recommander, on ne sait pas encore comment cela va se passer. Est-ce que c'est le médecin de famille qui va chercher le produit à la pharmacie quand cela se passe au domicile ?

Et quand cela se passe en service hospitalier, je voudrais savoir si c'est dans les mêmes unités que les unités de soins palliatifs. Est-ce que vous avez des maisons, comme en Suisse, qu'on appellerait des maisons d'accompagnement ? Et là, j'irai sur le risque de la financiarisation avec ce lobby qu'on sent arriver.

Mes questions sont vraiment du pratico-pratique pour les médecins qui sont là.

M. SZAMÈS.- Dans la salle, si vous avez des questions, commencez à les préparer.

M. DAMAS.- Je vais essayer de répondre à toutes ces questions en espérant ne pas en oublier.

Est-ce une décision collégiale ? La loi impose au médecin qu'il rencontre son malade qui fait une demande d'euthanasie et qu'il s'assure que cette demande d'euthanasie est répétée dans le temps. Il doit absolument rencontrer son malade à plusieurs reprises pour s'assurer que cette demande persiste. Il doit l'informer de toutes les conditions qui peuvent lui être fournies, de son parcours, de son diagnostic et de son pronostic, des traitements qui peuvent encore être fournis et des soins palliatifs qui peuvent lui être proposés.

Si, malgré toutes ces informations, la personne persiste à vouloir une euthanasie et que le médecin pense qu'effectivement, il entre dans les conditions légales, il est obligé de demander l'avis d'un confrère. Ce confrère doit venir rencontrer le patient, l'examiner, consulter le dossier et rendre un avis sur les conditions légales rencontrées ou non.

Cela dit, au départ, un véritable colloque singulier doit se construire, dans lequel la conviction de l'un doit être partagée par l'autre. Il y a un vrai cheminement. Dans une grande majorité des demandes d'euthanasie, les choses sont claires, elles concernent souvent un cancer en stade terminal, donc on ne s'arrache pas les cheveux à ce sujet, mais il y a toute une série d'autres situations où les choses ne sont pas du tout claires, donc le médecin qui rencontre ce malade doit faire un travail de cheminement avec lui pour se convaincre qu'effectivement, c'est une solution qui peut être acceptée.

Une fois qu'il a cette conviction, il doit demander l'avis d'un confrère pour voir s'il ne déraile pas, s'il est bien dans les clous. Et si la mort n'est pas prévisible à brève échéance, c'est-à-dire si la mort n'est pas prévisible dans l'année - en

Belgique, selon la commission de contrôle, c'est une échéance qui se compte en jours, en semaines ou en mois- il faut demander l'avis d'un deuxième confrère, un psychiatre ou un médecin vraiment spécialisé dans la maladie de laquelle souffre le patient, donc trois médecins en tout.

Mais en plus d'élargir la réflexion à un deuxième médecin, le médecin est obligé d'en parler avec l'équipe soignante. Dans une procédure qui peut aboutir à une euthanasie, il y a toujours une équipe soignante, que ce soit à l'hôpital ou au domicile. Donc ils doivent être informés, on doit pouvoir en discuter avec eux.

Et puis le médecin doit rencontrer la famille. Évidemment, un malade qui va mourir, et *a fortiori* quelqu'un qui va éventuellement programmer sa mort, ne peut pas le faire sans prévenir sa famille. C'est vrai que la loi dit que le malade peut très bien imposer au médecin de ne pas en parler à sa famille, mais c'est une prérogative qu'on doit respecter éventuellement et que, personnellement, je ne respecte jamais parce que je convainc bien sûr le malade que ce n'est pas un bon scénario, ce n'est pas une bonne piste de suivre ce genre de choses, et que s'il veut protéger sa famille, c'est une illusion de suivre le fait de ne pas en parler.

Il faut en parler, donc on en parle. Vous imaginez bien que cela part dans toutes les directions. Surtout quand la famille est multiple, tout le monde a son avis. Si la maladie laisse le temps, on prend le temps de construire un dernier parcours qui ait du sens pour le malade et pour sa famille. Ce dernier parcours doit être construit. C'est important de respecter la procédure légale, mais l'essentiel, c'est de construire un dernier parcours qui ait du sens et qui permette d'arriver à un vrai dernier moment partagé, à une cérémonie d'adieu, un dernier rituel de départ.

Ce sont des choses qui grandissent psychiquement tous ceux qui y participent, aussi bien le malade lui-même que la famille et que le médecin qui en sort grandi et avec des remerciements que l'on n'a jamais reçus dans toute sa carrière médicale. C'est cela qui rend cet acte possible, évidemment. C'est cela, un soin palliatif réussi. Quand vous avez réussi un soin palliatif, vous en sortez grandi aussi.

C'est la même chose pour l'euthanasie. Une euthanasie bien conduite est un soin palliatif réussi.

M. SZAMÈS.- Et sur la question des médicaments ?

M. DAMAS.- Il n'y a pas de mystère, une euthanasie se réalise par l'induction d'une anesthésie générale, donc les médicaments utilisés sont ceux d'un anesthésiste en salle d'opération, soit un barbiturique, comme le Thiobarbital, soit le Propofol. Si on fait cela par voie orale, c'est la même substance, mais à une quantité bien plus importante que celle qu'on a mise par voie intraveineuse. C'est aussi du Thiobarbital par voie orale.

Mme LOUIS-VAHDAT.- J'ai oublié de vous poser une question : je ne sais pas si vous n'avez pas une Haute autorité de santé, mais est-ce qu'auparavant, juste au moment de la prise du produit létal, il est prévu que le patient ait un hypnotique ? Est-ce qu'on lui conseille de boire un verre de whisky ?

M. DAMAS.- C'est souvent une question qu'on pose quand on n'a jamais vécu une euthanasie : il faut pouvoir endormir les patients qui ne s'en rendent pas compte. Pas du tout, il faut endormir le docteur. C'est le docteur qui doit prendre une pilule de sédation !

Le malade qui demande une euthanasie, avec cette construction d'un vrai parcours dans lequel on vérifie que la demande est bien réelle et persistante et authentique, ne demande que ce dernier rendez-vous, il arrive parfaitement serein, parfaitement apaisé, avec un sourire aux lèvres, il n'a peur de rien, il est content d'être là.

C'est vraiment l'histoire de Confucius : « *Fais en sorte de mener ta vie pour que, le jour de ta mort, ce soit toi qui rires et que tout le monde pleure autour de toi* ». C'est cela qui se passe : le malade est heureux de pouvoir être entouré par sa famille, par sa dernière cérémonie qui va lui être fournie. Il est heureux d'avoir été reconnu dans son choix, et son choix a été validé non seulement par un médecin, mais aussi par ses proches et il part avec le sourire aux lèvres. Il n'est pas nécessaire de préanesthésier quelqu'un qui va être euthanasié comme on préanesthésiait avant une anesthésie générale.

Les recommandations officielles sont toujours Midazolam, Thiobarbital, curare. C'est cela qui est marqué dans les papiers officiels. Je ne vais pas m'élever tout seul contre les papiers officiels, mais comme anesthésiste, je n'utilise pas un anesthésiant, point barre. Je n'utilise ni préanesthésie, ni sédation à l'avance, ni curare.

Parce que cela ne sert à rien. Si vous endormez correctement votre patient à dose suffisante, vous n'avez pas besoin de curare.

J'ai interrogé les confrères, chacun fait un peu sa sauce.

Mme HOCINI.- J'ai vu le film *Les mots de la fin*, coproduit par l'ADMD en partie, où vous intervenez, Monsieur DAMAS. À un moment, on voit un monsieur qui a changé d'avis lors de la consultation, et vous lui demandez pourquoi. Il est accompagné de son neveu, si ma mémoire est bonne. Le vieux monsieur répond : « *J'ai rencontré une psy* ».

Je trouve formidable qu'on puisse rencontrer des pys facilement en Belgique parce qu'ici, en France, c'est devenu très compliqué. Je ne sais pas si vous y arrivez, mais essayez demain de prendre rendez-vous rapidement avec un psy, cela risque d'être difficile, en CMP, vous n'aurez pas de place avant trois ou six mois. Chez un psy libéral, il vous faudra, soit quelqu'un qui connaît quelqu'un pour vous trouver la personne, soit avoir une super mutuelle, etc...

C'est devenu quand même très compliqué. 2025 est l'année de la santé mentale, comme vous le savez. Vous ne le savez peut-être pas, mais quand on a une pathologie psychiatrique, on a quatre fois plus de risques d'avoir une maladie somatique grave et incurable, pour beaucoup de raisons : la difficulté d'accès aux soins, les médicaments comme le lithium, qui peuvent entraîner des insuffisances rénales terminales, et d'autres comorbidités comme l'alcool, le surpoids, etc...

L'autre problème, c'est que ce sont des maladies qui sont collées l'une à l'autre au point que si vous aggravez la maladie psychique, vous aggravez la maladie somatique du fait de la question des soins, etc...

Aujourd'hui, on manque de psychiatres, on est en difficulté pour avoir accès à des soins psychiatriques, donc vous accélérez votre maladie grave et incurable et vous accélérez cet accès à l'euthanasie. Nous, psychiatres, nous ne sommes pas très contents que l'une des premières mesures en santé mentale qu'on nous propose, ce soit cela.

La dernière chose, enfin, c'est que notre expérience de clinicien est qu'on ne peut jamais être sûr qu'une demande de mort est à 100 %. On n'est pas en train de dire qu'on sait mieux que la personne qui est en face de soi, mais qu'on ne sait pas.

C'est cela qui est compliqué à entendre aujourd'hui : on ne peut pas être sûr à 100 %. On a pris l'exemple de l'Oregon tout à l'heure pour dire que ces personnes ont fait un protocole pour être sûres à 100 % que quand on leur remet la pilule tueuse, ils la veulent vraiment.

Un tiers d'entre eux ne la prennent pas ; c'est donc qu'on ne peut pas être sûr à 100 % de cela. On veut absolument maîtriser cette chose, mais il y a de l'immaitrisable, de l'ambivalence, des zones d'ombre, et on ne veut pas en entendre parler.

Enfin, il ne faut pas oublier que nous avons des motions agressives vis-à-vis des personnes vulnérables. Quiconque s'est occupé de quelqu'un qui va extrêmement mal quotidiennement, etc., a au fond de lui, plus ou moins consciemment, l'envie que cela se termine. Si on est assez honnête avec soi-même pour l'avoir fait, pour l'avoir vécu avec des proches ou avec des patients, cela nous traverse. Or, l'interdit de donner la mort nous rend créatifs, nous permet d'inventer des choses. C'est cela, la question : l'interdit va nous permettre d'inventer des conduites de détour pour d'autres propositions.

Je reviens sur votre film. À un moment, il y a un staff où l'on discute de l'indication d'euthanasie et une pneumologue dit : « *Non, en tout cas pas pour l'indication de pneumologie* ». Elle pose un interdit, elle dit non et ensuite, dit : « *Je vais quand même appeler l'assistante sociale parce que je crois que cette dame trouve invivable le voisinage, elle n'en peut plus, etc. Essayez de trouver une assistante sociale encore disponible dans nos services. Tenez bon* ».

M. SZAMÈS.- Des demandes de prise de parole ?

Dr Étienne JARROSSAY.- Je suis médecin en unité de soins palliatifs. Tout d'abord, je regrette un peu que cette dernière table ronde ait été aussi polarisée. Je trouve que la journée s'était bien passée, on a senti que cela a un peu chauffé. C'est dommage, en plus avec la présence de philosophes sur l'estrade que cela ait été aussi polarisé.

Sur la question de l'intention, je vis quotidiennement ce flou que vous décrivez, Monsieur DAMAS. Je serais bien incapable d'assurer que mon intention est parfaitement claire à chaque fois qu'on prend une décision, ou de sédation, ou d'abstention, ou de quoi que ce soit.

En plus, vous venez de dire que l'intention chez le malade n'est pas claire, elle, donc comment serait-elle claire chez le médecin ? C'est ma première réflexion.

Autre réflexion que j'ai eue : j'ai pu à l'occasion lire dans des papiers sur le sujet, écrits par des psychiatres, la notion que j'ai découverte de « *suicide rationnel* », que je ne connaissais absolument pas. C'est quelque chose d'assez ancien, *a priori*, dans l'histoire de la psychiatrie. Je ne sais pas si vous pouvez en dire un mot puisque vous disiez que, globalement, il n'y a pas de dichotomie entre ceux qui voudraient un suicide bien construit, rationnel, etc., et les malades mentaux. Je ne sais pas si cette notion vous parle.

M. SZAMÈS.- Je propose que M. DAMAS réponde sur l'intention claire et après, M. GOUREVITCH sur la question du suicide.

M. DAMAS.- Vous avez raison, les intentions sont très difficiles à disséquer. Je me repose toujours sur le respect des procédures et des protocoles, et le temps qui répond aux questions que l'on se pose. Il faut se donner le temps, il faut accompagner.

Très régulièrement, les personnes qui font des demandes d'euthanasie viennent simplement pour s'informer et puis, le temps faisant, leur désir s'en va, elles ne reviennent plus me voir, elles ne reviennent plus voir leur médecin traitant.

C'est ce que je disais tout à l'heure : je tiens une consultation sur la fin de vie depuis maintenant une dizaine d'années, je reçois à peu près 450 personnes par an à cette consultation. Ce n'est pas banal, quand même, donc cela existe, des gens qui viennent parler de leur fin de vie, ce n'est pas un thème impossible à aborder, mais cela n'aboutit pas à l'euthanasie. Même si le thème principal, c'est quand même l'euthanasie, toutes ces personnes qui viennent me parler n'aboutissent pas à une euthanasie, loin s'en faut.

Il y a du temps, des procédures, des protocoles à suivre, et c'est cela qui consolide le parcours, c'est cela qui consolide, pour finir, la dernière décision, le dernier acte qui, grâce à ce cheminement commun, cette coconstruction entre un malade et son médecin, rend l'acte possible en le désignant effectivement comme un véritable dernier acte de soin.

On peut le considérer comme un assassinat si on faisait cela n'importe comment.

M. SZAMÈS.- Monsieur GOUREVITCH, pouvez-vous répondre à la question sur le suicide rationnel ?

M. GOUREVITCH.- Je ne regrette pas que cela ait chauffé, je trouve que c'est bien ; quand il y a un débat et quand on a des arguments, on n'est pas obligé de répondre de façon nuancée, il faut répondre de façon argumentée, mais si les conclusions sont claires, pourquoi ne pas parler avec clarté ? Je ne suis pas pour, et puis ce serait un peu une caricature de psychiatre de répondre à des questions par des questions. Donc j'approuve plutôt.

Le suicide rationnel, je ne connais pas. Peut-être que c'est une autre façon de dire suicide socratique, suicide philosophique ; c'est peut-être un peu la même chose. Je pense que c'est une question-piège. Comme je l'ai dit, c'est très difficile de faire la distinction et c'est probablement cela qui fait aussi que les psychiatres ne sont pas très au clair sur le fait de savoir s'il faut ou pas demander une évaluation psychiatrique systématique.

Les uns disent : ce sera l'occasion de découvrir des déprimés. Encore une fois, la question a été complètement évacuée du débat parlementaire, mais quand même, quand on est âgé, algique, polypathologique et qu'on a une maladie incurable, il y a de forts risques qu'on soit déprimé. Les centres de cancérologie regorgent de patients déprimés non traités parce qu'ils sont rationalisés. Les uns disent : « cest bien normal d'être comme cela ».

Les uns disent : ce serait bien de pouvoir dépister les indices et de proposer des soins, les autres disant : « *Quand on n'en proposera pas, cela voudra dire qu'on validera et que, finalement, on participera à un processus auquel on n'a pas envie de participer* ». C'est un peu la question-piège qui est posée.

Alors qu'il y a une politique nationale de prévention du suicide, cette loi porte en elle une véritable promotion et même une glorification du suicide, qui est présentée comme une solution noble, digne, qui s'oppose à des soins qui sont forcément dégradants et une fin de vie dans le pipi qui ne mérite pas d'être vécue alors que, encore une fois, cela mériterait qu'on pose la question de savoir si les patients dont on parle ne sont pas déprimés.

Je voudrais quand même attirer l'attention. Je ne parle même pas de dérive, mais d'une évolution inéluctable, qui est celle de l'élargissement progressif des indications. Aujourd'hui, on nous présente pour nous rassurer des malades triés sur le volet, mais on sait bien que, puisque c'est un droit, cela va s'élargir et que ce sera bientôt tous les malades chroniques, et puis bientôt, finalement, même pas les malades, mais les personnes qui auront pris la décision.

Et sans vouloir faire de politique-fiction, je pense que, dans deux ou trois générations, ce sera une façon normale de mourir, ce sera une façon normale de réguler la population dans les Ehpad, et encore, chez nous il y a des soins possibles. Je ne sais pas vers quelle catastrophe on se dirige vers les pays du Tiers-monde où il n'y a pas de soins et où ce sera quand même plus économique d'en finir comme cela.

La vraie priorité d'une politique de santé, ce doit être l'accès aux soins, pas seulement aux soins palliatifs parce qu'on a besoin de soins dans toutes les maladies chroniques, on a besoin de soins antalgiques, on a évidemment besoin de soins psychologiques et psychiatriques, et on sait bien qu'aujourd'hui, c'est extrêmement difficile d'y avoir accès, donc je suis vraiment très mal à l'aise avec cette idée de proposer la mort alors qu'on n'a même pas pu proposer des soins avec des délais d'ailleurs qui sont ridiculement différents dans un cas comme dans l'autre. Il y a des centres de soins palliatifs ou des centres médicopsychologiques qui répondent : « *On ne prend pas de nouveaux patients* » alors qu'il faudrait répondre dans les 15 jours, donc je suis vraiment très mal à l'aise avec cela.

J'ai déjà dit que c'était une loi, à mon avis, inhumaine parce qu'elle méconnaît l'humanité qui est en chacun d'entre nous. Je pense aussi que c'est une loi rétrograde parce qu'elle repose sur une vision de la mort qui date des années quatre-vingts, quand on mourrait n'importe comment et dans la honte du Sida, par exemple. Elle méconnaît les progrès qui ont été faits depuis, notamment en soins palliatifs, mais pas seulement.

Enfin, dans un monde du soin en général qui est en plein marasme actuellement, je pense que cette perte de repères est dangereuse. Je pense qu'on a besoin, non pas d'une loi de la mort et du désespoir, mais plutôt d'une loi du soin et de l'espoir.

M. SZAMÈS.- Merci.

Mme VIVIEN.- Dans 20 ou 30 ans, nous ne serons plus là...

Mme VIVIEN.- Tout cela, ce sont des projections que vous faites, des prévisions que vous ne pourrez pas vérifier.

M. GOUREVITCH.- La loi est faite pour l'avenir et pour le collectif, pas pour l'individu et pour le présent.

Mme VIVIEN.- Moi je vous parle de ce qui se passe actuellement en France.

Toutes les projections qui ont été faites à partir du moment où le Comité consultatif national d'éthique a dit qu'il y avait une voie pour l'application éthique d'une aide à mourir dans certaines circonstances bien définies, partent du principe vérifié depuis des années, dit dans toutes les conclusions qu'on meurt mal en France. Et cela continue à être le cas.

Peut-être que dans 20 ou 30 ans, on mourra trop facilement en France. En tout cas, pour l'instant, on meurt encore mal en France et est-ce que pour des projections incertaines dans 20 ans, dans 30 ans, qui, de toute façon, dépendront de lois démocratiques, comme nous l'a dit M. FALORNI, on va, pour l'instant, complètement ignorer, mépriser, laisser de côté les malades qui ne sont pas pris en compte par la loi actuelle, et on continue à mal mourir en France.

La preuve en est absolument certaine : plusieurs centaines de Français préfèrent chaque année s'expatrier en Suisse ou en Belgique pour mourir que de mourir en France. Voilà.

M. SZAMÈS.- On verra l'impact de la loi, bien entendu.

M. DALLAPORTA.- On meurt mal en France, c'est vrai. Il faut reconnaître que la question est une bonne question. Est-ce que la réponse euthanasique est la bonne ? C'est un autre problème.

J'entends parler Anne VIVIEN et François DAMAS ; finalement, que se passe-t-il ? C'est caricatural, mais est-ce qu'on garde la porte fermée ou est-ce qu'on l'entrouvre en sachant qu'au bout de 20 ans, la porte entrouverte sera grande ouverte ? On a quand même des retours de pays comme les Pays-Bas, etc., qui le font.

Deuxièmement, c'est récit contre récit. En fait, François DAMAS est continuiste, il ne met pas de limites, donc quand on nous fait la remarque que c'est très caricatural et très opposé, oui, je revendique le fait que c'est tout blanc ou tout noir. Est-ce qu'on légifère cette exception ou est-ce qu'on ne la légifère pas ? C'est récit contre récit.

Les deux personnes qui y sont favorables ont de très bons arguments à 100 %, elles focalisent sur l'exception, sur l'individu, et oublient, comme tu disais, le collectif, notre monde commun, non pas présent, mais futur. Elles focalisent sur le court terme : il faut s'adapter.

En fait, la vraie question, c'est le long terme. La vraie question est : peut-on légiférer l'exception pour une grande loi symbolique universelle ? En sachant qu'il n'y a que deux solutions : soit vous maintenez un principe universel, ne pas mentir, mais on sait très bien qu'on va le transgresser.

Un principe est fait pour être transgressé, la transgression n'est pas un problème, je n'ai pas de problème pour quelqu'un qui a volé parce qu'il n'avait pas de quoi manger, ou quelqu'un qui a fait une euthanasie ne me pose aucun problème.

Le problème est : est-ce qu'une démocratie protocolise la transgression ? Soit on maintient le principe universel en sachant qu'il y aura des zones grises, soit on fait tomber la loi universelle en disant qu'on la protocolise.

On a donc deux points de vue différents : l'exception versus le collectif, le court terme versus le long terme, avec les enjeux économiques, avec les problèmes de turbulences qui arrivent.

Dernier point : les valeurs du soin, à mon avis, sont la fine pointe de notre humanité et cela demande un inconditionnel universel et symbolique pour s'orienter. Je ne pense pas que les valeurs du soin se situent à la pointe d'une seringue. Merci beaucoup.

M. SZAMÈS.- Christine LOUIS-VAHDAT, il vous revient de conclure cette journée.

Mme LOUIS-VAHDAT.- Ce débat a été celui qui était peut-être le plus clivant et le plus difficile, c'est pourquoi que je vous remercie tous d'avoir participé avec vos opinions et, comme tu l'as dit, Bruno, tous les arguments sont audibles et entendables.

On voit bien comment on peut se placer par rapport à l'individu, à la collectivité dans cette continuité. On a encore beaucoup apprendre à réfléchir. Cette loi va suivre son cheminement. Olivier FALORNI nous a parlé tout à l'heure d'un référendum si jamais cette loi n'était pas votée en deuxième lecture. Il va falloir quand même l'appréhender et nous, ordinaux, encore une fois, ce que l'on souhaite et ce que l'on doit faire, c'est vraiment cadrer son application.

François, ce n'est pas ton histoire, et peut-être que la loi belge est beaucoup mieux cadrée, mais on a entendu Valérie MESNAGE ; ce terme « *d'euthanasie d'exception* » parce que les mots ne conviennent pas, comme « *l'aide à mourir* », etc., va devoir être reprécisé parce que pour nous, ordinaux, cela crée des zones d'ombre, des zones qui peuvent vraiment insécuriser la pratique des médecins au détriment de leurs patients.

On a vraiment un très gros travail, ce débat n'est pas le dernier que l'on va mener, on va encore continuer à réfléchir tous ensemble pour arriver à faire en sorte que notre exercice soit parfaitement sécurisé, qu'on ne se retrouve pas, nous, médecins, devant les chambres disciplinaires avec des plaintes parce qu'on aura très bien fait, mais il y aura quand même la possibilité de la plainte, qui arrive très vite.

On demande des mesures de protection pour les médecins qui voudraient participer à ces procédures et on demande, avant d'avancer, d'avoir déjà un retour sur comment cela va se faire.

On a vraiment encore beaucoup de travail et j'espère qu'on va le continuer tous ensemble.

M. SZAMÈS.- Merci à tous les six, merci pour votre participation et à bientôt pour les débats de l'Ordre.

REMERCIEMENTS

DES DÉBATS DE L'ORDRE DU 5 NOVEMBRE 2025

Le Conseil national de l'Ordre des médecins
par l'intermédiaire de

Stéphane OUSTRIC, président, **Christine LOUIS-VAHDAT**, présidente de la section éthique et déontologie, **Sonny GENE** et **Didier LEGEAIS**, conseillers nationaux.

Exprime ses sincères remerciements **aux intervenants** pour avoir nourri les réflexions de cette journée débat et avoir apporté leurs éclairages pertinents sur les 4 thématiques retenues.

1/ Quel bilan des soins palliatifs ? Quelles perspectives pour l'avenir ?

Claire FOURCADE, médecin et ancienne présidente de la SFAP, **Laura ARASSUS**, médecin en soins palliatifs ambulatoires, **Jérôme PELLERIN**, psychiatre à l'unité de soins palliatifs des diaconesses – Paris et **Nathalie MAHIU**, représentante de JALMALV Rouen.

2/ Soins palliatifs : quels enjeux économiques et sociaux ?

Frédéric BIZARD, économiste de la santé, **Annie VIDAL**, vice-présidente de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, **Catherine GRENIER**, médecin conseil nationale de la CNAM et **Sonny GENE**, médecin en soins palliatifs en établissement.

3/ Suicide assisté et euthanasie d'exception : quelles frontières ?

Olivier FALORNI, député, **Valérie MESNAGE**, neurologue, médecin au Centre d'éthique clinique de l'APHP, **Jacques BRINGER**, président du Comité d'éthique de l'Académie de médecine, **Nicolas GOMBAULT**, directeur général de la MACSF et **Didier LEGEAIS**, urologue et DG de Medirisq.

4/ Aide à mourir : quel(s) choix pour les acteurs de la relation patient-médecin ?

Anne VIVIEN, médecin, représentante de l'ADMD, **Raphaël GOUREVITCH**, psychiatre au GHU Paris psychiatrie et neurosciences, hôpital Sainte-Anne, **François DAMAS**, chef de service des soins intensifs du CHR Citadelle à Liège (Belgique), **Ferodja HOCINI**, psychiatre et philosophe et **Bruno DALLAPORTA**, néphrologue, philosophe, docteur en éthique médicale et philosophie appliquée à la santé.

Tous les membres du CNOM assurent leur reconnaissance à **Michaël SZAMES**, directeur de la communication et des relations parlementaires de l'UNCCAS pour l'animation de cette rencontre.

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

4 rue Léon Jost – 75017 Paris

Tél. 01 53 89 32 00

www.conseil-national.medecin.fr

