



# Fin de vie: ce que prépare le gouvernement

Par Agnès Leclair

Publié il y a 41 minutes,

Mis à jour il y a 41 minutes



La ministre déléguée aux Professions de santé, Agnès Firmin-Le Bodo, s'est engagée à transmettre ses propositions sur la fin de vie à l'Élysée et à Matignon d'ici au 21 septembre. *Alamy/ABACA/Alamy/ABACA*

**DÉCRYPTAGE - Alors que les derniers arbitrages se font au sommet de l'État, le mélange du développement des soins palliatifs et du suicide assisté dans le même texte scandalise le collectif de 800.000 professionnels de santé.**

Le projet de loi sur la fin de vie sera sur le bureau d'Emmanuel Macron d'ici à quelques jours. C'est l'heure des derniers arbitrages au sommet de l'État, avant le passage du texte au Conseil d'État. Reste à savoir à quelle date cette grande réforme de société sera présentée en Conseil des ministres.

La ministre déléguée aux Professions de santé, Agnès Firmin-Le Bodo, s'était engagée à transmettre ses propositions à l'Élysée et à Matignon d'ici au 21 septembre. Il y aura une «*avancée importante d'ici à la fin du mois de septembre*», s'est avancé le porte-parole du gouvernement, Olivier Véran.

## «Vertige éthique»

Réforme de société majeure, susceptible de provoquer un «*vertige éthique*», selon les mots d'Emmanuel Macron, le droit à une aide active à mourir serait réservé aux patients majeurs atteints d'une maladie incurable, avec un pronostic vital engagé à moyen terme. Euthanasie, assistance au suicide ou les deux? Si l'ultime choix du président de la République reste un secret bien gardé, on sait déjà que le texte devrait utiliser l'expression «mort choisie». Ce dernier s'articulera en trois parties: accès aux soins palliatifs, aide active à mourir et droits des patients.

Ce «mélange des genres» entre mort administrée et soins palliatifs crispe les opposants, à l'approche de la présentation du projet de loi. Mardi, dans une ambiance de veillée d'armes, le collectif de treize sociétés savantes et organisations de professionnels de santé, hostile à l'aide active à mourir, s'est réuni avec plusieurs députés à l'hôpital Saint-Anne, à Paris. Parmi les élus présents, Astrid Panosyan (Renaissance), Yannick Neuder (LR), Dominique Potier (PS), Pierre Dharréville (PCF) et l'ancien ministre Jean Leonetti. Cet assemblage transpartisan regrette les conditions du débat sur la fin de vie et déplore que le texte à venir regroupe le sujet des soins palliatifs et de l'aide active à mourir.



**On n'a pas besoin d'une loi sur les soins palliatifs, on a besoin de moyens, de formation**

Ségolène Perruchio, vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

À l'issue de la réunion, lors d'une conférence de presse portant sur les quatre mois de concertation organisée par le gouvernement, les soignants du collectif ont dénoncé un «enfumage». *«Comment des députés pourraient voter contre ce magnifique projet de développer des soins palliatifs dans lequel on a glissé aussi le sujet moins consensuel de l'aide active à mourir?, ironise Ségolène Perruchio, vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap). On n'a pas besoin d'une loi sur les soins palliatifs, on a besoin de moyens, de formation.»*

## **Des consultations au goût amer**

*«Parler dans une même loi des soins palliatifs et d'un projet de mort du patient, c'est une aberration», s'insurge Sophie Chrétien, de l'Association des infirmiers en pratique avancée (Anfipa). «Mêler la mort médicalement assistée, le deuil, les aidants, c'est une prise en otage des parlementaires. Un scandale! abonde Sara Piazza, psychologue en soins palliatifs et en réanimation. La question de la fin de vie et de la mort est fondamentale. Que l'on soit pour ou contre, nous demandons un débat sérieux.»*

*«Porter ce projet de loi dans le contexte actuel des établissements de santé est assez scandaleux. La première chose à faire est que la qualité du soin permette de faire un choix réellement libre sur la fin de vie», ajoute François Bertin-Hugault, du Conseil national professionnel de gériatrie.*



**C'est très difficile de se positionner sans savoir où le gouvernement veut aller**

Ségolène Perruchio

La colère est d'autant plus forte que les consultations menées par Agnès Firmin-Le Bodo ont laissé un goût amer à un certain nombre de participants. *«Dans ces réunions, il n'y a pas d'ordre du jour. On ne sait pas qui est invité et à quel titre. Les intervenants ne se présentent pas tous, raconte Ségolène Perruchio, vice-présidente de la Sfaf. C'est très difficile de se positionner sans savoir où le gouvernement veut aller. Nous avons porté le message que "donner la mort n'est pas un soin", mais nous n'avons jamais avancé dans la discussion car nous n'avons jamais eu de retour sur nos interventions. On est très loin de la co-construction».*

## **Le gouvernement face aux soignants**

Longues présentations *«qui limitent les prises de paroles»*, ajout, au fil des réunions, d'intervenants favorables à l'euthanasie ne représentant aucun ordre, échanges abrégés sur le cœur du texte...: les récriminations sont nombreuses. *«J'ai participé à une réunion sur l'aide active à mourir où le mot n'a été prononcé à aucun moment»* s'émeut la psychiatre Faroudja Hocini.

*«Au départ, il se disait que ce débat allait être comme le "Mariage pour tous", avec une mobilisation des catholiques. Mais ce sont les soignants qui se sont exprimés. Le gouvernement nous a baladés car il redoutait cette parole des soignants. Les professionnels de santé portent les valeurs du soin, de la démocratie. Des valeurs fortes. Ce qui nous importe, c'est notre responsabilité à l'égard de la vulnérabilité»* avance Bruno Dallaporta, médecin à la Fondation santé des étudiants de France.



**Il y a des soignants favorables à l'aide active à mourir mais ils ne sont pas partagés à 50/50**

Claire Fourcade, présidente de la Sfaf

Début septembre, un collectif de plus de 90 professionnels de santé a, à l'inverse, demandé à pouvoir accompagner des patients réclamant une aide active à mourir dans une tribune parue dans *Le Monde* . Si le collectif des 13 organisations de soignants ne remet pas en cause ce point de vue, il relativise sa portée. *«Il y a des soignants favorables à l'aide active à mourir mais ils ne sont pas partagés à 50/50. Un grand nombre y voit avant tout un questionnement du geste de soin. Au Canada, sur 100.000 médecins, seuls 1500 participent à des euthanasies»*, souligne Claire Fourcade, présidente de la Sfap.

## **Vers des «soins d'accompagnement»**

*«L'accompagnement de la fin de vie n'est pas un sujet comme les autres. Il nécessitait un travail de consultation avec l'ensemble des parties prenantes. La ministre a été attentive à l'expression de tous les points de vue, et tout particulièrement avec les représentants des professionnels de santé ou avec le groupe parlementaire transpartisan réunis à treize reprises en un an, dont sept fois depuis avril»*, répond le cabinet d'Agnès Firmin-Le Bodo. *«Une concertation de cette ampleur avant même la présentation d'une loi, c'est inédit»*, glisse-t-on dans l'entourage de la ministre.



**On enfonce des portes ouvertes sur notre réalité et on nous fait des propositions hors sol, comme le développement de l'activité physique adaptée**

Sophie Chrétien, Association des infirmiers en pratique avancée

Plus centrés sur les soins palliatifs, les deux derniers rendez-vous des soignants avec le cabinet d'Agnès Firmin-Le Bodo et Franck Chauvin, en charge du plan décennal sur les soins palliatifs et la fin de vie, n'ont pas

réussi à ramener le calme. *«On enfonce des portes ouvertes sur notre réalité et on nous fait des propositions hors sol, comme le développement de l'activité physique adaptée»*, s'agace Sophie Chrétien.

Le projet de changer le nom pour les soins palliatifs a également été évoqué lors de la dernière réunion de septembre. Ces soins pourraient être renommés «soins d'accompagnement» pour signifier qu'ils ont une vocation plus large que d'accompagner la fin de vie. Il s'agirait ainsi d'élargir cette prise en charge, avec un volet plus social, et de la rendre plus précoce. Une évolution sémantique nécessaire pour transformer une expression qui peut faire peur et pour élargir une filière? Les soignants restent méfiants.

## **«Concertation» plutôt que «coconstruction»**

*«Il pourrait aussi s'agir d'inclure l'euthanasie et le suicide assisté dans une perspective plus large. Nous restons prudents»* commente un membre du collectif des 13 organisations de soignants. Les moyens qui seront mis sur la table pour développer les soins palliatifs restent également inconnus pour l'instant. *«Tout le monde s'accorde à penser que les développer est une urgence. Mais, pour l'instant, ce sujet ne figure pas dans les orientations du projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) 2024. Nous allons suivre attentivement son évolution»* avertit Claire Fourcade.



## **La « co-construction » se fera au Parlement !**

Olivier Falorni député MoDem

Du côté des députés, Olivier Falorni (MoDem) salue ce travail préalable avec le gouvernement. Tout en reconnaissant qu'on ne peut pas parler de «coconstruction». *«Avant la présentation de ce texte, c'est mission impossible. Il s'agissait plutôt d'une concertation approfondie. La «co-*

*construction» se fera au Parlement!», réagit l'élu, auteur d'une proposition de loi sur le droit à une «assistance médicalisée active à mourir» lors du précédent mandat.*

*«Il ne s'agissait pas d'un échange mais uniquement d'une information descendante, critique pour sa part le député LR Philippe Juvin. Nous n'avons pas d'ordre du jour. Nous avons écouté des exposés techniques à rallonge permettant d'éviter le débat de fond. Il n'y avait aucune volonté de trouver un point de convergence». Il espère que le débat au Parlement ne sera pas «tronqué».*

## La rédaction vous conseille

- **Paris réaffirme «le droit fondamental à l'avortement» dans une campagne d'affichage**
- **Justice: pour calmer le jeu, des nominations de bon aloi**
- **Convention sur la fin de vie: des citoyens en ordre dispersé**

## Sujets

France

Fin de vie