

N° 2621
ASSEMBLÉE NATIONALE
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958
QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale
le 5 mars 2015

N° 326
SÉNAT

SESSION ORDINAIRE 2014 - 2015

Enregistré à la présidence du Sénat
le 5 mars 2015

RAPPORT

au nom de

**L'OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION
DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES**

sur

**L'ÉVALUATION, PRÉVUE PAR L'ARTICLE L. 1412-1-1 DU CODE
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DES CONDITIONS DU DÉBAT PUBLIC
RELATIF À LA FIN DE VIE**

PAR

M. Jean-Yves LE DÉAUT, député, et M. Bruno SIDO, sénateur

Déposé sur le Bureau de l'Assemblée nationale
par M. Jean-Yves LE DÉAUT,
Président de l'Office

Déposé sur le Bureau du Sénat
par M. Bruno SIDO,
Premier vice-président de l'Office

Composition de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Président

M. Jean-Yves LE DÉAUT, député

Premier vice-président

M. Bruno SIDO, sénateur

Vice-présidents

M. Christian BATAILLE, député
Mme Anne-Yvonne LE DAIN, députée
M. Jean-Sébastien VIALATTE, député

M. Roland COURTEAU, sénateur
M. Christian NAMY, sénateur
Mme Catherine PROCACCIA, sénatrice

DÉPUTÉS

M. Gérard BAPT
M. Christian BATAILLE
M. Denis BAUPIN
M. Alain CLAEYS
M. Claude de GANAY
Mme Françoise GUÉGOT
M. Patrick HETZEL
M. Laurent KALINOWSKI
Mme Anne-Yvonne LE DAIN
M. Jean-Yves LE DÉAUT
M. Alain MARTY
M. Philippe NAUCHE
Mme Maud OLIVIER
Mme Dominique ORLIAC
M. Bertrand PANCHER
M. Jean-Louis TOURAINE
M. Jean-Sébastien VIALATTE

SÉNATEURS

M. Patrick ABATE
M. Gilbert BARBIER
Mme Delphine BATAILLE
M. Michel BERSON
Mme Marie-Christine BLANDIN
M. François COMMEINHES
M. Roland COURTEAU
Mme Dominique GILLOT
M. Alain HOUPERT
Mme Fabienne KELLER
M. Jean-Pierre LELEUX
M. Gérard LONGUET
M. Jean-Pierre MASSERET
M. Pierre MÉDEVIELLE
M. Christian NAMY
Mme Catherine PROCACCIA
M. Daniel RAOUL
M. Bruno SIDO

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	9
I. LE DÉCLENCHEMENT DE LA SAISINE	10
II. L'OBJECTIF DE L'ÉVALUATION	13
III. LES ASPECTS EXAMINÉS	17
A. LA MAÎTRISE SCIENTIFIQUE DE L'APAISEMENT DE LA DOULEUR	17
B. LE RENFORCEMENT DES CONDITIONS DU DÉBAT PUBLIC	20
IV. DEUX PROPOSITIONS D'AMENDEMENT	23
EXAMEN DU RAPPORT PAR L'OPECST	25
ANNEXES	31
ANNEXE 1 : COMPTE RENDU DE L'AUDITION DE M. JEAN-CLAUDE AMEISEN, PRÉSIDENT DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, SUR LE RAPPORT DU CCNE SUR LE DÉBAT PUBLIC CONCERNANT LA FIN DE VIE, LE 9 DÉCEMBRE 2014	33
ANNEXE 2 : COMPTE RENDU DE L'AUDITION PUBLIQUE DU 20 JANVIER 2015 SUR L'ÉTAT DES LIEUX DE LA GESTION ACTUELLE DE L'APAISEMENT DE LA DOULEUR ET LES PERSPECTIVES MÉDICALES DE SON AMÉLIORATION	55
PROPOS INTRODUCTIFS	55
M. Jean-Louis Touraine, député, membre de l'OPECST, secrétaire de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, représentant sa présidente, Mme Catherine Lemorton.....	55
M. Alain Milon, sénateur, président de la Commission des affaires sociales du Sénat.....	56
M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST.....	58
PREMIÈRE TABLE RONDE : ASPECTS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES DE L'APAISEMENT DE LA DOULEUR	61
M. Alain Claeys, député, membre de l'OPECST, cosignataire d'un rapport et d'une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	61
M. Jean Leonetti, député, cosignataire d'un rapport et d'une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	65
M. François Stasse, conseiller d'État.....	72

M. Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).....	75
Dr Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins.....	77
Pr. Christian Hervé, professeur à l'université Paris-Descartes, directeur du Laboratoire d'éthique médicale.....	80
Pr. Dominique Thouvenin, professeure à l'École des hautes études en santé publique, Chaire « Droit de la santé et éthique », membre du CCNE	82
Pr. Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et du département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud	84
Mme Michèle Leduc, présidente du comité d'éthique du CNRS	89
M. Patrick Verspieren, philosophe, membre du groupe de réflexion bioéthique du Secrétariat de la Commission des évêques de la Communauté européenne.....	91
Pr. Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer, ancien président de l'université Paris-Descartes.....	93
SECONDE TABLE RONDE : PRATIQUE DE L'APAISEMENT DE LA DOULEUR.....	97
Dr Corinne Van Oost, médecin à l'unité de soins palliatifs de la clinique d'Ottignies (Belgique), responsable du réseau de soins palliatifs à domicile du Brabant-Wallon ...	97
Dr Pierre Bétrémieux, pédiatre, spécialiste en néonatalogie, CHU de Rennes	99
Pr. Francis Bonnet, chef du service d'anesthésie de l'hôpital Tenon et vice-président de la Société française d'Anesthésie-Réanimation	101
M. Didier Borniche, président de l'Ordre national des infirmiers	103
M. Bernard Devalois, chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise, ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).....	105
Mme Jeanne-Yvonne Falher, membre du conseil d'administration de la Fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV).....	107
Pr. Jean-Noël Fiessinger, membre de l'Académie nationale de médecine, chef du service de médecine vasculaire et d'hypertension artérielle à l'hôpital Georges Pompidou, membre du CCNE	109
Pr. Olivier Goëau-Brissonnière, professeur des universités, chirurgien des hôpitaux, président de la Fédération des spécialités médicales.	110
Dr Xavier Mirabel, médecin oncologue, conseiller d'Alliance Vita.....	112
Dr Vincent Morel, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)	115
Pr. Alain Serrié, chef du service de médecine de la douleur-médecine palliative de l'hôpital Lariboisière, membre correspondant de l'Académie de médecine.....	117
Pr. Didier Sicard, président d'honneur de CCNE	120
DÉBAT	122
M. Pierre Médevielle, sénateur.....	122
M. Drigny, vice-président national de l'Ordre des infirmiers.....	123
Pr Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer, ancien président de l'Université Paris-Descartes.....	124
Mme Clotilde Brossollet	125
M. Jean Leonetti, député, cosignataire d'un rapport et d'une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	125
Pr. Dominique Thouvenin, professeure à l'École des hautes études en santé publique, titulaire de la chaire « Droit de la santé et éthique », Centre de recherche « Droit, sciences et technique », Paris I Panthéon-Sorbonne, membre du CCNE	127
Pr. Julien Nizard, chef de service de médecine de la douleur, médecine palliative, et professeur associé douleur au CHU de Nantes	128
Dr Vincent Morel, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)	129

Dr Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins.....	130
PROPOS CONCLUSIFS	133
M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST.....	133
ANNEXE 3 : COMPTE RENDU DE L'AUDITION PRIVÉE DU PRÉSIDENT DE LA COMMISSION NATIONALE DU DÉBAT PUBLIC, M. CHRISTIAN LEYRIT, LE 3 FÉVRIER 2015	141
ANNEXE 4 : COMPTE RENDU DE L'AUDITION DE M. PATRICK PELLOUX, PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION DES MÉDECINS URGENTISTES HOSPITALIERS DE FRANCE (AMUF), LE 4 MARS 2015	151

INTRODUCTION

Le présent rapport est d'une nature un peu exceptionnelle parmi les travaux de l'OPECST car, tout en respectant l'objectif de contribuer, en amont de la loi, à une meilleure compréhension de certains aspects d'une question touchant à la science et la technologie, conformément à la mission qui lui est dévolue par la loi du 8 juillet 1983, il aborde ici un sujet, en l'occurrence l'accompagnement de la fin de vie, non pas pour apporter un éclairage sur des enjeux de fond, qui relèvent des compétences de la commission des affaires sociales, mais pour évaluer les conditions de l'organisation du débat public national ayant préparé une réforme dans ce domaine.

Telle est la tâche qui a été confiée à l'OPECST par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique (article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique) :

« Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

« À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation ».

Le présent rapport, après avoir confirmé que les conditions de la saisine étaient remplies, rappelle l'esprit dans lequel le législateur a voulu que l'évaluation soit conduite, avant de détailler les pistes qui ont été examinées pour tenir compte des enseignements du débat public considéré.

Ces réflexions aboutissent à des propositions d'amendements, dans la perspective du prochain examen, prévu à partir du 10 mars 2015, de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

I. LE DÉCLENCHEMENT DE LA SAISINE

Les circonstances de la saisine législative mentionnées par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique se sont trouvées réunies le 9 décembre 2014.

La première condition préalable à la saisine, à savoir l'existence d'un « *projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* » s'est trouvée remplie par la volonté affirmée, au plus haut niveau de l'État, d'améliorer le cadre juridique de l'accompagnement de la fin de vie.

Le Président de la République a pris lui-même, dès juillet 2012, l'initiative de cette réforme, conformément à la proposition 21 de son programme de campagne électorale : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* »

Il a lancé le processus en confiant au professeur Didier Sicard, par un courrier du 17 juillet 2012, une mission de réflexion sur ce sujet « *douloureux* ». Ce courrier visait explicitement les dispositions de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le Président de la République invitait le professeur Didier Sicard à ouvrir une large consultation : « *Vous conduirez vos travaux en prêtant une attention particulière pour que s'expriment tous les points de vue, dans un souci d'écoute et de respect mutuel.* »

La Commission de réflexion sur la fin de vie, présidée par le professeur Didier Sicard, a remis son rapport au Président de la République, « *Penser solidairement la fin de vie* », le 18 décembre 2012. Ce rapport rend compte de l'organisation, à côté de l'audition de nombreuses personnalités, de neuf débats publics dans des métropoles régionales (Strasbourg, Montpellier, Grenoble, Besançon, Clermont-Ferrand, Lille, Nantes, Lyon et Le Havre). Il fait mention également d'un débat à l'Académie de médecine, et de vingt-six visites ayant donné lieu à un échange avec des personnels soignants, des étudiants et des citoyens.

Comme il l'avait annoncé lors de la mise en place de la Commission de réflexion sur la fin de vie, le Président de la République a alors saisi le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). M. Jean-Claude Ameisen, nommé président du CCNE en octobre 2012, s'était d'ailleurs abstenu de continuer à participer aux travaux de la Commission de réflexion sur la fin de vie par anticipation de cette saisine du Président de la République.

Le CCNE a rendu public, en juillet 2013, son avis n° 121 intitulé « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». Il y proposait une prolongation et un élargissement de la réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie à travers un débat public, comme le prévoit l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique. Il suggérait d'organiser ce débat public selon deux modalités différentes et complémentaires :

- d'une part, la mobilisation des « espaces régionaux de réflexion éthique » institués par l'article 49 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, dont l'une des missions est l'animation, à l'échelle régionale, de la réflexion publique dans le domaine des questions d'éthique biomédicale ;

- d'autre part, la mise en place d'une conférence de citoyens, procédure visée explicitement par l'article L. 1412-3-1 du code de la santé publique : « *Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité.* »

Conformément à ce que prévoit l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, le président Jean-Claude Ameisen a consulté les commissions des affaires sociales de l'Assemblée nationale et du Sénat, ainsi que l'OPECST, avant d'engager ces opérations contribuant à une large mobilisation qui s'apparentait à des « états généraux ». S'agissant de l'OPECST, cette consultation a eu lieu au cours de l'audition de M. Jean-Claude Ameisen le 21 mai 2013.

Au terme de ces opérations, le « rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie » a été publié le 21 octobre 2014. Dans un scrupuleux respect de l'esprit de la loi, ce rapport ne restreint pas sa portée aux enseignements des seules opérations de consultation organisées par le CCNE, c'est-à-dire la conférence des citoyens et les débats organisés par les huit espaces régionaux de réflexion éthique qui ont participé à la réflexion. Cette synthèse englobe toutes les contributions au débat public formulées dans un cadre ou un autre depuis juillet 2012, c'est-à-dire également :

- les conclusions, en décembre 2012, de la mission du professeur Didier Sicard ;

- les analyses du CCNE, à commencer par celles retracées dans son avis n° 121 de juin 2013 ;

- le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie de décembre 2013 sur la situation des personnes vieillissantes en amont de la fin de vie ;

- une réflexion du comité de bioéthique du Conseil de l'Europe sur le comportement et les pratiques souhaitables par les soignants et les médecins dans des situations de fin de vie, consignés dans un guide en mai 2014 ⁽¹⁾ ;

- les observations de caractère général transmises au Conseil d'État par l'Académie nationale de médecine, le CCNE, le Conseil national de l'ordre des médecins et M. Jean Leonetti, en préalable à la décision du 24 juin 2014 de l'assemblée du contentieux sur l'affaire Vincent Lambert ;

- les éléments ressortissant aux problèmes posés en France par les situations de fin de vie recueillis au cours des auditions du procès du docteur Nicolas Bonnemaïson en juin 2014 ;

Le président Jean-Claude Ameisen a présenté ce rapport de synthèse sur le débat public devant l'OPECST, au cours d'une réunion du 9 décembre 2014, dont le compte rendu est annexé au présent rapport.

Toutes les étapes de la procédure prévue par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique ont ainsi été respectées :

- l'engagement d'une réforme sur [des] problèmes éthiques et [des] questions de société [...] dans les domaines [...] de la médecine et de la santé ;

- l'organisation d'un débat public, dont une partie au moins était à l'initiative du CCNE et suivait les modalités d'une conférence des citoyens décrites par l'article L. 1412-3-1 du code de la santé publique ;

- la consultation préalable, pour ces opérations organisées à l'initiative du CCNE, des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'OPECST ;

- l'établissement ultérieur par le CCNE d'un rapport faisant la synthèse du débat public ;

- la présentation de ce rapport devant l'OPECST.

Dès lors, en vertu de la loi, l'OPECST s'est trouvé saisi, le 9 décembre 2014, d'une évaluation du « rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie ».

(1) *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.*

II. L'OBJECTIF DE L'ÉVALUATION

Pour comprendre l'objectif visé à travers ce mécanisme de saisine de l'OPECST, il importe de se référer à l'esprit de la loi de 2011.

La disposition prévoyant l'implication de l'OPECST trouve son origine dans une discussion qui s'est tenue le 16 février 2010, à l'Assemblée nationale, lors de l'examen en première lecture de la proposition de loi n° 2211 de M. Jean Leonetti relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société.

Cette proposition de loi visait à traduire dans le droit les propositions n° 90 et n° 91 de la mission d'information parlementaire sur la révision des lois de bioéthique, dont le rapport, confié justement à M. Jean Leonetti, sous la présidence de M. Alain Claeys, par ailleurs membre de l'OPECST, avait été publié un mois auparavant, le 20 janvier 2010 :

« Proposition n° 90. Compléter les missions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé en lui permettant d'organiser la consultation du public dans les domaines qui relèvent de sa compétence.

« Proposition n° 91. Prévoir dans le code de la santé publique que tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé serait précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. »

Le succès rencontré en 2009 par les états généraux de la bioéthique, qui avaient permis une large mobilisation de citoyens au cours de trois forums thématiques, et suscité une forte affluence sur le site internet associé, visité par plus de 70 000 personnes, avait démontré qu'un tel dispositif paraissait particulièrement adapté aux questions de bioéthique, et incitait donc à en généraliser le principe.

Des amendements cosignés par M. Claude Birraux, alors président de l'OPECST, et M. Jean-Sébastien Vialatte, membre de l'OPECST, avaient complété la proposition de loi sur trois points :

- d'abord, en prévoyant une consultation des commissions permanentes compétentes du Parlement (en pratique, les commissions des affaires sociales) et de l'OPECST, en préalable de toute décision, par le CCNE, d'organiser un débat public ;

- ensuite, en demandant à ce même CCNE, une fois le débat public achevé, d'en restituer une synthèse, sur le modèle de la procédure demandée, dans la même situation, à la Commission nationale du débat public (CNDP) ;

- enfin, en invitant l'OPECST, après que ce rapport de synthèse lui eut été présenté, à s'en saisir pour en réaliser une évaluation.

Ces modifications demandées par l'OPECST étaient motivées par une double préoccupation :

- premièrement, il s'agissait d'éviter, autant que faire se peut, l'organisation d'un débat public si les circonstances pouvaient faire craindre un échec en raison d'une crispation d'une partie de la population ; le législateur de l'époque avait encore en mémoire les difficultés rencontrées par la CNDP dans l'organisation, en 2009, des réunions publiques sur les nanotechnologies. Il souhaitait que, forts de leur expérience, de la connaissance de l'état d'esprit de leurs électeurs, des enseignements des études connexes conduites dans le cadre des commissions ou de l'OPECST, les parlementaires fussent mis en position de donner un avis *a priori* sur la possibilité d'organiser une consultation publique dans un climat de sérénité suffisant ;

- deuxièmement, il fallait s'assurer que ce nouveau dispositif de consultation publique, préparatoire à une évolution législative et réglementaire, fît une place suffisante à l'information sur les données de contexte, en particulier aux enseignements de la science et des comparaisons internationales. À cet égard, l'OPECST a fait valoir, comme référence, sa propre expérience en matière d'évaluation des dispositions dans le domaine de la bioéthique depuis son premier rapport de février 1999, par M. Alain Claeys, député, et M. Claude Huriet, sénateur, sur « *L'application de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal* ». Le débat a, du reste, fait ressortir que la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique prévoyait déjà elle-même, en son article 40, son évaluation par l'OPECST après quatre années de mise en œuvre.

La proposition de loi, une fois adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale, a été déposée sur le bureau du Sénat où elle est demeurée plus d'un an sans être inscrite à l'ordre du jour. C'est pourquoi M. Jean Leonetti, rapporteur du projet de la loi relatif à la bioéthique discuté à l'Assemblée nationale à partir de novembre 2010, a proposé d'en joindre le contenu à ce projet de loi, qui allait devenir la loi du 7 juillet 2011.

Cependant, la discussion de cette disposition dans le cadre du projet de loi a conduit à en infléchir la portée.

En effet, à l'initiative de la commission des affaires sociales du Sénat, l'organisation « d'un débat public sous forme d'états généraux », initialement présentée comme une possibilité dans la proposition de loi de février 2010 (« peut être précédé »), est devenue une obligation (« doit être précédé »).

Cette inflexion a retiré une partie de son sens à la procédure de consultation préalable des commissions permanentes et de l'OPECST sur l'organisation d'un débat public. Cette étape de consultation a été ainsi ramenée à une pure procédure de forme, alors que l'intention initiale était de permettre, le cas échéant, un débat sur l'opportunité du débat public.

En l'occurrence, cette question d'opportunité ne se posait nullement à propos de la question de l'accompagnement de la fin de vie puisque, à travers le vieillissement de la société française et l'apparition d'un quatrième âge en proie à de nombreuses maladies encore incurables, cette question s'insinue dans la vie quotidienne d'un très grand nombre de familles, qui peuvent ainsi constater par elles-mêmes les limites du dispositif actuel d'accompagnement, ce dont le débat public a rendu compte.

Mais ultérieurement, il n'est pas dit que « *tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* » ne doive pas susciter davantage de prudence quant à l'opportunité de l'organisation d'un débat public. En ce cas, l'étape de la consultation préalable des commissions permanentes et de l'OPECST pourrait soulever une difficulté de droit, car, en dépit de l'obligation légale du débat public (« doit être précédé »), le CCNE constaterait son manque de légitimité démocratique pour se prononcer sur la poursuite du processus en cas de réticences des organes du Parlement. Il ne pourrait alors que s'en remettre à une instruction formelle du Gouvernement.

En pratique, l'obligation légale du débat public (« doit être précédé ») ne remet cependant pas en cause deux avantages certains de la consultation préalable des commissions permanentes et de l'OPECST. D'une part, elle permet un échange approfondi entre le président du CCNE et les parlementaires, qui ajoute utilement aux réflexions nourrissant le débat public. D'autre part, elle peut donner l'occasion de transmettre d'éventuelles recommandations quant aux modalités du débat public, en complément des indications déjà assez précises données par l'article L. 1412-3-1 du code de la santé publique.

S'agissant de la saisine automatique de l'OPECST pour l'évaluation du rapport réalisé par le CCNE sur le débat public, elle vise, si l'on se réfère à l'intention du législateur telle qu'elle ressort de l'argumentation des amendements qui ont créé ce mécanisme, à conforter la qualité méthodologique de la consultation publique, notamment à travers la vérification que les exigences qui se seraient imposées à une étude de l'OPECST, en particulier en ce qui concerne la dimension scientifique et la comparaison internationale, ont bien été prises en compte dans le cadre du débat public dont il est question.

III. LES ASPECTS EXAMINÉS

Cette saisine de l'OPECST dans le cadre du débat public sur l'accompagnement de la fin de vie a soulevé un problème de positionnement de l'évaluation, puisque, comme déjà indiqué, les enjeux de fond du sujet, qui touchent à l'intimité de la vie privée et familiale, n'ont pas de liens évidents avec la mission générale d'investigation des sujets scientifiques et technologiques dévolu à l'OPECST par la loi du 8 juillet 1983.

Ce point a été évoqué lors de l'audition du président Jean-Claude Ameisen par l'OPECST, le 9 décembre 2014. Au terme de cette discussion, il est apparu opportun que l'évaluation portât sur deux aspects :

- d'une part, sur les éléments scientifiques entrant en jeu dans l'accompagnement de la fin de vie, c'est-à-dire l'état des connaissances médicales sur les dispositifs de sédation et la levée du dilemme entre l'atténuation de la douleur et le risque conséquent d'abrégé la vie ;

- d'autre part, sur les modalités pratiques de la mise en œuvre, par le CCNE, de sa mission d'organiser un débat public.

A. LA MAÎTRISE SCIENTIFIQUE DE L'APAIEMENT DE LA DOULEUR

Sur le premier aspect, l'OPECST a décidé d'organiser, en liaison avec les commissions des affaires sociales de l'Assemblée nationale et du Sénat, une audition publique ouverte à la presse qui s'est tenue le mardi 20 janvier 2015 : « *L'état des lieux de la gestion actuelle de l'apaisement de la douleur et les perspectives médicales de son amélioration* » ⁽¹⁾, sous la présidence de Jean-Yves Le Déaut.

L'audition publique a été ouverte par M. Alain Milon, président de la commission des affaires sociales du Sénat, et par M. Alain Touraine, secrétaire de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale et membre de l'OPECST, s'exprimant au nom de la présidente de la commission, Mme Catherine Lemorton.

MM. Alain Claeys et Jean Leonetti ont rappelé l'objectif de leur proposition de loi pour l'amélioration des conditions d'accompagnement de la fin de vie, qui consiste à passer d'un régime basé aujourd'hui sur des bonnes pratiques recommandées à un régime d'obligations formelles. Le professeur Jean-Claude Ameisen et le professeur Didier Sicard ont insisté sur le peu de place faite aux soins palliatifs dans la culture médicale française.

(1) http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-ocst/programme_AP_gestion_douleur.pdf

Les intervenants ont confirmé les réels progrès techniques effectués au cours des dernières décennies dans la lutte contre la douleur.

Le professeur Francis Bonnet, chef du service d'anesthésie à l'hôpital Tenon et vice-président de la société française d'anesthésie-réanimation, et le docteur Bernard Devalois, chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise et ancien président de la Société française d'accompagnement et soins palliatifs, ont ainsi rappelé que la potion de morphine est restée longtemps, et c'était encore le cas voilà trente ans, le seul moyen pour soulager la douleur.

Aujourd'hui, la panoplie s'est enrichie de morphiniques pris toutes les douze heures ou de patchs renouvelés tous les trois jours afin de soulager une douleur de fond. En cas de crise douloureuse, des médicaments savent procurer un soulagement en quelques dizaines de minutes.

Certaines structures spécialisées peuvent dispenser à des patients en situation particulièrement difficile des produits comme la méthadone ou la kétamine, dont l'emploi nécessite une expertise.

La technique de l'analgésique contrôlé par le patient, basée sur ce qu'on appelle en jargon « les pompes de PCA » (*Patient-Control Analgesia*), devenue courante en médecine post-opératoire, est tout à fait utilisable pour les situations de fin de vie, même à domicile : un boîtier préprogrammé par le médecin permet d'administrer de la morphine, soit de manière continue, soit par dose contrôlée en cas de crise de douleur.

Il est devenu même possible pour le médecin de dialoguer avec ce boîtier à distance, en mode de télésurveillance, voire de le reprogrammer, via un smartphone. La réglementation ne permet pas encore la généralisation de ces solutions de contrôle à distance, mais M. Benoît Vallet, directeur général de la Santé, a expliqué que des expérimentations préalables aux évolutions du cadre juridique étaient d'ores et déjà en cours.

Les progrès techniques permettent aussi de s'affranchir du risque de « double effet », qui retient encore certains médecins d'utiliser la sédation⁽¹⁾ par crainte que l'effet d'apaisement ne se combine avec un effet d'abréviation de la vie.

M. Jean Leonetti a souligné que la maîtrise des produits et des doses levait désormais ce dilemme, dont il a au surplus signalé la dimension pour partie infondée, puisque l'apaisement de la douleur aide au contraire certains patients à

(1) Selon le « Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie » précité, la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux appropriés, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient (par exemple, douleur réfractaire ou souffrance inapaisable), alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation n'a donc pas pour finalité d'abrèger la vie.

prolonger leur vie. Rappelant que 12 % des fins de vie s'accompagnaient en France d'une douleur physique importante, il a insisté sur l'importance de la sédation pour les malades en phase terminale, soit qu'ils souffrent d'une douleur réfractaire, soit qu'ils demandent d'eux-mêmes l'arrêt des traitements.

M. Alain Claeys, de son côté, a relevé que les soins palliatifs étaient principalement prodigués en France dans les trois dernières semaines de la vie, en contradiction avec leur vocation plus générale, consistant à accompagner certains traitements, très intrusifs par exemple, à tout moment de l'existence.

Tous les intervenants ont souligné combien l'insuffisante formation des médecins et des personnels soignants aux soins palliatifs faisait obstacle à l'usage des progrès disponibles en ce domaine. On observe ainsi un biais persistant en faveur de la seule médecine curative, qui continue à monopoliser à son profit les ressources financières et humaines disponibles, au détriment de l'apaisement de la douleur.

Dans sa synthèse conclusive, M. Jean-Yves Le Déaut a néanmoins observé que l'évolution des mentalités rendait désormais possible une évolution efficace du droit consolidant des attentes devenues largement majoritaires dans la société. Plusieurs signes en témoignent, comme l'implication du Conseil d'État, qui s'est prononcé le 24 juin 2014 dans sa configuration la plus solennelle, l'assemblée du contentieux sur le cas de M. Vincent Lambert ou l'adhésion de l'ordre des médecins à la demande d'accompagnement en fin de vie, confirmée au cours de l'audition par son président, le docteur Patrick Bouet.

L'accord pour le franchissement d'une étape supplémentaire dans la législation sur la gestion thérapeutique de la douleur, en passant juridiquement de la pratique recommandée à l'obligation impérative, ainsi que les députés Alain Claeys et Jean Leonetti l'ont proposé, le 12 décembre 2014, au Président de la République, concerne deux points essentiels :

- d'abord, la médecine ne doit plus se limiter à guérir, en quittant la partie lorsqu'elle est à court de solutions techniques, mais doit redonner toute son importance à l'approche humaniste du soin, dans les situations de fin de vie en particulier, mais pas seulement ;

- ensuite, la volonté claire du patient d'arrêter sa vie doit l'emporter sur l'avis de tous ceux qui l'entourent, y compris les soignants, qui ont alors mission d'atténuer les souffrances, y compris, si le patient le demande, par un sommeil de transition vers l'arrêt des fonctions vitales.

Les échanges ont montré qu'il restera toujours des situations de fin de vie irréductibles à des prescriptions législatives, notamment lorsque le patient n'est pas en mesure de formuler une position claire, et que son entourage parental et médical est en désaccord. Mais cela fait ressortir d'autant plus le besoin de poursuivre les progrès scientifiques de la gestion de la douleur, car une situation

d'incertitude ne doit pas faire obstacle à une mobilisation des moyens pour empêcher la souffrance.

B. LE RENFORCEMENT DES CONDITIONS DU DÉBAT PUBLIC

Cette première occasion de mise en œuvre de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique a bénéficié de circonstances favorables qui ont masqué une certaine faiblesse structurelle du dispositif de consultation publique qu'il organise.

Ainsi que l'a retracé le « rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie », de nombreuses initiatives indépendantes du CCNE ont nourri le débat public, ce qui a mis le CCNE en position d'apporter une contribution certes substantielle, à travers notamment son avis n° 121 de juin 2013 sur saisine du Président de la République, et l'organisation d'une conférence des citoyens accompagnée de la mobilisation des espaces régionaux de réflexion éthique. Néanmoins, sa contribution n'a revêtu qu'un caractère complémentaire.

En particulier, la dimension nationale de ce que l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique appelle le « *débat public sous forme d'états généraux* » a été couverte par les neuf débats organisés en 2012 dans les métropoles régionales par la commission présidée par le professeur Didier Sicard, puis par les initiatives décentralisées prises en 2013 et 2014 par les huit espaces régionaux de réflexion éthique de Bourgogne-Franche-Comté, Picardie, Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes, Poitou-Charentes, Basse-Normandie, Ile-de-France, Bretagne.

Une note de bas de page du « rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie » rend bien compte de la richesse et de la diversité de ces initiatives : « *Il s'agissait de conférences ou tables rondes sur un thème précis ou une situation clinique, suivies d'un débat avec le public, parfois initiées par un événement culturel (pièce de théâtre, film) ; de cafés éthiques ou de déjeuners éthiques ; de l'organisations de controverses entre deux spécialistes d'une même discipline, suivies d'un débat avec le public ; de questionnaires et recueils des réflexions des participants ; de recueil de témoignages de personnes confrontées à des situations de fin de vie, puis débat public à partir des questions soulevées par ces témoignages... Le public était soit le grand public, soit des lycéens ou étudiants, des membres d'associations, des membres d'instances éthiques d'hôpitaux, des soignants, des responsables d'EHPAD, etc.* »

En pratique, la consultation nationale s'est donc déroulée d'une manière assez différente de celle décrite par l'article L. 1412-3-1 du code de la santé publique qui confie clairement au CCNE un rôle d'organisateur à l'échelle nationale des « *états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1* ».

Bien que cet article évoque « *des conférences de citoyens* », le fait qu'une seule conférence ait été organisée n'est pas en cause, car on peut comprendre que l'article vise, d'une façon générale, une consultation nationale pouvant concerner simultanément plusieurs thèmes différents, comme ce fut le cas pour les états

généraux de la bioéthique en 2009, qui abordaient parallèlement les questions de l'assistance médicale à la procréation, de la médecine prédictive, du don d'organes, des diagnostics prénatal et préimplantatoire, de la recherche sur les cellules souches et l'embryon.

Pour traiter du thème unique de l'accompagnement de la fin de vie, mieux valait effectivement investir dans une seule conférence de citoyens très soigneusement organisée, plutôt que disperser les efforts sur plusieurs conférences parallèles. Le CCNE a pu ainsi s'attacher à la qualité de la sélection des citoyens, à la richesse et l'exhaustivité de leur information, ainsi qu'à la préservation de leur indépendance ; il a veillé à ce qu'ils puissent choisir eux-mêmes la moitié des intervenants auditionnés, délibérer hors de toute influence, et enfin présenter directement leurs conclusions à la presse.

En revanche, le CCNE, structure de réflexion, mal configurée pour prendre en charge des missions opérationnelles d'envergure, s'est senti d'emblée démuni face à la tâche d'organiser de manière systématique une consultation publique à l'échelle nationale. Le Président Jean-Claude Ameisen l'a d'ailleurs indiqué lors des auditions de renouvellement de son mandat à la présidence du CCNE devant la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le 26 novembre 2014 et celle du Sénat le 2 décembre 2014.

Le président Jean-Claude Ameisen l'a aussi clairement expliqué lors de son audition par l'OPECST du 9 décembre 2014 :

« Au fond, le CCNE considère que l'institution de la Commission de réflexion sur la fin de vie a été un facteur d'enrichissement du débat public. Car, si celle-ci n'avait pas été mise en place, l'animation du débat public aurait été plus pauvre.

Il nous a semblé que la participation des espaces régionaux d'éthique était importante mais que, pour l'instant, du fait de leur hétérogénéité due à la création récente de certains d'entre eux, leurs débats n'avaient pas forcément la dimension d'un débat national.

C'est pourquoi nous avons discuté avec la Commission nationale du débat public pour savoir si, hors de son champ habituel de compétences, elle ne pouvait pas être opératrice de certaines formes d'animation du débat public. En effet, la loi prévoit que le CCNE peut être à l'origine de l'organisation d'un débat public. Or, s'il en est l'opérateur à chaque fois qu'intervient un projet de loi touchant à des questions éthiques, il risquerait de ne plus pouvoir remplir ses autres missions.

La question est, dès lors, de savoir comment nous pouvons prendre l'initiative du débat public de la façon la plus large et sous les formes les plus diverses sans en être nous-mêmes l'opérateur.

Sur ce point, votre réflexion pourra nous aider. »

Cette piste d'une implication de la Commission nationale du débat public (CNDP) leur paraissant effectivement pertinente, le président Jean-Yves Le Déaut et le premier vice-président Bruno Sido ont pris l'initiative d'entendre en audition, le 3 février 2015, son président, M. Christian Leyrit. Le compte rendu de cette audition, validé par celui-ci, figure en annexe du présent rapport.

L'échange a fait ressortir que la CNDP, créée pour organiser des débats publics « *ayant une incidence importante sur l'environnement ou l'aménagement du territoire* », selon les termes du code de l'environnement, avait déjà été sollicitée par le ministère chargé de la santé pour mettre en œuvre ses compétences dans le domaine de la santé publique. À cette occasion, l'équipe de la CNDP avait réfléchi à une disposition législative qui aurait étendu d'une façon générale son champ d'activité à ce domaine et qui aurait été ainsi rédigée :

« La Commission nationale du débat public apporte son concours et son soutien méthodologique aux instances en charge du dialogue avec les citoyens, dans le domaine de la santé publique et la santé-environnement ».

Le président Jean-Yves Le Déaut a observé, avec l'assentiment de M. Christian Leyrit, que le débat public de 2009 sur les nanotechnologies avait été précurseur d'une telle évolution, puisque les tensions de ce débat avaient été principalement alimentées par les craintes pour la santé.

Quant aux ressources dont disposerait la CNDP pour faire face à une extension de son champ d'activité au domaine de la santé publique, elles dépendraient des moyens octroyés par les ministères correspondants, en l'occurrence principalement le ministère chargé de la santé, selon le principe implicite fixé par l'article L. 121-10 du code de l'environnement :

« Le ministre chargé de l'environnement, conjointement avec le ministre intéressé, peut saisir la Commission nationale du débat public en vue de l'organisation d'un débat public portant sur des options générales d'intérêt national en matière d'environnement, de développement durable ou d'aménagement.

« Les options générales portent notamment sur des politiques, plans et programmes susceptibles d'avoir une incidence importante en matière d'environnement, de développement durable ou d'aménagement du territoire. Les plans et programmes concernés sont précisés par décret en Conseil d'État.

« Le ministre intéressé ou la personne publique responsable de la politique, du plan ou du programme susvisés informe le public des suites données au débat. »

Trois débats seulement ont été organisés par le passé sur la base des « options générales » : les déchets radioactifs (2005), les transports dans la vallée du Rhône (2006), et les nanotechnologies (2009).

IV. DEUX PROPOSITIONS D'AMENDEMENT

En conclusion, il est proposé de modifier la rédaction de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique sur deux points.

Il s'agirait d'abord, pour l'avenir, de préciser la portée de l'évaluation de l'OPECST.

Selon la même logique que celle qui a conduit, dans le cadre de la saisine liée à la réforme de l'accompagnement de la fin de vie, à l'organisation de l'audition publique du 20 janvier 2015 relative à « *L'état des lieux de la gestion actuelle de l'apaisement de la douleur et les perspectives médicales de son amélioration* », le second alinéa de l'article serait complété pour souligner la contribution de l'OPECST à la présentation des enjeux scientifiques sous-jacents au débat public :

« À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques qui procède à son évaluation, en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

Par ailleurs, pour tenir compte des observations du président Jean-Claude Ameisen et de l'accord du président Christian Leyrit, le premier alinéa pourrait être complété pour permettre à la CNDP, suite à une décision explicite du Gouvernement, d'apporter son concours et son soutien méthodologique :

« Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. L'avis des commissions compétentes et de l'OPECST inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues par l'article L121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. »

Cette rédaction présenterait l'avantage de redonner un contenu explicite à la consultation par le CCNE des commissions permanentes et de l'OPECST. L'avis ainsi officiellement formulé, qui résulterait, par la force des choses, d'un échange avec le CCNE, aurait aussi l'avantage, dans le cas où il conclurait au besoin d'une implication de la CNDP, de placer le Gouvernement devant ses responsabilités quant à l'extension qu'il souhaiterait donner au débat public, et

donc à l'effort financier qu'il accepterait d'effectuer pour étendre la portée de ce débat public.

En effet, la décision de mobiliser le concours de la CNDP implique d'accorder un financement approprié pour l'organisation d'un débat public d'envergure nationale.

Les avis des commissions permanentes et de l'OPECST ne concluraient pas forcément à une demande de concours de la CNDP, puisque les circonstances, comme celles créées, pour le débat public sur l'accompagnement de la fin de vie, par la consultation réalisée en amont par la commission présidée par le professeur Didier Sicard, pourraient justifier de s'en tenir seulement à une action complémentaire du CCNE, sous la forme de l'organisation d'une conférence de citoyens.

Le second amendement tel qu'il est formulé, quoique d'origine parlementaire, respecterait l'article 40 de la Constitution puisque, dans le cadre de la procédure ainsi modifiée, le Gouvernement conserverait pleine liberté, *in fine*, pour décider ou non de la mobilisation de la Commission nationale du débat public, dans le plein respect à la fois du principe de la séparation des pouvoirs et du monopole du Gouvernement pour l'initiative de la dépense publique.

EXAMEN DU RAPPORT PAR L'OPECST

L'OPECST s'est réuni le 4 mars 2015, sous la présidence de M. Jean-Yves Le Déaut, président, pour examiner le présent rapport d'information.

M. Jean-Yves Le Déaut. – Je vais maintenant vous présenter un rapport qui a été réalisé rapidement, car il a fallu se conformer à un calendrier étroit, coincé entre, d'un côté, une procédure de saisine fixée par le code de la santé publique, et de l'autre, une échéance rapprochée fixée par le Président de la République. Il s'agit d'un rapport d'évaluation sur le débat public relatif à la fin de vie, que l'Office a été tenu de réaliser, en application de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, et qu'il importait d'achever avant le début de la discussion en séance plénière sur ce sujet à l'Assemblée nationale, la semaine prochaine. En effet, si nous l'avions publié plus tard, nous n'aurions eu aucune incidence sur le débat en séance plénière, alors que la loi nous charge justement de préparer ce débat.

Ce rapport est d'une nature un peu exceptionnelle parmi les travaux de l'OPECST car, tout en respectant l'objectif de contribuer, en amont de la loi, à une meilleure compréhension de certains aspects d'une question touchant à la science et la technologie, conformément à la mission qui est dévolue à l'Office par la loi du 8 juillet 1983, il aborde ici un sujet, en l'occurrence l'accompagnement de la fin de vie, non pas pour apporter un éclairage sur des enjeux de fond, qui relèvent des compétences des commissions des affaires sociales et des lois des deux assemblées, mais pour établir l'état des lieux des moyens d'apaisement de la douleur et pour évaluer les conditions de l'organisation du débat public national ayant préparé la réforme envisagée, puisque c'est dans ce cadre qu'il nous était demandé d'intervenir.

Je vais revenir rapidement sur les conditions de la saisine et son objet, dans l'esprit de la loi du 7 juillet 2011, avant d'expliquer les pistes retenues par notre évaluation, et, enfin, les deux amendements auxquels nos analyses conduisent que nous proposerions, si vous en êtes d'accord, au nom de l'Office.

L'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, introduit par l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, prévoit une saisine dans le cas où le Gouvernement lance, je cite: un « *projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* ». Pour qu'il y ait saisine de l'Office, il faut encore deux conditions supplémentaires : premièrement, que le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) soit chargé d'organiser un débat public, et, deuxièmement, qu'il présente devant l'Office un rapport de synthèse sur ce débat public. En l'occurrence, le projet de réforme concernant l'accompagnement de la fin de vie, et a été lancé en juillet 2012 par le Président de la République, lorsqu'il a mis en place la commission dite Sicard.

Ensuite, le CCNE a été conduit à organiser un débat public sur le sujet, après que le Président de la République l'eut saisi, en décembre 2012. Il lui a remis son avis n° 121 en juin 2013. Ce débat public a pris la forme, d'une part, d'une conférence de citoyens à Paris – le CCNE m'avait d'ailleurs demandé de venir expliquer comment nous avons organisé, en 1998, la première conférence de citoyens en France, relative aux organismes génétiquement modifiés et il s'est inspiré de notre mode d'organisation – , et, d'autre part, d'une mobilisation de ce qu'on appelle les « espaces régionaux de réflexion éthique », en Bourgogne-Franche-Comté, en Picardie, dans le Nord-Pas-de-Calais, en Rhône-Alpes, en Poitou-Charentes, en Basse-Normandie, en Ile-de-France, et en Bretagne. Enfin, le CCNE a réalisé un rapport de synthèse sur ce débat public, qu'il a présenté, dans cette même salle, devant notre Office, le 9 décembre 2014. Dès lors, l'Office était, conformément à la loi, saisi d'une évaluation de ce rapport.

Le législateur, en instituant cette procédure en 2011, souhaitait clairement que l'OPECST intervienne pour porter un regard méthodologique sur les conditions du débat public, en vue de vérifier que ce débat mettait bien à la disposition du Parlement, en amont de la loi, un ensemble d'informations suffisant pour tout ce qui concerne les aspects scientifiques et médicaux du projet de réforme envisagé. Tel était, en tous cas, le sens des amendements à l'origine de l'implication de l'OPECST dans cette procédure, qui étaient soutenus par le président de l'Office de l'époque, Claude Birraux, avec l'appui de notre collègue Jean-Sébastien Vialatte. Si ces dispositions se trouvent dans la loi, c'est en effet qu'un certain nombre de nos collègues les avaient souhaitées. Ils n'avaient toutefois pas pensé au problème un peu particulier de la fin de vie qui, contrairement à d'autres aspects de bioéthique, relève tout à la fois de questions générales d'éthique et de questions philosophiques au caractère beaucoup plus personnel.

En l'occurrence, le débat public sur l'accompagnement de la fin de vie nous a conduits à considérer que l'OPECST pouvait fournir une information complémentaire sur deux aspects du sujet auxquels se limite le champ de notre rapport qui ne prétend pas à l'exhaustivité.

Il s'agit, d'une part, de la difficulté pratique qu'avait rencontrée le CCNE pour organiser un débat public à l'échelle nationale. C'est pourquoi nous avons auditionné, le 3 février 2015, le président de la Commission nationale du débat public (CNDP), M. Christian Leyrit, qui nous a éclairés sur les conditions dans lesquelles la CNDP pourrait apporter son concours à la CCNE pour des débats publics occasionnés par de prochains projets de réforme touchant à la bioéthique.

Il s'agit, d'autre part – c'est ce dont nous avons parlé le 20 janvier dernier et, aujourd'hui, avec M. Patrick Pelloux – de « *L'état des lieux de la gestion actuelle de l'apaisement de la douleur et les perspectives médicales de son amélioration* ». C'est pourquoi nous avons organisé, le 20 janvier 2015, une audition publique sur ce thème. Voici les principaux éléments que l'on peut en retenir.

La potion de morphine est longtemps restée – comme vient de le rappeler M. Patrick Pelloux, c'était encore le cas voici trente ans –, le seul moyen pour soulager la douleur. Aujourd'hui, la panoplie s'est enrichie de morphiniques, pris toutes les douze heures, ou de patches renouvelés tous les trois jours afin de soulager une douleur de fond. En cas de crise douloureuse, des médicaments savent procurer un soulagement momentané en quelques dizaines de minutes. Certaines structures spécialisées peuvent dispenser à des patients en situation particulièrement difficile des produits comme la méthadone ou la kétamine, dont l'emploi nécessite une expertise.

La technique de l'analgésique contrôlé par le patient, basée sur ce qu'on appelle en jargon « les pompes de *PCA* » (*Patient-Control Analgesia*), devenue courante en médecine post-opératoire, est tout à fait utilisable pour les situations de fin de vie, même à domicile : un boîtier préprogrammé par le médecin permet d'administrer de la morphine, soit de manière continue, soit par dose contrôlée en cas de crise de douleur.

Il est même devenu possible pour le médecin de dialoguer avec ce boîtier à distance, en mode de télésurveillance, voire de le reprogrammer, via un *smartphone*. Les progrès techniques permettent également, par la maîtrise précise des produits et des doses, de s'affranchir du risque de « double effet », qui retient encore certains médecins d'utiliser la sédation, par crainte que l'effet d'apaisement ne se combine avec un effet d'abréviation de la vie. En conclusion, l'audition publique a confirmé que les solutions techniques d'apaisement de la douleur étaient disponibles, mais que leur utilisation à large échelle butait sur un manque de formation et d'appropriation de la part des personnels soignants.

Un point mérite particulièrement notre vigilance : il concerne la mise en place du cadre juridique pour le pilotage à distance par le médecin, via téléprogrammation à partir d'un *smartphone*, des boîtiers attachés au patient régulant l'administration des doses d'antalgique. La technologie existe ; elle est très efficace, mais sa généralisation pose des problèmes évidents de sécurité. Le directeur général de la santé, M. Benoît Vallet, nous a indiqué que des expérimentations étaient en cours pour préparer la réglementation nécessaire. Nous suivrons ce dossier qui est de notre ressort. L'audition du 20 janvier 2015 a donc utilement, à nouveau, appelé l'attention sur ce sujet de domo-médecine. C'est une question importante que l'OPECST devra approfondir si elle n'avance pas assez vite.

Les deux amendements soumis à votre examen aujourd'hui sont formulés dans la perspective du prochain examen, prévu, à partir du 10 mars 2015, de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Il s'agirait d'abord, pour l'avenir, de préciser la portée de l'évaluation de l'OPECST, en indiquant qu'elle a pour objet la présentation des enjeux scientifiques sous-jacents au débat public. Par ailleurs, il s'agirait de permettre à la

CNDP, à la suite d'une décision explicite du Gouvernement, d'apporter son concours et son soutien méthodologique à la CCNE qui se trouve peu à même d'organiser un débat public relatif à des projets de réforme relatifs à la bioéthique.

La décision de mobiliser le concours de la CNDP implique de lui accorder un financement approprié pour l'organisation d'un débat public d'envergure nationale. La rédaction proposée pour le premier amendement présenterait l'avantage de placer le Gouvernement devant ses responsabilités quant à l'extension qu'il souhaiterait donner au débat public, et quant à l'effort financier qu'il accepterait de consentir pour en étendre la portée.

À titre de comparaison, je voudrais évoquer l'exemple d'une consultation récemment organisée sur un tout autre sujet, en région Lorraine, concernant la construction d'une gare d'interconnexion entre le TGV et le TER. La faiblesse du taux de participation, de l'ordre de 10 %, s'explique non par un désintérêt du public, mais par l'insuffisance des moyens dévolus à la communication. Si l'on souhaite réellement démocratiser le débat sur certains sujets, il faut y mettre les moyens adaptés.

Le second amendement tel qu'il est formulé, quoique d'origine parlementaire, respecterait l'article 40 de la Constitution, puisque, dans le cadre de la procédure ainsi modifiée, le Gouvernement conserverait, *in fine*, sa pleine liberté pour décider, ou non, de la mobilisation de la Commission nationale du débat public, dans le plein respect à la fois du principe de la séparation des pouvoirs et du monopole du Gouvernement en matière d'initiatives en matière de dépenses publiques.

Il s'agit donc de deux amendements de forme, qui viennent compléter le débat qui a eu lieu dans le cadre de la loi de 2011, à l'occasion duquel nos collègues avaient obtenu d'inscrire dans la loi l'intervention de l'Office parlementaire.

À mon sens, d'éventuels amendements sur le fond ne relèvent pas de l'Office parlementaire et doivent donc être déposés par chacun, en son âme et conscience.

Mme Marie-Christine Blandin, sénatrice - A-t-on vérifié que les statuts de la CNDP lui permettent de sortir du champ des infrastructures en projet?

M. Jean-Yves Le Déaut. – L'amendement envisagé tend précisément à étendre le champ d'intervention de la CNDP en complétant l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique. Ainsi, le texte actuel de l'article : « *Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire*

d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. » serait complété par la phrase suivante : « *L'avis des commissions compétentes et de l'OPECST inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues par l'article L.121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public.* »

En l'absence d'autre remarque, je propose que les deux amendements soient communiqués à l'ensemble de nos collègues députés, afin qu'ils puissent, s'ils le souhaitent, s'y associer. Je souhaite que nos collègues sénateurs fassent preuve de vigilance sur la prise en compte de ces amendements, lors du débat sur ce texte devant la Haute assemblée.

L'OPECST a approuvé à l'unanimité le rapport et a autorisé sa publication.

ANNEXES

ANNEXE 1 :
COMPTE RENDU DE L'AUDITION DE M. JEAN-CLAUDE AMEISEN,
PRÉSIDENT DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE,
SUR LE RAPPORT DU CCNE SUR LE DÉBAT PUBLIC CONCERNANT
LA FIN DE VIE, LE 9 DÉCEMBRE 2014

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'Opecst. Nous en venons à l'objet principal de cette réunion, qui concerne l'audition du président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à propos d'un rapport qu'il vient de rendre, le 21 octobre dernier, relatif au dispositif de gestion de la fin de vie.

Je remercie le professeur Jean-Claude Ameisen de sa venue, ainsi que Mme Mouneyrat, secrétaire générale du CCNE.

Ce rapport n'est pas directement une prise de position du CCNE. Il s'est déjà prononcé en propre sur le sujet, la dernière fois par son avis n° 121 de juillet 2013 « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* », qui prenait en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années pour les personnes en fin de vie, ainsi que les analyses du rapport de la Commission Sicard.

Il y confirmait son avis n° 26 de 1991 par lequel il « *désapprouvait qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade* » ; son avis n° 58 de 1998, par lequel il se déclarait « *favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vies comprenant notamment la question de l'euthanasie* » ; enfin son avis n° 63 de 2000, par lequel il proposait la notion « *d'engagement solidaire et d'exception d'euthanasie.* »

En l'occurrence, l'exercice est différent, puisque le CCNE s'est efforcé de synthétiser tous les éléments d'information mobilisés à l'occasion d'une conférence des citoyens qu'il a organisée dans le cadre du processus prévu par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, créé par la loi du 7 juillet 2011. J'en donne lecture car il situe précisément le contexte de cette audition :

« Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. »

À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation. »

L'Office a été consulté par le président Jean-Claude Ameisen pour l'organisation d'une conférence des citoyens sur la fin de vie lors de son audition du 21 mai 2013. J'avais évoqué la question ; le compte-rendu de cette réunion en fait foi.

Nous en sommes aujourd'hui au stade de la présentation du rapport restituant les apports de cette consultation, mais fort judicieusement replacés dans la lumière de toutes les autres formes d'expression publique sur le sujet au cours des derniers mois.

Si j'essaye d'en tirer deux enseignements c'est, d'une part, que la loi Léonetti, qui prévoit, depuis le 22 avril 2005, la possibilité pour chaque personne de formuler des « directives anticipées », est non seulement encore très mal connue, mais surtout n'a pas vraiment modifié les habitudes du corps médical, qui continue à juger par lui-même de la situation du patient sans trop suivre les « directives anticipées », qui n'ont, de fait, aucune force obligatoire. Le rapport évoque le souhait largement partagé de dépasser cette double difficulté par une délibération collective impliquant à la fois les proches et les médecins concernés (p. 41).

D'autre part, le système des soins palliatifs n'est pas organisé pour permettre aux personnes de mourir dignement chez elles : en France, plus souvent qu'ailleurs en Europe, on meurt à l'hôpital, dans des services dont les personnels sont mal formés aux situations de fin de vie.

Monsieur le Président, vous corrigerez et complèterez au besoin, durant votre présentation, ma compréhension des analyses du CCNE.

Je souhaiterais néanmoins que nous profitions de votre présence pour aller plus loin qu'un simple exposé sur l'état du dossier.

En application de la loi du 7 juillet 2011 déjà citée, l'OPECST a aussi mission d'évaluer ce rapport et je souhaiterais profiter de vos conseils pour déterminer comment cibler au mieux notre évaluation.

Sur le fond, en effet, l'Office n'a pas compétence pour se prononcer sur les points cruciaux touchant au droit de l'intimité de la vie familiale et de la vie privée.

Compte tenu des missions confiées à l'OPECST par la loi du 8 juillet 1983, je vois en revanche deux aspects sur lequel il pourrait se positionner :

- d'une part, sur la qualité du travail de recueil d'informations effectué ; c'est une appréciation de méthode ;

- d'autre part, sur les perspectives technologiques concernant la sédation, dont les progrès déterminent considérablement les réflexions sur la fin de vie. Je rappelle en effet que la loi Léonetti précise : « *Les actes de prévention,*

d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, faire courir [à la personne] de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. »

Si l'on progresse dans la maîtrise de l'arbitrage entre l'atténuation des souffrances et le risque induit de raccourcir la vie, alors la problématique éthique dispose de quelques marges d'analyse supplémentaires.

Si vous en étiez d'accord, nous pourrions ancrer notre évaluation de ce rapport sur une audition publique ayant pour thème : « *Les progrès technologiques des méthodes de sédation* ».

Je vous laisse maintenant la parole.

M. Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Merci de me recevoir.

Le CCNE a considéré que la commission Sicard, en charge d'une réflexion sur la fin de vie, était déjà un élément important du débat public au sens des États généraux, dans la mesure où elle avait procédé à des débats publics dans neuf villes ainsi qu'à plusieurs auditions.

Lors de la création de cette commission, en juillet 2012, le Président de la République avait indiqué que, lorsqu'elle lui remettrait son rapport, il saisirait le CCNE.

Dans ce contexte, nous avons élaboré un compte rendu du débat public depuis cette date, indépendamment de l'implication du CCNE dans ces débats. Le CCNE a rendu l'avis n° 121 en juillet 2013, dans lequel il a conclu, en application des dispositions de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique que, du fait de l'annonce du projet de loi sur la fin de vie, il conviendrait d'élargir le débat public et, en particulier, de réunir une conférence des citoyens sur ce sujet.

Engagé pour la première fois dans cette procédure, le CCNE a retenu comme prestataire l'IFOP à l'issue d'un appel d'offres. Il a procédé au choix de dix-huit citoyens. Vingt personnalités, avec lesquelles la conférence des citoyens pourrait dialoguer, lui ont alors été proposées. Dix, venant des horizons les plus divers, ont été sélectionnées. En vue de garantir l'indépendance de la Conférence, elle a eu la possibilité de choisir elle-même, ultérieurement, dix autres intervenants. Les règles de fonctionnement du CCNE ont été appliquées à ses travaux. La conférence a siégé, en l'absence des membres du CCNE, et présenté elle-même ses conclusions à la presse, à la différence, notamment, de la conférence des citoyens de 2009 qui avait été réunie dans le cadre de la préparation de la loi de 2011 relative à la bioéthique, dont l'avis avait été présenté par les commanditaires de la conférence. Les citoyens ont ainsi pu dialoguer avec la presse en ma présence et celle de M. Alain Cordier, vice-président du CCNE.

Postérieurement à la publication de l'avis de la conférence des citoyens en décembre 2013, le CCNE est intervenu de façon également inhabituelle, dans le cadre de la demande d'avis formulée par le Conseil d'État statuant sur le litige concernant M. Vincent Lambert. Au titre de cette procédure consultative, qui est un élément du débat public, le Conseil d'État a saisi, outre le CCNE, l'Académie nationale de médecine, le Conseil de l'Ordre national des médecins et M. Jean Léonetti d'une demande d'observations écrites d'ordre général, susceptibles de l'éclairer sur les notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel en vie de personnes qui, comme M. Vincent Lambert, sont dans un état paucirelationnel.

Cette personne se trouve dans une phase avancée d'une affection grave et incurable ; elle est hors d'état d'exprimer sa volonté et elle n'a pas rédigé de directives anticipées, ni nommé de personne de confiance.

Le CCNE s'est donc penché sur la situation particulière d'une personne se trouvant dans une phase avancée mais non terminale de la vie. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie range dans la même catégorie des personnes qui sont dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable alors que de très grandes différences existent entre la phase terminale, celle de la fin de vie et la phase avancée, laquelle peut recouvrir des maladies ou des handicaps extrêmement divers qui ne conduisent pas par eux-mêmes à la fin de vie.

Le CCNE s'est trouvé embarrassé vis-à-vis de ce que la loi de 2005 appelle une procédure collégiale. Dans cette procédure, qui est différente de celle par laquelle le Conseil d'État a statué en formation collégiale sur le cas de M. Vincent Lambert, le médecin décide seul après consultation des collègues, des soignants, des proches et de la famille.

La décision d'arrêter ou de poursuivre la nutrition ou l'hydratation artificielle— qui concerne 1 500 personnes, comme M. Lambert — dépasse la notion d'expertise médicale, laquelle est requise pour juger du pronostic et de la gravité de l'état. Au demeurant, le Conseil d'État a considéré, en l'espèce, que l'arrêt des soins et traitements s'imposait en raison de ce qu'il a perçu de l'expression par les proches de ce qu'aurait été la volonté de M. Vincent Lambert. Cette décision va au-delà de l'expertise médicale, le médecin étant juge et partie puisqu'il décide de ce qui peut être fait en raison de son analyse et de son expertise, et qu'il est amené simultanément à interpréter les propos des proches. Le paradoxe, en l'occurrence, est que le médecin-chef de service est le seul – ou l'un des seuls – qui, n'ayant pas connu le patient avant qu'il ne soit hors d'état d'exprimer sa volonté, n'a donc aucune idée de ce que le patient aurait voulu.

C'est pourquoi le CCNE a procédé à une réflexion sur la possibilité de transformer cette procédure collégiale en un processus de réflexion, de délibération et de décision collective, qui impliquerait, à parts égales, le médecin, ses collègues, les soignants, les proches et la famille. Ce qui est ainsi demandé aux

proches et à la famille, c'est non pas de savoir ce qu'ils jugent souhaitable de voir se faire, mais ce qu'ils savent de ce qu'aurait exprimé la personne. Car la délibération collective devrait tenter au mieux de faire exprimer ce qu'aurait été la volonté de la personne. Sur ces points, le CCNE a proposé qu'une médiation facilite l'accord des différentes personnes sur cette expression de la volonté. À cet égard, le CCNE a relevé qu'en Allemagne, les décisions de ce type sont prises collectivement par le médecin, ses collègues, les soignants, les proches et la famille.

Postérieurement à ces réflexions sur la délibération collective et la procédure collégiale, le CCNE a été amené à rédiger un rapport sur le débat public, ce qui a constitué pour lui un autre nouvel exercice.

Ce rapport devait, dans l'esprit du CCNE, comporter notamment : les conclusions de la commission Sicard, les conclusions de la conférence des citoyens, les consultations demandées par le Conseil d'État, le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie de décembre 2013 sur la situation des personnes vieillissantes en amont de la fin de vie, ce qui est ressorti de l'affaire Bonnemaïson dans laquelle certaines personnes ont été auditionnées en tant que témoins, non par sur la situation du docteur Bonnemaïson, mais sur les problèmes posés en France par les situations de fin de vie.

Après que l'avis n° 121 eut été remis, je me suis rendu à une réunion des directeurs des espaces régionaux de réflexion éthique, créés il y a deux ans pour beaucoup d'entre eux.

Afin que ce débat public prenne la dimension d'États généraux, le CCNE a jugé opportun que les espaces régionaux qui le souhaiteraient puissent eux-mêmes animer cette réflexion publique. Aussi leur a-t-il été proposé de participer à ce débat public, sous la forme qu'ils jugeraient la plus utile et sur la base du volontariat, le CCNE prenant en compte leurs conclusions. Huit espaces régionaux ont ainsi fait part de leurs conclusions, qui ont été annexées au rapport du CCNE. Le CCNE mentionne également une réflexion du comité de bioéthique du Conseil de l'Europe sur le comportement et les pratiques souhaitables par les soignants et les médecins dans des situations de fin de vie.

Le CCNE a été frappé par le constat quasi unanime du fait que la volonté des personnes en état de l'exprimer était souvent non respectée.

En outre, le CCNE a constaté qu'une très grande majorité de personnes en fin de vie ne bénéficiait pas des soins palliatifs – c'est-à-dire d'un accompagnement humain et du soulagement de leur douleur et de leur souffrance – contrairement à ce que permettent la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Dans ce contexte, des demandes très partagées sont formulées sur les points suivants :

- le fait qu'il y ait un accès au droit de bénéficier des soins palliatifs ;
- l'exigence d'une formation initiale et continue des soignants pour permettre l'exercice de ce droit ;
- la nécessité de faire face à notre difficulté à accompagner des personnes en situation de fin de vie, laquelle reflète probablement notre incapacité à les accompagner en amont de la fin de vie, lorsqu'elles sont en situation de vulnérabilité. Il s'agit de personnes âgées, de personnes handicapées ou encore de personnes atteintes de maladies chroniques.

Dès lors, il est apparu au CCNE qu'il serait souhaitable de ne plus considérer les soins palliatifs comme synonyme des dernières semaines de la vie. À cet égard, lors d'une réunion récente avec nos collègues des comités d'éthique allemand et britannique, ces derniers ont été extrêmement surpris qu'un service de soins palliatifs soit un service de fin de vie. Car, pour eux, un service de soins palliatifs, comme le prévoit d'ailleurs la loi du 9 juin 1999, doit permettre l'accès aux soins palliatifs à toutes les périodes de la vie où ils s'avèrent nécessaires.

Pour permettre l'accès aux soins palliatifs indépendamment de la fin de vie, il conviendrait donc, non pas de multiplier les services de soins palliatifs, mais de diffuser une culture de soins palliatifs dans l'ensemble du corps médical. Car tant que ce dernier – du généraliste au spécialiste – ne sera pas capable de soulager la souffrance et de proposer un accompagnement humain, il sera illusoire de faire porter la responsabilité d'un accompagnement en amont et en fin de vie par les services de soins palliatifs, qui sont pour la plupart d'excellente qualité.

Dans ce contexte, il a semblé au CCNE que la loi de santé et la loi d'adaptation de la société au vieillissement pourraient répondre à ce besoin et à ce manque sans se focaliser exclusivement sur la fin de la vie, les soins palliatifs ne devant pas concerner que les situations de fin de vie.

La réflexion que je viens d'évoquer sur le défaut d'accompagnement de nombreuses personnes vulnérables en amont de la fin de vie est illustrée par le fait que seulement 15 % des EHPAD ont une infirmière de nuit. Aussi, lorsque l'état d'une personne s'aggrave dans la nuit, elle est envoyée dans les services d'urgence où 8 000 pensionnaires des EHPAD décèdent chaque année.

D'autre part, 13 000 personnes âgées de plus de soixante-dix ans, dont le décès était pourtant prévisible, meurent chaque année dans les heures suivant leur admission dans les services d'urgence. Or, il est évident que les services d'urgence sont les seuls lieux où il soit extrêmement difficile de concevoir et de mettre en place un accompagnement et des soins palliatifs. Par conséquent, si l'accompagnement est profondément défectueux en amont, la fin de vie se déroulera dans un contexte relativement déplorable. Sur ce point, il importe de

rappeler qu'un cinquième à un tiers des médecins exerçant dans les EHPAD ne sont pas formés aux soins palliatifs. Par ailleurs, notre pays, en comparaison des autres pays d'Europe, se caractérise par le taux le plus faible de personnes décédant à leur domicile, 70 % des personnes décédant en institution ou à l'hôpital.

Il existe un grand problème d'accompagnement à domicile et en amont de la fin de vie. Ainsi, dans son rapport de l'an dernier, l'Observatoire national de la fin de vie indiquait que 70 % des pensionnaires des EHPAD – je rappelle qu'ils sont un million – y séjournent contre leur volonté, alors que la grande majorité de ces personnes aurait préféré vivre à leur domicile ou dans un environnement proche. Seulement 10 % des personnes vivant à domicile bénéficient de soins infirmiers. Donc, 90 % des personnes âgées ou malades à domicile ne bénéficient que d'aides à domicile, dont l'immense majorité des personnels est dépourvue de formation en termes de soins et de soins palliatifs. En outre, il ressort des débats et des rapports dont le CCNE a pris connaissance que la fin de vie dans les institutions pour personnes handicapées est actuellement assez opaque, car on manque de données sur la façon dont on y accompagne et soulage la souffrance et la douleur des personnes en fin de vie.

C'est donc véritablement en amont que se pose le problème de l'accompagnement des personnes se trouvant en situation de vulnérabilité, soit 15 millions de personnes souffrant de handicaps ou de maladies chroniques.

Outre ces réflexions sur des demandes visant à exercer des droits proclamés auxquels on ne peut toutefois pas réellement accéder, l'abolition de la frontière entre le soin et le traitement – ou encore entre le *care* et le *cure*, en anglais – a retenu l'attention du CCNE. On devrait, en effet, considérer que le soin est le socle de la médecine et que, lorsque des traitements sont nécessaires, on ajoute à ces soins des traitements. Dès lors, les soins – y compris le soulagement de la souffrance et de la douleur – devraient être érigés en pratique médicale générale, à laquelle peuvent s'ajouter des approches plus spécialisées susceptibles d'être apportées au domicile.

Pour ce qui est des demandes, il est apparu que trois demandes étaient très largement partagées.

- La première, évoquée par le président Jean-Yves Le Déaut, a trait à la loi du 22 avril 2005, qui dispose que les directives anticipées sont des souhaits que le médecin prend en compte. Il y a une demande très générale pour que les directives anticipées s'imposent aux soignants, sauf, évidemment, si ces derniers considèrent que la situation ne correspond pas aux demandes et justifient par écrit les raisons pour lesquelles ils ne s'y conforment pas.

- La deuxième, également évoquée par le président Jean-Yves Le Déaut, concerne actuellement un paradoxe. Car lorsqu'une personne – ce que prévoit la loi du 22 avril 2005 – est hors d'état d'exprimer sa volonté, inconsciente en état

pauci-relationnel, comme M. Vincent Lambert, le médecin a l'obligation de mettre en place une sédation profonde jusqu'à son décès, si cette personne est en fin de vie ou si l'interruption des traitements va provoquer sa mort. Une telle obligation s'impose au médecin, car on ignore si cette personne – qui est incapable de s'exprimer – est en train de souffrir. Mais, paradoxalement, lorsque la personne est consciente ou capable de s'exprimer, la demande de sédation profonde est du ressort de la décision du médecin. Lorsqu'une personne est en fin de vie ou que ses traitements sont interrompus, sa demande de pouvoir dormir jusqu'à son décès devrait s'imposer aux soignants et ne pas être du ressort du médecin : c'est là une demande très partagée.

Au demeurant, dans certains services de soins palliatifs, lorsqu'une sédation profonde jusqu'au décès est décidée, la personne est réveillée toutes les cinq heures pour s'assurer qu'elle veut continuer à dormir, démarche que certains jugent assez cruelle. Si la personne demande à dormir en cas de phase terminale d'une infection grave et incurable ou de phase avancée pour laquelle l'arrêt du traitement demandé par elle va provoquer la fin de vie, cette personne devrait en être le seul juge.

- La troisième est relative à une réflexion sur la procédure collégiale. Le Comité a proposé une réponse, mais qui n'est toutefois pas précise, selon laquelle il serait nécessaire de procéder à une réflexion et de prévoir des procédures qui soient plus collectives qu'elles ne le sont actuellement. Pour autant, le Comité a été frappé par le fait que, même sur ces demandes, très largement partagées, existent des divergences.

Par exemple, s'agissant des directives anticipées, selon la commission Sicard et l'avis n° 121 du CCNE, elles ne devraient pas s'imposer au soignant dans toutes les circonstances. Si une personne est en bonne santé et rédige des directives, celles-ci devraient être considérées comme des souhaits. En revanche, elles devraient s'imposer au soignant si la personne est malade ou si elle subit une intervention chirurgicale.

Que les directives s'imposent ou pas dans tous les cas, le Comité a estimé que les réflexions ayant suivi l'affaire Lambert – qui était jeune et en parfaite santé au moment de son accident – ont renforcé l'idée que, s'il avait alors rédigé des directives, la solution du litige en aurait été facilitée. Par conséquent, même chez des personnes jeunes et en bonne santé, la rédaction de directives présenterait un intérêt.

Pour ce qui est de la sédation profonde jusqu'au décès, existe une divergence sur le point de savoir si cette sédation devrait ou pourrait, à la demande de la personne, accélérer sa fin ou si cette sédation ne consiste qu'à la faire dormir jusqu'à sa fin. Ainsi, la commission Sicard, qui est très fermement opposée à l'euthanasie, considère qu'un geste léthal accompli dans les phases ultimes de l'accompagnement entrerait dans la définition de la sédation profonde retenue par

la loi Léonetti. En revanche, pour d'autres, toute accélération de la fin correspond à l'euthanasie.

Il en ressort donc que, s'il existe un consensus sur le principe de la sédation profonde, des divergences apparaissent en revanche sur les formes qu'elle peut revêtir.

Il est évident que suivant le type de sédation utilisée, le risque ou la probabilité que la fin s'accélère sont différents. Lorsque M. Michaël Schumacher est maintenu en coma thérapeutique pendant des mois, il est évident qu'il n'y a pas double effet, le traitement visant à le faire dormir. Si on sait faire dormir des personnes, les risques sont toutefois plus importants selon le type de sédation utilisé. Il est clair qu'une anesthésie générale – qui est une manière de faire dormir très profondément une personne – ne peut être mise en place au domicile dans les mêmes conditions que dans un service hospitalier.

Une troisième divergence porte sur l'opportunité de modifier la loi. Pour beaucoup – y compris le CCNE et la conférence des citoyens –, les nouveaux droits comme les directives anticipées et la sédation profonde nécessitent une révision de la loi. En revanche, pour d'autres, comme la commission Sicard, celle-ci ne serait pas éventuellement nécessaire, ces nouveaux droits seraient du ressort des bonnes pratiques.

Quant à l'assistance au suicide et à l'euthanasie, le Comité a constaté de profondes divergences – non pas en termes numériques, puisque les sondages font apparaître une majorité de 90 % favorable à l'assistance au suicide et à l'euthanasie – mais en ce qui concerne les raisons exposées.

Ces divergences se sont ainsi exprimées, au sein même du CCNE, lors de la rédaction de l'avis n° 121. Celui-ci, par souci de prendre en compte la vulnérabilité de certaines personnes, recommande de n'autoriser ni l'assistance au suicide ni l'euthanasie. Toutefois, une opinion minoritaire défendue par neuf membres du CCNE s'y est déclarée favorable dans certains cas, prenant plus en considération l'autonomie de la personne que la situation fâcheuse à laquelle pourrait être confrontée une personne vulnérable.

Le même clivage a traversé le débat public. En outre, un clivage de nature sémantique est apparu – y compris au sein du Comité – entre l'assistance au suicide et l'euthanasie. Pour la commission Sicard, il n'existe aucun rapport entre le fait d'ouvrir à une personne la possibilité de mettre fin à sa vie ou de demander à un médecin d'y procéder. Pour la conférence des citoyens, il n'existe aucune différence entre ces deux situations car, ce qui compte, c'est l'autonomie de la personne.

Dans le rapport sur le débat public, le CCNE ne s'est pas seulement limité à rendre compte du débat mais s'est également efforcé d'interroger des opinions qui lui paraissaient confuses mais intéressantes à examiner, voire des non-dits. À

cet égard, il nous est apparu important de souligner que la fin de vie est un sujet de réflexion éthique très particulier qui nous concerne tous.

Il existe beaucoup de sujets de réflexion en éthique biomédicale qui ne concernent qu'une partie de la population, à propos desquels il y a ceux qui parlent en leur nom et ceux qui parlent des autres. Or, en ce qui concerne la fin de vie, nous parlons tous de nous, mais à des titres très divers : que nous soyons en bonne santé, malades, menacés par la maladie ou proches de la fin de vie. Nous parlons aussi des autres, des proches, des personnes que nous ne connaissons pas mais dont nous imaginons qu'elles ont une responsabilité. Aussi, la question de savoir de qui on parle et de quel point de vue on se place, lorsqu'on aborde la fin de vie, nous est apparue comme l'un des non-dits non explicités dans les débats, y compris dans les divergences. À ce propos, le Comité a été frappé par une enquête réalisée par le *Coma Science Center* situé en Belgique – dirigé par le professeur Steven Laureys – qui est l'un des deux centres les plus performants du monde pour l'étude des personnes se trouvant en état de conscience minimale (et dans lequel, au début, M. Vincent Lambert avait été suivi).

Publiée en 2011 dans le *Journal of Neurology*, cette enquête avait été effectuée auprès de 2 500 soignants de trente-deux États européens. 70 % d'entre eux avaient indiqué qu'il ne faudrait pas arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles de leur patient se trouvant dans un état de conscience minimale. En revanche, 70 % de ces soignants avaient répondu qu'il faudrait procéder à cet arrêt dans le cas où ils seraient dans la même situation que leur patient.

Dans cet éditorial, le professeur Steven Laureys avait mis l'accent sur le fait que les soignants avaient du mal à se juger comme les autres ou à juger les autres comme eux-mêmes, ou, comme le dit Paul Ricoeur, à entrer en éthique, c'est-à-dire à se penser soi-même comme un autre.

Dès lors, on peut considérer qu'une partie des divergences provient de l'insuffisante explicitation sur les points de vue et les personnes dont on parle, lorsque l'on aborde la fin de vie.

S'agissant de l'évaluation à laquelle l'OPECST procédera, je me demande – ce qui est proche de nos préoccupations – s'il ne faudrait pas réfléchir aux meilleurs moyens d'animer un débat public lorsque se posent les questions éthiques figurant dans la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Au fond, le CCNE considère que l'institution de la Commission de réflexion sur la fin de vie a été un facteur d'enrichissement du débat public. Car, si celle-ci n'avait pas été mise en place, l'animation du débat public aurait été plus pauvre.

Il nous a semblé que la participation des espaces régionaux d'éthique était importante mais que, pour l'instant, du fait de leur hétérogénéité due à la création récente de certains d'entre eux, leurs débats n'avaient pas forcément la dimension d'un débat national.

C'est pourquoi nous avons discuté avec la Commission nationale du débat public pour savoir si, hors de son champ habituel de compétences, elle ne pouvait pas être opératrice de certaines formes d'animation du débat public. En effet, la loi prévoit que le CCNE peut être à l'origine de l'organisation d'un débat public. Or, s'il en est l'opérateur à chaque fois qu'intervient un projet de loi touchant à des questions éthiques, il risquerait de ne plus pouvoir remplir ses autres missions.

La question est, dès lors, de savoir comment nous pouvons prendre l'initiative du débat public de la façon la plus large et sous les formes les plus diverses sans en être nous-mêmes l'opérateur.

Sur ce point, votre réflexion pourra nous aider.

M. Bruno Sido, sénateur, premier vice-président. – Je vous remercie de cet exposé, que j'ai beaucoup apprécié sans être médecin moi-même. J'ai été étonné par la différence qu'il peut y avoir dans l'appréciation d'un soignant, selon qu'il considère sa situation ou celle du soigné. La question de la fin de vie se pose pour tout le monde et de plus en plus. Il est humain de vouloir accompagner la souffrance par la sédation, mais ne pensez-vous pas que cela ouvrirait la porte à des excès, des débordements ou des tentations ? Que pourrait faire le législateur pour éviter ces risques ?

M. Jean-Claude Ameisen. – Je suis venu présenter un rapport synthétisant le débat public, pas un avis du CCNE. Si on transforme les soins palliatifs – les soins en fait – pour les rendre disponibles à tous les âges de la vie, les tentations particulières en toute fin de vie disparaîtront, parce que ce n'est jamais qu'une façon d'accompagner les personnes dans une phase particulière de leur vie. Les décisions vraiment importantes sont relatives à l'arrêt du traitement, car elles entraînent le décès ; il s'agit de réfléchir à l'écoute de l'expression de la volonté.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne déjà la possibilité à toute personne consciente, informée et ayant eu le temps de réfléchir, d'arrêter un traitement qui lui sauve la vie, si elle décide que c'est la meilleure réponse et si on est sûr qu'on n'arrête pas les traitements d'une personne qui voudrait les continuer, d'où l'importance des directives anticipées et d'une approche collective. Considérer qu'une situation relève d'une obstination déraisonnable des médecins est une décision difficile à prendre et qui pose problème. Une fois la décision prise pour une personne en toute fin de vie, la sédation – qui est le moyen utilisé pour soulager la douleur, voire pour permettre d'être inconscient si on ne veut pas se voir mourir – ne me semble pas présenter de problème particulier. Ne risque-t-on pas, pour des raisons économiques, de subir une pression consistant à ne pas traiter car cela coûte cher, sans avoir demandé son avis à la personne ? De plus en plus, dans les services de réanimation, le réanimateur ne voit pas le patient ; c'est uniquement à partir de renseignements sur son âge ou son état qu'on décide de le faire entrer en réanimation ou pas. Le risque réside dans le fait que la décision médicale est

découplée de l'appréciation sur l'état de la personne. Ces questions de pertes de chances sont importantes. Dès lors que les décisions relatives à l'arrêt de traitement ou à la constatation que la personne est en fin de vie sont valides, le type d'accompagnement que l'on procure ne devrait pas poser de problème.

M. Gilbert Barbier, sénateur. – Vous avez parlé d'infection avancée, en phase terminale ou non. Est-ce que vous considérez uniquement la fin de vie, et, si oui, dans quel délai – vous avez parlé de trois semaines. Est-ce que vous considérez aussi les personnes handicapées ? Je pense au cas de M. Vincent Lambert ou d'enfants qui ont souffert au moment de la naissance, ou qui naissent avec une hydrocéphalie. Il est possible de vivre avec des infirmités très importantes.

Je m'interroge sur la façon dont sont effectués les sondages sur les directives partagées. Je ne suis pas sûr que les personnes qui rédigent ces directives connaissent tous les éléments constituant une fin de vie accompagnée correctement et qu'elles aient une position suffisamment éclairée. Tout le monde est d'accord pour ne pas faire souffrir outre-mesure au cours des dernières semaines si l'on est condamné par un mal incurable et létal. Mais la prise en charge dans un service de soins palliatifs est possible – certains comme ceux du Dr Régis Aubry fonctionnent de façon très satisfaisante.

Je m'interroge en outre sur l'état psychologique du patient, l'environnement social étant très différent selon les familles et l'âge. Peut-on balayer tout ce que représente le problème de la fin de vie à court terme, voire à très long terme ?

M. Jean-Claude Ameisen. – J'ai noté l'ambiguïté qui a prévalu notamment dans le cas de M. Vincent Lambert : la loi confond les phases terminale et avancée. La première est facile à définir, mais pas la seconde. Une phase est-elle avancée parce qu'elle est profonde et avance vers la fin, ou est-elle avancée simplement parce qu'elle est profonde ? La tétraplégie est certes un handicap profond, mais elle permet de vivre plusieurs décennies.

Une personne qui est en fin de vie ou une personne qui suit des traitements qui la maintiennent en vie – ainsi une personne diabétique – sont dans des situations identiques en termes de conséquences d'arrêt de traitement : elles tombent dans une phase terminale. Par contre, je ne sais pas définir ce qu'est une phase avancée.

Les directives anticipées concernent soit une situation de fin de vie, soit une situation du type de celle de Vincent Lambert, avec l'arrêt du traitement ou de la nutrition et de l'hydratation artificielle. Le Conseil d'État a estimé, en février dernier, que la nutrition et l'hydratation artificielle sont à la fois un soin et un traitement ; elles peuvent donc être arrêtées en application de la loi. Si une personne dans la situation de Vincent Lambert bénéficiait d'un traitement de maintien en vie en plus d'une nutrition artificielle, des directives anticipées

auraient pu relever que, dans une telle situation, elle ne souhaitait pas qu'on poursuive. On ne saura effectivement jamais si la personne était parfaitement éclairée. La vraie question est de savoir si quelqu'un d'autre serait mieux placé pour décider que la personne elle-même. C'est la pièce de théâtre où une personne simule sa mort, se réveille au moment de la lecture du testament et se dit qu'elle aurait dû écrire autre chose si elle avait connu la réaction des autres... Personne ne sait ce qui se passerait si une personne se réveillait. L'idée des directives anticipées est de mentionner ce qu'est, à tort ou à raison, la préférence de la personne. Si la personne n'est pas dans une situation où tout espoir de récupération est vain, le médecin peut refuser l'application des directives. Si l'état de la personne correspond à la situation décrite, c'est la personne concernée qui est le meilleur juge.

Vous évoquez la vulnérabilité de la personne. Cette question se pose aussi quand elle est consciente. Une personne qui arrête son traitement a-t-elle toute latitude pour réfléchir et décider ? Une des idées émises dans le rapport est que la personne rédigeant ses directives anticipées consulte au préalable un médecin spécialisé à cet effet. On pourra ainsi savoir que la personne a pu discuter et s'informer de ce que signifie une directive anticipée dans une situation dans laquelle on peut ne pas projeter.

Dans son avis n° 121, le CCNE a considéré que, dans ces situations ultimes, il n'y avait pas de raison que la volonté de la personne ne soit pas considérée comme essentielle. Dans son arrêt de juin 2014, le Conseil d'État se fonde uniquement sur ce qui a pu ressortir de l'expression de la volonté de la personne, en l'occurrence Vincent Lambert. Or ce n'est pas un critère objectif. Est-on vraiment dans des phases extrêmes de la fin de vie ? Si oui, la personne concernée doit dire ce qu'elle souhaite au moment de la prise de décision. Mais nous ne sommes pas dans ce cas lors de phases avancées où l'arrêt du traitement n'entraîne pas la fin.

Il en est de même pour la sédation, en fin de vie ou lorsque l'arrêt des traitements conduit à la fin de vie. Quand on ne se trouve pas en fin de vie, quand le décès ne va pas survenir dans les jours qui suivent, il ne s'agit pas de sédation, il s'agit d'une autre situation qui relève plutôt de l'assistance au suicide et de l'euthanasie.

Mme Dominique Gillot, sénatrice. – J'accompagne votre réflexion sur la distinction entre les différents cas de figure. Pour les soins qu'on arrête et qui peuvent entraîner la mort, notamment pour les personnes gravement handicapées, avec des maladies chroniques ou qui survivent avec des médicaments lourds, la question de la décision éclairée se pose. Il convient de prévoir une certaine protection des personnes vulnérables, pour prévenir la dérive que vous avez évoquée.

Vous avez parlé tout à l'heure de la qualité des directives selon la période ou l'état de la personne qui les a prononcées. J'aimerais que vous nous explicitiez votre cheminement sur ces points. Est-ce que quand on est jeune ou en bonne santé, l'on peut prendre des décisions anticipées valides ?

Vous avez évoqué la nécessité de former en amont le corps médical et de généraliser la pratique des soins palliatifs, en évoquant les 70 % de personnes âgées qui meurent accidentellement et précocement dans les services d'urgence, parce qu'elles n'ont pas été prises en charge ailleurs. Les accidentés de la route qui ont subi une atteinte létale sans entraîner de mort immédiate meurent aussi dans de telles conditions ; ils restent quelques heures aux urgences, dans une situation d'angoisse et d'inconfort, sans bénéficier de la bienveillance des soins palliatifs. Il serait intéressant de pouvoir développer et valoriser ces soins palliatifs à tous les niveaux de prise en charge, à l'hôpital comme au domicile. Je crains malheureusement que les personnes ne soient jamais à égalité dans cet accompagnement en amont de la phase terminale, parce que cela dépend de l'environnement social et affectif, mais aussi de la capacité de cet environnement à surmonter ce traumatisme.

M. Jean-Claude Ameisen. – Je souhaiterais souligner un point mentionné dans notre rapport. On a improprement qualifié de dépendantes les personnes malades âgées ou handicapées, créant une distinction qui n'a pas lieu d'être avec les personnes plus jeunes. Or la vulnérabilité des personnes âgées s'accompagne bizarrement d'une diminution de la solidarité. L'hébergement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est à la charge des pensionnaires, alors que l'hébergement d'une personne dans la même situation, mais ayant moins de soixante ans, sera pris en charge par la collectivité. Plus la personne est vulnérable, donc dépendante, et moins la société estime nécessaire d'être solidaire. Il nous semble possible d'inverser cette approche pour que la solidarité soit d'autant plus nécessaire et importante que la personne est considérée comme vulnérable. Une personne qui réside dans un EHPAD et qui, elle-même ou *via* sa famille, paie les frais d'hébergement, peut avoir envie d'arrêter de vivre, car elle coûte à sa famille. C'est une pression assez inquiétante. Les risques de suicide sont les plus fréquents chez les jeunes ou chez les personnes âgées de plus de soixante-cinq ou soixante-dix ans, dans des situations de détresse sociale. En amont de la fin de vie s'exprime dans le débat cette gêne relative au fait que les personnes vulnérables âgées bénéficient d'une solidarité moins forte que les personnes vulnérables plus jeunes.

Une réflexion est nécessaire sur les accidentés. Le premier prélèvement d'organes dans une situation de type III selon la classification de Maastricht des dons d'organes (personnes pour lesquelles la mort survient à la suite d'une décision d'arrêt de traitements en réanimation) vient d'être réalisé. Qu'il s'agisse de cette situation ou des accidentés mentionnés par Mme Gillot, une réflexion est nécessaire sur le meilleur moyen de concilier, d'une part, l'accompagnement de fin de vie et le soulagement de la douleur sans obstination déraisonnable et, d'autre part, la situation d'obstination dans une bonne intention, non pas à l'égard

de la personne, mais à l'égard d'autrui (prélèvement d'organe pour sauver quelqu'un). La perspective sera différente selon qu'une personne accidentée sera considérée comme potentielle donneuse ou comme en fin de vie. Il faut réfléchir à la conciliation de l'accompagnement et de la possibilité de prélever un organe.

M. Gilbert Barbier. – L'autorisation de prélèvement est soumise à une décision collégiale.

M. Jean-Claude Ameisen. – Je ne le crois pas. La loi considère que toute personne est considérée comme donneuse sauf si elle inscrit son nom dans un registre du non. Mais la famille est interrogée pour savoir si elle ne pense pas que la personne s'y serait opposée. Le nombre de refus en provenance des familles ne cesse d'augmenter, en particulier en région parisienne.

Il convient de ne pas tomber dans des situations extrêmes où on se préoccupe soit de la fin de vie de la personne, soit de la personne qui pourra être sauvée avec le prélèvement d'organe. A condition de les penser ensemble, je pense que c'est conciliable.

M. Jean-Yves Le Déaut, président. – Directives anticipées et registre du non présentent des similitudes. Nous pensons qu'on peut résoudre le problème par la loi, en demandant une directive de son vivant. Puis on demande un nouvel avis à la famille qui, très souvent, est différent. C'est pour cela que la commission que vous avez prévue est utile.

M. Jean-Claude Ameisen. – Il manque, dans les directives de don d'organe, la possibilité de dire oui. Avec un registre du non et un registre du oui, on interrogerait la famille que si la personne n'a rien dit. La détention d'une carte de donneur, qui correspondrait à l'inscription sur un registre du oui, mais *de facto* sans valeur, constitue une forme d'expression insuffisante de la volonté de la personne. C'est la même chose avec les directives anticipées de fin de vie, qui permettent de respecter la volonté de la personne. En l'absence de telles directives, on interroge la famille, les proches et les soignants.

Le problème du don d'organe se pose de la même manière. Dans les pays où un registre du oui existe, c'est seulement si la personne ne s'est pas inscrite à ce registre que l'on demande à la famille si cette personne n'a pas exprimé une réticence. Si la personne porte une carte de donneur, mais que sa famille affirme qu'elle n'est pas sûre qu'elle voulait donner, on ne prélèvera pas, ce qui est paradoxal. On n'accorde pas une grande valeur à ce qui a été exprimé. L'idée d'encourager l'expression de la volonté pourrait même encourager la solidarité et la générosité dans les dons d'organe.

M. Bruno Sido, sénateur, premier vice-président. – Je voudrais réagir à vos propos sur les différents niveaux de solidarité en fonction de l'âge de l'individu. Que je sache, la vieillesse – y compris accompagnée de la maladie d'Alzheimer – n'est pas considérée comme une maladie. En tant que président de conseil général, je ne saurais comment faire pour financer toutes les maisons de

retraite. Les personnes âgées dépendantes le sont de plus en plus tard : l'âge moyen d'entrée en EHPAD est de plus de quatre-vingts ans pour les hommes et de quatre-vingt-quatre ans pour les femmes. La durée de séjour est d'un peu plus d'un an. Les EHPAD sont payants car ils comportent le gîte et le couvert, la société étant solidaire uniquement quand les personnes sont malades.

M. Jean-Claude Ameisen. – Il en va de même pour les personnes handicapées : elles ne sont pas malades, mais la solidarité s'exerce envers elles tant qu'elles ont moins de soixante ans. Parmi les personnes de plus de soixante ans, certaines sont fragiles uniquement parce qu'elles sont âgées, d'autres parce qu'elles sont gravement malades ou handicapées. Ces deux situations sont différentes. Dans le premier cas, on peut considérer qu'il ne s'agit que d'hébergement ; dans le second, la situation devrait être la même, que la personne ait plus ou moins de soixante ans. Une personne handicapée n'est pas malade ; néanmoins, elle ne paie pas son hébergement dans une institution médicalisée tant qu'elle n'a pas plus de soixante ans.

Le rapport du CCNE expose un certain nombre de points de vue exprimés lors du débat, qui témoignent d'une incompréhension et d'un refus devant cette différence de traitement lié à l'âge. Cette situation conduit aussi, je l'évoquais tout à l'heure, au risque que la personne âgée malade ou handicapée, dont la famille doit prendre en charge l'hébergement dans un EHPAD, souhaite disparaître pour faire cesser d'imposer ce coût à ses proches. Ceci n'est évidemment pas favorable à une réflexion sereine en amont de la fin de vie.

M. Gilbert Barbier. – Les parents réclament un acharnement thérapeutique.

M. Jean-Claude Ameisen. – La décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation peut être prise. Quand l'enfant ne décède pas si l'on arrête les traitements, il demeure en vie mais restera handicapé. C'est une situation extrêmement douloureuse, dans la mesure où la nutrition peut être effectuée sous forme habituelle pour un bébé car il s'agit de décider de faire entrer le nourrisson, le bébé, le nouveau-né ou le prématuré dans une situation de fin de vie. C'est un problème très complexe qui fait l'objet de réflexions des néonatalogistes. Nous mentionnons dans le rapport qu'il est, semble-t-il, jusqu'à aujourd'hui, indécidable : les décisions sont prises au cas par cas. Cela va au-delà de la question de l'obstination déraisonnable, dans le sens où on l'entend pour l'arrêt des traitements.

J'entends souvent dire qu'on « arrête les soins ». Pour le CCNE, on peut arrêter, dans certaines circonstances, des traitements qui maintiennent en vie, mais on n'arrête jamais les soins, on s'occupe toujours de la personne. L'arrêt des soins rejoint ce que je disais au début de mon intervention, à savoir la difficulté de dissocier, dans notre pays, l'idée de soin de celle de traitement. On soigne tout le monde et tout le temps, la question des traitements que l'on rajoute à ces soins dépend de l'expertise médicale et de la volonté de la personne.

M. Gilbert Barbier. – Qu'en est-il de l'insuffisant rénal dialysé pendant des années et qui souffre d'une autre affection ?

M. Jean-Claude Ameisen. – La dialyse est un traitement, pas un soin. Si on décide d'arrêter la dialyse, on n'arrête pas pour autant de soulager sa douleur. L'idée qui ressort de notre rapport est que le socle de la pratique médicale et de la santé publique est de prendre soin. Des traitements sont ajoutés aux soins quand cela est nécessaire. Tout comme le fait de confiner les soins palliatifs à la toute fin de vie, la confusion entre soins et traitements fait ressortir la difficulté que nous avons de soigner, au sens d'accompagner, des personnes dans un état de vulnérabilité. Il convient de diffuser, dans l'ensemble du corps médical, une culture des soins. Les soins palliatifs et leurs services spécialisés, tout comme d'autres spécialités médicales, seront alors envisagés quand apparaîtront des problèmes complexes nécessitant cette expertise particulière dépassant, par exemple, les compétences d'un généraliste, d'un oncologue ou d'un pneumologue.

Il est très étonnant que la médecine soit démunie devant la douleur, la souffrance et la solitude. Il faut sortir du schéma dans lequel, quand la personne a mal, elle est envoyée ailleurs. Considérer que les soins palliatifs représentent une approche très spécialisée durant les trois dernières semaines de la vie ne résout pas le problème, sauf à multiplier à l'infini les services de soins palliatifs. L'idée qui ressort du débat public est de redistribuer les ressources plutôt que d'en créer de nouvelles. La pratique des soins palliatifs, au sens profond du terme, par les différentes spécialités de médecins, rendra inutile la multiplication des services de soins palliatifs.

Mme Marie-Christine Blandin, sénatrice. – Y a-t-il eu un travail de comparaison des pratiques et des textes dans les pays européens ? En Belgique, des parents et une équipe médicale ont renoncé à maintenir en vie un bébé, atteint d'un handicap majeur, mais je ne sais pas s'il y a eu sédation.

Le président Jean-Yves Le Déaut disait qu'on constatait une convergence de raisonnement entre le don d'organes et les directives de fin de vie, avec respectivement des registres du non et du oui. Ce qui est en cause est la souveraineté de l'individu à choisir son destin jusqu'à la fin. Dans le cas d'un éventuel registre du oui, ne pourrait-on envisager un oui « dégradable », par exemple renouvelable tous les cinq ans ?

M. Jean-Claude Ameisen. – On sait que le taux de remboursement optimal à l'hôpital court sur les seules trois dernières semaines de la vie. Si une personne bien informée se voit proposer une place dans un service de soins palliatifs, elle se doute que le médecin pense qu'il lui reste moins de trois semaines à vivre. C'est assez violent. Bizarrement, dans notre pays, les directives anticipées sont limitées à la fin de vie. En Allemagne et au Royaume-Uni, les directives anticipées concernent toutes les décisions que la personne voudrait voir prendre si elle n'était plus capable d'exprimer sa volonté : où doit-elle habiter, qui

s'occupe de ses affaires... ? Y compris des décisions de toute fin de vie. Il s'agit de désigner une personne de confiance indépendamment de la fin de vie. Dans ces deux pays, les soins palliatifs sont possibles à tous les âges et les décisions sont à prendre sur tous les sujets, alors que, chez nous, c'est essentiellement pour la fin de vie. Le paradoxe, en France, est que les personnes de confiance pour les autres questions que l'action des médecins en fin de vie ne sont pas les personnes de confiance de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Une réflexion est donc nécessaire sur la signification des directives anticipées.

Le pourcentage d'enfants handicapés âgés d'un ou deux ans varie sensiblement d'un pays européens à l'autre. Ce n'est pas la fréquence du handicap à la naissance qui varie, mais la conduite des médecins après la naissance ou chez les prématurés. La notion d'obstination déraisonnable diverge dans les différents pays européens. Une réflexion au niveau européen permettrait de mieux comprendre les motivations et les conséquences de ces différentes approches.

Le consentement renouvelé pour les directives anticipées est aussi discuté. Dans le débat public, l'obligation de renouvellement ou la fixation de délais, tous les trois ou cinq ans par exemple, ont paru artificielles. On a suggéré de rendre les directives anticipées disponibles pour le corps médical : création d'un registre, inscription sur la carte Vitale... ou bien d'adresser, à intervalles réguliers, un courrier demandant à la personne si ses directives anticipées ont changé. C'est plus facile psychologiquement que de demander une reformulation complète des directives.

M. Jean-Yves Le Déaut, président. – Je remercie M. Jean-Claude Ameisen et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour ce travail très important pour la législation, la réglementation et les bonnes pratiques. Je retiens la suggestion de M. Ameisen selon laquelle l'Office pourrait évaluer le rapport du CCNE et travailler sur la meilleure façon d'animer un débat sur un sujet éthique. La loi dit qu'à chaque fois qu'on modifie la législation sur la bioéthique, il faut organiser un débat citoyen. Le débat sur la fin de vie est-il bien organisé ?

Je souhaiterais savoir si vous pensez que la conférence de citoyens a été utile. J'ai noté que la conférence de citoyens ne distingue pas l'assistance au suicide de l'assistance à l'euthanasie, au contraire de ce que pensent les experts.

Devons-nous modifier la loi, sachant que les avis sont partagés ? J'ai noté de vos propos que la loi confond phase terminale et avancée. Faut-il mettre en place un registre du oui, pour les directives anticipées comme pour les dons d'organes ? La loi de 2005 n'est-elle pas respectée parce qu'elle devrait être améliorée ?

Dernière question : pensez-vous, au CCNE, qu'une audition publique complémentaire de l'Office sur la sédation serait utile ? Le sujet est complexe en raison des différents types de sédation ou de l'entrée dans l'inconscience.

M. Jean-Claude Ameisen. – Le rapport n'évoque pas la question du don d'organe.

La conférence de citoyens a montré l'intérêt de voir réunies des personnes très diverses, dix-huit personnes qui ne se connaissaient pas. Nous avons vu réfléchir des personnes qui se confrontent pour la première fois à un sujet qui concerne tout le monde, mais qui nécessite expertise et connaissances nouvelles. Il est intéressant que la conférence de citoyens ait perçu le problème de façon différente, cela montre qu'il y a plusieurs façons de comprendre, cela augmente le champ des questions et des réponses possibles. Réfléchir à une question de ce type en croisant des regards divers est très intéressant. La conférence de citoyens n'est pas un moyen privilégié de débat public, mais tous les moyens de débat public qui réunissent des personnes venant d'horizons divers ont une utilité, plus grande que celle résultant des débats habituels avec des personnes de mêmes formations et qualités.

Le deuxième enseignement est la différence majeure entre les sondages, où l'on demande à chaque personne ce qu'elle pense au moment où on lui pose la question, et la rencontre de personnes qui réfléchissent ensemble à un sujet après avoir eu la possibilité de s'informer. C'est un contrepoint extrêmement utile pour vérifier que la réflexion se construit, qu'elle n'est pas seulement le reflet de ce que pensent les gens à un moment donné. Le côté pédagogique de la conférence de citoyens est intéressant. Nous avons été frappés par le fait que les citoyens, qui venaient de nous présenter leur avis, nous ont dit avoir été transformés par l'expérience. Certains se sont revus et ont même écrit des articles ensemble. Participer à une conférence de citoyens permet de dire au reste de la société que nous sommes tous capables de réfléchir, à condition de nous informer et de prendre le temps de nous réunir, indépendamment de l'opinion sur laquelle la conférence de citoyens se met d'accord.

Le CCNE, à travers son avis n° 121, et moi-même, pensons qu'une partie des évolutions nécessaires mérite ou nécessite une modification de la loi : directives anticipées, sédation profonde jusqu'au décès, délibération collective. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie se veut une transposition, à la fin de vie, de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Mais elle est perçue par beaucoup comme concernant plus les devoirs des médecins que les droits des patients. Plusieurs dispositions de la loi sont d'ailleurs issues du code de déontologie.

Une audition publique sur la sédation profonde serait sûrement utile. Mais ne risquerait-elle pas de donner l'impression que les modalités pratiques et précises de la sédation constitueraient les seuls éléments importants ? Je crains un débat d'experts sur les seules questions de modalités, alors que la question de fond est l'accélération de la fin de vie. Je me demande si ce débat sur la sédation ne gagnerait pas à être organisé dans un deuxième temps, une fois le paysage sur la fin de vie recomposé d'un point de vue législatif. La technique utilisée pour endormir les personnes ne préjuge pas du fait que le législateur choisira de donner

ou non un droit à l'endormissement jusqu'au décès. Ce ne sont pas les médecins ni les biologistes qui sont, en dernier ressort, ceux qu'il faut consulter sur les questions fondamentales de la fin de vie. Ces techniques sont évidemment très importantes, mais le socle à définir consiste à statuer sur cette décision partagée.

M. Jean-Yves Le Déaut, président. – Je vous remercie, Monsieur Ameisen. Nous allons reprendre contact avec vous pour examiner la possibilité d'une nouvelle audition publique sur un sujet à déterminer relatif à la fin de vie.

M. Jean-Claude Ameisen. – Je vous propose un sujet : les enjeux organisationnel, logistique, formatif, technique et économique sont majeurs. Comment transformer une organisation de soins palliatifs en toute fin de vie dans des services spécialisés en une culture de soins palliatifs proposable à domicile par tous les médecins ? Nous pensons que cette transformation ne demande pas d'effort supplémentaire et qu'elle peut s'effectuer par redéploiement de ressources. Il serait très intéressant d'en examiner la faisabilité.

M. François Comminhes, sénateur. – Je souhaiterais évoquer la chance que représente l'hospitalisation à domicile. Or, en raison des mentalités ou des habitudes, cette possibilité n'est pas suffisamment utilisée. Les soins palliatifs ne doivent pas être confinés à la fin de vie, ils sont quelquefois nécessaires pendant 20 ou 30 ans. En tant que médecin gynécologue obstétricien, je suis confronté aux interruptions thérapeutiques de grossesse à partir de 25 ou 28 semaines. La loi doit certes être clarifiée, mais tous les cas de figure ne pourront être prévus. Il faut distinguer les soins palliatifs de l'arrêt des soins curatifs à un certain stade. Nous le faisons au quotidien, en partenariat avec les familles, les patients et les confrères.

M. Jean-Claude Ameisen. – Cette confusion existe aussi dans d'autres domaines. Nous avons écrit dans le rapport que les soins palliatifs et l'accompagnement qu'ils procurent sont d'une très grande qualité, mais ils sont minoritaires dans notre pays. Pour une grande partie des personnes, cet accompagnement n'est pas disponible : comment faire en sorte qu'il le soit, non pas forcément en multipliant les structures spécialisées, mais à travers l'hospitalisation à domicile, voire les soins à domicile ? Comment faire en sorte que ce ne soit plus un problème spécifique de fin de vie, de service spécialisé et de spécialistes ?

M. François Comminhes, sénateur. – La preuve en est que tout le monde va mourir aux urgences. Très peu de personnes souhaitent mourir dans les EHPAD, les services de soins de suite et de réadaptation (SSSR) ou les services de soins palliatifs.

M. Jean-Claude Ameisen. – Tout le monde voudrait mourir à domicile, mais la manière selon laquelle le système de santé est organisé fait que, lorsque quelque chose de grave survient, le patient est envoyé aux urgences.

M. Jean-Yves Le Déaut, président. – Le système allemand est différent. Les soins palliatifs sont prodigués à l’hôpital très en amont. Le patient revient ensuite chez lui et, quand on voit que la fin est proche – entre deux jours et deux mois –, il est transféré dans un établissement spécialisé qui n’est pas un service de soins palliatifs.

ANNEXE 2 :
COMPTE RENDU DE L'AUDITION PUBLIQUE DU 20 JANVIER 2015 SUR
L'ÉTAT DES LIEUX DE LA GESTION ACTUELLE DE L'APAISEMENT
DE LA DOULEUR ET LES PERSPECTIVES MÉDICALES
DE SON AMÉLIORATION

PROPOS INTRODUCTIFS

M. Jean-Louis Touraine, député, membre de l'OPECST, secrétaire de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, représentant sa présidente, Mme Catherine Lemorton. Mesdames, Messieurs, chers amis, merci beaucoup de vous être libérés pour cette audition.

Le nombre de contributions de très haute qualité est très important. Je vais être bref en faisant une introduction courte simplement pour indiquer l'importance qu'il y a aujourd'hui à faire le point sur les modalités de l'apaisement de la douleur dans notre pays.

C'est vrai que si notre pays excelle dans des domaines depuis très longtemps, l'apaisement de la douleur a été perçu et pris en charge plus récemment dans l'évolution des soins.

Juste en guise d'introduction, je voudrais évoquer le souvenir que j'ai d'avoir été confronté à cette question en tant que médecin. Comme tous les médecins formés, à l'époque, j'ai pu constater que l'apaisement de la douleur n'était que très relatif.

Je me souviens de ces enfants avec des maladies génétiques incurables atteignant le système nerveux pour lesquels, malheureusement, la fin de vie était très douloureuse pendant des mois et pour lesquels les traitements de l'époque étaient tout à fait insuffisants.

Je me souviens aussi, dans les années 1980, de ces malades atteints du sida, jeunes, ayant une souffrance physique, pour beaucoup d'entre eux dans la phase terminale, et souvent une souffrance psychique conjointe, avec d'ailleurs ce qui m'a été perceptible comme une association entre les deux, c'est vrai que ceux de ces patients qui étaient plus apaisés, plus sereins, éprouvaient leurs douleurs physiques à un niveau moindre que ceux qui combinaient souffrance physique et psychique.

Quoi qu'il en soit, les moyens étaient alors insuffisants. Bien sûr, on n'était plus à l'époque où on considérait que la douleur pouvait avoir une valeur rédemptrice, mais on n'avait pas les outils largement utilisés.

Il était encore de tradition de considérer que la douleur devait être respectée parce qu'elle pouvait être un symptôme important pour soigner les gens. Et même dans les phases terminales, on hésitait puisque la morphine, les opiacés,

utilisés à très forte dose pouvaient avoir des conséquences vitales, respiratoires ou autres.

Pour toutes ces raisons, **il était courant que, dans la plupart des services, donc jusque vers ces années 1980, la douleur était traitée de façon incomplète.** Par la suite, l'arsenal thérapeutique s'est amélioré et, surtout, nous sommes allés, les uns et les autres, observer ce qui se passait dans d'autres pays voisins : pays anglo-saxons, Suisse, entre autres.

Nous avons vu que, d'une part, il n'était pas nécessaire de laisser une quelconque douleur aux patients pour pouvoir, avec les outils modernes de diagnostic, avoir des alertes et que, d'autre part, il y avait effectivement des traitements qui pouvaient être utilisés sans dommage et avec une efficacité considérable.

Ce progrès des trois dernières décennies est indubitable. Je crois qu'il est important aujourd'hui de faire le point parce que nous disposons maintenant des moyens de soulager la grande majorité des douleurs, pour peu que cela soit effectué selon des conditions rigoureuses et bien connues.

Cela suppose naturellement que l'enseignement soit fait très précisément, dès les études de médecine, puis dans la formation continue, et que cela soit partagé par la totalité des soignants.

J'ai promis d'être court. Donc je ne dis rien de plus, mais je dis le plaisir que j'ai à entendre les communications qui vont suivre et qui vont nous amener maintenant à pouvoir considérer, je le pense, que le progrès a été tout à fait considérable dans ces dernières années et qu'il reste probablement encore certains champs pour un petit nombre de douleurs très rebelles.

M. Alain Milon, sénateur, président de la Commission des affaires sociales du Sénat. Mes chers collègues, Mesdames, Messieurs.

Les intervenants au cours de cette matinée auront certainement l'occasion de souligner que beaucoup a été fait pour permettre la prise en charge de la douleur. Il est aujourd'hui surtout question, pour nous tout au moins, de mettre en pratique les principes consacrés par la loi, que ce soit pour les soins curatifs ou pour les soins palliatifs.

J'aimerais donc concentrer mon propos sur l'un des aspects sur lesquels l'apport des travaux de l'OPECST me paraît, en tant que président de la Commission des affaires sociales du Sénat, être particulièrement intéressant. Quel est aujourd'hui l'état de la recherche en matière de douleur et quels sont les nouveaux traitements proposés ?

Incontestablement, beaucoup de ceux qui souffrent aujourd'hui pourraient être soulagés par les traitements existants. Mais j'avoue une certaine inquiétude quand l'un des laboratoires producteurs d'analgésiques et d'antalgiques affirme, et je cite : *« que l'appauvrissement au cours de ces*

dernières années de l'offre thérapeutique limite les capacités d'action des cliniciens. » Ceci m'amène à poser les questions suivantes : que permet aujourd'hui la prise en charge de la douleur ? Et où en est l'innovation en la matière ?

Il y a incontestablement des progrès qui ont été accomplis, vous le savez mieux que moi. Ainsi, sur les stimulateurs médullaires implantés pour certains patients souffrant de pathologies chroniques et qui peuvent désormais résister au champ magnétique des IRM. Par ailleurs, des thérapies non chirurgicales ou médicamenteuses, comme l'hypnose préopératoire qui est déjà régulièrement pratiquée, doivent être encouragées à condition d'être conduites dans un cadre médicalisé et d'être évaluées.

Pour autant la compréhension des mécanismes de la douleur et le développement de nouvelles thérapies sont un enjeu central. Le réseau INSERM de recherche sur la douleur, qui regroupe une trentaine d'équipes françaises, autour de thématiques de recherche, tant fondamentale que clinique, a participé aux grandes avancées de ces dernières années dans la compréhension de la douleur, en particulier dans les mécanismes en jeu dans la douleur chronique.

L'imagerie cérébrale a été un instrument important pour le progrès de nos connaissances, mais, ici encore, il ne s'agit pas d'une solution unique. Car la douleur, vous le savez mieux que moi, n'est pas que neurologique. **Il nous faut donc veiller au développement de capacités de recherche françaises, mais également réfléchir aux moyens de traduire les connaissances nouvelles au niveau des traitements.**

Les liens entre la recherche et l'industrie pharmaceutique sont, de ce point de vue, très importants à étudier. **L'industrie a un intérêt évident et légitime au développement de nouveaux moyens de lutte contre la douleur étant donné l'ampleur de la demande. Sans les laboratoires, il n'y aura pas de nouvelles thérapies.**

Mais ce n'est pas pour autant que la valorisation de l'innovation, surtout quand elle a pour base la recherche publique, doit être conduite de manière unilatérale par les laboratoires. Les contrats passés entre l'INSERM et les entreprises, pour le développement de nouvelles thérapies, devraient peut-être prendre en compte cet aspect.

On sait que l'innovation arrive brusquement. Et c'est heureux pour les malades et pour nous tous. Mais les progrès en matière de thérapie représentent également un coût pour nos finances sociales. On l'a vu dernièrement lors de la discussion de la loi de finances de la sécurité sociale à propos de l'hépatite C.

La Haute autorité de santé sera-t-elle toujours à même de définir des priorités dans l'accès aux traitements si ceux-ci permettent de garantir le soulagement de la douleur ? Faudra-t-il que le législateur fixe un cadre dans lequel ces critères de priorité pourront être définis ? Si la France a toujours cherché à éviter le rationnement de l'accès à l'innovation, on voit bien qu'il faudra trouver le

moyen, à l'avenir, de garantir ce principe qui pourrait se trouver limité par le manque de moyens financiers.

Pour toutes ces raisons, je l'ai dit, la Commission des affaires sociales du Sénat sera, évidemment, particulièrement intéressée par les travaux de l'OPECST sur la douleur, Monsieur le Président.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Mesdames, Messieurs, la présente audition publique revêt une dimension particulière tant par le moment auquel elle se déroule que par les questions qu'elle aborde.

En effet, comme on le sait, il y a quelques jours, la Cour européenne des droits de l'homme a entamé l'examen du recours intenté contre la décision qui avait été rendue par le Conseil d'État par laquelle il a autorisé l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle de Vincent Lambert. Tout le monde s'accorde à penser que le futur arrêt de la Cour de Strasbourg ne manquera pas d'emporter d'importantes conséquences sur le droit français.

Au plan intérieur, la présente audition publique intervient entre deux séries d'étapes marquantes du débat public sur la fin de vie. Il s'agit de deux importants rapports qui ont été présentés au mois de décembre dernier, l'un à l'OPECST, l'autre au Président de la République.

Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a ainsi présenté, lors de son audition par l'OPECST le 9 décembre 2014, un rapport sur le débat public sur la fin de vie. Ce n'est pas une prise de position du CCNE mais une restitution des travaux qui ont été effectués au sein de différentes instances, dont la Commission de réflexion sur la fin de vie, présidée par le Professeur Didier Sicard, ici présent.

L'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 précise d'une part qu'à la suite du débat public, le CCNE présente un rapport devant l'OPECST, ce qui a été le cas le 9 décembre 2014, comme je l'ai rappelé. D'autre part, l'OPECST doit procéder à une évaluation de ce rapport. C'est à cette fin que l'OPECST a décidé d'organiser la présente audition publique, sur les thèmes qu'Alain Milon et Jean-Louis Touraine viennent de rappeler, pour les raisons que j'évoquerai tout à l'heure.

Quant au rapport qui a été présenté le 12 décembre 2014 au Président de la République, il a trait aux conclusions de la mission parlementaire qui a été confiée à nos deux collègues, Alain Claeys et Jean Leonetti qui vont s'exprimer dans quelques instants.

Il n'est pas indifférent de rappeler que cette mission avait été désignée au début de l'été, peu de temps après que le Conseil d'État eut rendu sa décision sur le litige concernant Vincent Lambert.

La présente audition publique, et c'est le deuxième fait marquant, aura précédé le débat qui se déroulera – et cela a été dit – demain même à l'Assemblée nationale sur la fin de vie, conformément à une annonce du Président de la République et à sa volonté d'ériger ce débat sur la fin de vie en débat citoyen.

C'est précisément parce que l'OPECST a souhaité contribuer de la façon la plus large possible à ce débat citoyen, d'une part, et bien sûr à l'état de la recherche qu'Alain Milon vient d'évoquer, d'autre part, que nous avons décidé d'organiser cette audition publique, dont les apports techniques ne manqueront pas d'enrichir le débat parlementaire de demain après-midi. D'autre part, l'Office a jugé opportun, sur ces sujets, d'associer les deux commissions des Affaires sociales des deux assemblées.

Je le dis pour les collègues qui ne connaissent pas l'Office parlementaire, c'est le seul organisme mixte entre l'Assemblée et le Sénat, composé de 18 députés et de 18 sénateurs.

Au demeurant, l'Office a acquis une certaine expérience des débats citoyens puisque c'est dans cette salle même que j'ai initié en 1998 la première Conférence des citoyens qui se soit tenue en France sur le thème des organismes génétiquement modifiés. Bien qu'elle ait une configuration différente de la Conférence des citoyens, une audition publique n'en est pas moins un vecteur du débat citoyen. C'est ce que nous faisons ce matin.

Comme nous aurons l'occasion de le voir ce matin même, une audition publique se propose d'organiser des débats contradictoires entre experts d'horizon divers et entre ces mêmes experts et le public, et ce en présence de parlementaires et de la presse si elle le souhaite.

Quoi qu'il en soit, il importe de se féliciter de ce débat public ininterrompu sur la fin de vie, d'autant plus qu'il nous concerne tous, quels que soient notre âge et nos convictions politiques et philosophiques.

À cet égard, le président Jean-Claude Ameisen en a parfaitement souligné la spécificité. Ainsi a-t-il déclaré qu'il existe beaucoup de sujets de réflexion en éthique biomédicale qui ne concernent qu'une partie de la population à propos desquels il y a ceux qui parlent en leur nom et ceux qui parlent des autres.

En ce qui concerne la fin de vie, nous parlons de nous, mais à des titres divers. Que nous soyons en bonne santé, malades, menacés par la maladie, ou proches de la fin de vie, nous parlons aussi des autres, des proches, des personnes que nous ne connaissons pas mais dont nous imaginons qu'elles ont une responsabilité en tant que parents ou en tant que soignants.

Pour le président Ameisen, une partie des divergences provient de l'insuffisance des explications sur les points de vue et les personnes dont on parle lorsqu'on aborde la fin de vie. Or cette dernière remarque m'amène à souligner que la vertu cardinale d'une audition publique est précisément de s'efforcer de viser un aplanissement des divergences afin que des idées-forces et des

recommandations puissent se dégager. Et je remercie nos deux collègues, Jean Leonetti et Alain Claeys, qui y sont parvenus.

Quant à la question d'une révision de la législation, elle est jugée nécessaire par certains, notamment dans les rapports que j'ai déjà cités. Pour d'autres, au contraire, une révision de la loi ne serait pas éventuellement nécessaire car les nouveaux droits seraient du ressort de la pratique.

Je pense personnellement qu'il faut encourager le législateur à prendre de nouvelles dispositions. Car notre législation, d'une part, son application, d'autre part, et enfin, notre organisation de soins, les techniques médicales ou thérapeutiques destinées à atténuer la douleur ne permettent souvent pas, aujourd'hui, de finir sa vie dans la dignité.

Je le dis, et c'est une remarque personnelle, **on n'aimerait pas vivre ce que l'on voit lors de la mort de ses proches.** C'est pourquoi je suis favorable globalement aux recommandations que font Alain Claeys et Jean Leonetti.

Une des raisons pour laquelle la législation doit être précisée tient, selon moi, au risque d'être confronté à des situations inextricables, en cas de divergences, lesquelles pourront apparaître au cours de la présente audition publique.

Dans un autre domaine, celui des lacunes dont souffre notre système de soins palliatifs, qui seront au cœur de nos échanges de ce matin, je voudrais rappeler une phrase de Jean-Baptiste Gresset⁽¹⁾, au XVIII^e siècle, « *La douleur est un siècle, la mort est un moment.* » Il faut donc trouver un consensus sur la nécessité d'y remédier de toute urgence, ce qui devrait inciter les pouvoirs publics à prendre des mesures, en particulier pour développer cette culture de soins palliatifs qui fait encore tant défaut.

Chacun doit avoir le droit de finir sa vie paisiblement et sans souffrance. Il m'apparaît à cet égard que les débats publics et cette audition publique ont trait à l'homme confronté à la douleur et à la souffrance, qu'il importe de réduire dans le respect de sa dignité et de son autonomie.

Épicure avait anticipé nos débats lorsqu'il écrivait : « *Le soin de bien vivre et celui de bien mourir ne font qu'un.* » C'est ce noble objectif que tous les acteurs concernés doivent avoir présent à l'esprit pour parvenir à un débat apaisé et pour penser solidairement la fin de vie de ceux qui souffrent.

Je voudrais maintenant donner la parole en ouvrant cette première table ronde sur les aspects juridiques et éthiques de l'apaisement de la douleur à Alain Claeys, puis à Jean Leonetti pour introduire ce débat.

(1) (1709-1777) Jean-Baptiste Gresset fut un poète et dramaturge français. Il fut jésuite de 1726 à 1735.

**PREMIÈRE TABLE RONDE :
ASPECTS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES DE L'APAISEMENT DE LA DOULEUR**

M. Alain Claeys, député, membre de l'OPECST, cosignataire d'un rapport et d'une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Merci Monsieur le Président. Mes chers collègues, Mesdames, Messieurs, je suis très heureux d'intervenir dans le cadre de la présente audition publique de l'OPECST.

En comparaison de tous les sujets de bioéthique médicale que j'ai eus à traiter en tant que rapporteur de l'OPECST, la mission qui a été confiée à Jean Leonetti ainsi qu'à moi-même, à l'été dernier, est l'étude qui m'a confronté de la façon la plus concrète à la douleur et à la souffrance.

J'y ai été d'autant plus sensible que le diagnostic que la mission a établi au terme d'une cinquantaine d'auditions est sévère car il y a un constat unanime selon lequel la législation est, aujourd'hui, bien souvent mal appliquée.

Notre pays s'est en effet doté de trois grandes lois traitant de la fin de vie : la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et enfin la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti.

Or, d'un côté, l'accès aux soins palliatifs est loin d'être effectif et de l'autre, les droits des malades institués par les lois de 2002 et de 2005 sont bien souvent mal respectés. Je crois que l'on peut dire que le « mal mourir » persiste donc en France.

Concernant les soins palliatifs, la loi fixe le cadre des soins palliatifs. Ce sont – je cite – *« des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser les souffrances psychiques, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »* La mission relève certes que l'accès aux soins palliatifs est en amélioration constante, et ce grâce aux plans triennaux de développement des soins palliatifs intervenus depuis la loi du 9 juin 1999.

C'est ainsi que le nombre d'unités de soins palliatifs a augmenté d'environ un tiers en passant de 90 en 2007 à 122 en 2012, tandis que le nombre de lits identifiés en soins palliatifs est passé de 2 000 lits à 4 800 lits en 2010. Cependant, **tous les travaux s'accordent pour constater que l'accès aux soins palliatifs est loin d'être effectif.** Seulement, Monsieur le Président, 20 % des personnes qui devraient en bénéficier y accèdent.

De plus, l'offre de soins palliatifs se caractérise par de fortes inégalités territoriales. Ainsi, le Nord-Pas-de-Calais disposait en 2011 de 5,45 lits d'unités de soins palliatifs pour 100 000 habitants, contre 0,3 dans les Pays-de-Loire, ce qui représente un écart de 1 à 15, la moyenne nationale étant de 2,2.

Des inégalités marquées apparaissent également dans l'accès aux soins palliatifs selon les disciplines. Ainsi, selon une étude de l'INED de 2012, la moitié des patients atteints d'un cancer en a bénéficié, contre moins du quart de ceux qui souffraient d'une maladie cardiovasculaire ou d'une maladie de l'appareil respiratoire.

Enfin, des disparités existent selon le type de structures dans lesquelles se trouve le patient en fin de vie. Si l'offre hospitalière semble désormais bien structurée, celle des structures médico-sociales, notamment les EHPAD, est peu et inégalement développée. Il en résulte que la possibilité de mourir en bénéficiant de soins palliatifs à son domicile, demandée par les Français dans de nombreuses enquêtes d'opinion, est très peu mise en œuvre.

Quant au réseau de soins palliatifs, il reste encore largement insuffisant. C'est pourquoi la mission a appelé de ses vœux un nouveau plan de développement des soins palliatifs qui, sur la période 2015-2018, mettrait l'accent sur le développement des réseaux de prise en charge et sur la nécessaire formation des médecins.

À l'évidence, l'insuffisance de formation des médecins aux soins palliatifs n'est pas de nature à favoriser le développement d'une véritable culture palliative en l'absence de laquelle l'accès aux soins palliatifs pour tous ne saurait être garanti.

La mission a ainsi constaté que d'après les estimations en 2005, 80 % des médecins n'avaient bénéficié d'aucune formation à la simple prise en charge de la douleur. 65 % n'ont jamais reçu de formation sur les limitations de traitements. Plus largement, **il est admis que de nombreux médecins connaissent mal les dispositions légales des lois de 1999, 2002 et 2005.**

De fait, les soins palliatifs demeurent encore aujourd'hui le parent pauvre de la médecine malgré certains progrès intervenus dans le contenu des études médicales. Ainsi, la problématique de la fin de vie est abordée dans le premier cycle mais au sein d'un module très large. La réforme du deuxième cycle des études médicales de 2013 a introduit une unité d'enseignement sur les thèmes de handicap : vieillissement, dépendance, douleurs, soins palliatifs et accompagnement.

Pour autant, la formation des futurs médecins demeure insuffisante. L'effort de formation doit largement porter sur le troisième cycle des études médicales dont la réforme doit viser deux objectifs : d'une part, créer un enseignement spécialisé de haut niveau pour les médecins se destinant à un exercice exclusif en structure de recours en soins palliatifs ; d'autre part, rendre

obligatoire un séminaire de formation dans tous les diplômes d'études spécialisées particulièrement concernées par la fin de vie, cancérologie, gériatrique, neurologie, médecine générale, réanimation.

Outre l'insuffisante formation des médecins, la mission a déploré le cloisonnement entre les soins palliatifs et la médecine curative en raison, parfois, de l'incapacité des spécialités à engager elles-mêmes la démarche palliative au sein de leur unité.

À cela s'ajoute le fait relevé par le Comité consultatif national d'éthique que les soins palliatifs sont généralement prodigués dans les trois dernières semaines de vie, alors que l'objectif étant de prévenir et de soulager la douleur et la souffrance, ils devraient être entrepris dès qu'ils apparaissent nécessaires.

Ce clivage entre soins palliatifs et médecine curative est générateur d'angoisses chez le patient qui les associe à une mort imminente, comme l'a déclaré un participant à un débat organisé par la Commission Sicard.

C'est pourquoi, la mission a souligné la nécessité de penser la médecine curative et la médecine palliative comme des moyens, pour le médecin, d'atteindre un objectif, un objectif unique de soins.

Quoi qu'il en soit, ces différentes lacunes identifiées par la mission concourent malheureusement à la persistance du « mal mourir » en France. Un citoyen s'exprimait ainsi lors d'un débat public organisé par la Commission du Professeur Sicard : « *La douleur n'est pas encore suffisamment prise en charge. Malheureusement, on meurt encore mal.* »

Il y a plusieurs raisons à ce « mal mourir » En effet, l'obstination déraisonnable reste d'actualité en France, malgré les dispositions des lois de 2002 et de 2005. La loi du 4 mars 2002, je le rappelle, ouvre un droit de refus de l'acharnement thérapeutique. Quant à la loi du 22 avril 2005, elle interdit l'obstination déraisonnable pour tous les malades et renforce les devoirs des médecins en matière d'informations et d'écoute des malades.

Or la mission a constaté que l'obstination déraisonnable concernait la fin de vie dans les EHPAD où il semble que la possibilité de mettre en place ou de poursuivre des traitements ne devrait être envisagée que si elle est pertinente aux yeux du malade.

L'obstination déraisonnable peut également concerner les personnes qui se trouvent dans un état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Ces personnes, dont le nombre est estimé par le ministère de la Santé à 1 500, sont hors d'état d'exprimer leur volonté selon les termes de la loi de 2005. Beaucoup d'entre elles n'ont pas rédigé de directive anticipée.

La mort aux urgences constitue une autre facette du « mal mourir » en France. C'est ainsi que 23,4 % des résidents décédant en EHPAD de façon non soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès. Dans les établissements qui disposent d'un ou d'une infirmière de nuit, cette fraction de résidents hospitalisés en urgence est de 15 %, contre 25 % dans les EHPAD dépourvus d'infirmière de nuit.

Pour la mission, ces cas traduisent une faillite à plusieurs niveaux de notre système de soins dans sa capacité à anticiper des trajectoires de fin de vie prévisibles.

Enfin, la mission s'est penchée sur la situation de fin de vie des nouveau-nés atteints de maladies graves. Les pratiques qui ont longtemps été marquées par la réanimation à tout prix ont évolué vers une réflexion en amont des actes de réanimation et une diminution des actes euthanasiques qui suivaient la réanimation. Ces situations particulières de la fin de vie de nouveau-nés sont peu connues de nos concitoyens. Pour autant, la mission a souhaité rappeler que la loi du 22 avril 2005 s'appliquait à ces situations en tant que les nouveau-nés sont des personnes et que les parents ou les titulaires de l'autorité parentale doivent être entendus.

En vue de remédier à ces lacunes de notre système de santé, la mission a formulé des préconisations contenues dans une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et que Jean Leonetti présentera. Voilà ce que je voulais dire, Monsieur le Président.

Permettez-moi de rajouter un mot.

Ce travail que nous avons réalisé avec Jean Leonetti, à la demande de Monsieur le Président de la République et du Premier Ministre, je peux le dire, et Jean le confirmera, n'était pas un travail évident. Faire travailler sur un sujet de société un représentant de l'opposition et de la majorité n'est pas forcément naturel.

Très rapidement, avec Jean, nous avons souhaité ne pas faire un nouveau rapport. Tous les rapports étaient sur la table : le rapport qu'avait demandé le Président de la République au Professeur Sicard, l'avis du Comité consultatif national d'éthique, le rapport de synthèse, Monsieur le Président comme vous l'avez rappelé, du Comité consultatif national d'éthique.

Donc, nous avons considéré que nous devons tenter d'élaborer une proposition de loi. Je crois que notre démarche a été totalement transparente. Nous n'avons pas souhaité chercher je ne sais quel compromis. Nous avons honnêtement, je pense, cherché une convergence.

Je crois que la proposition de loi que nous avons déposée la semaine dernière est le résultat de cette convergence, à la fois pour répondre à deux questions de nos concitoyens : « Je veux être entendu. » et « Je veux bénéficier d'une fin de vie, pour mes proches ou pour moi-même apaisée. »

C'est dans ce cadre-là que nous avons rédigé cette proposition. Je vous remercie.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Je donne tout de suite la parole à Jean Leonetti qui va nous parler de la proposition de loi.

M. Jean Leonetti, député, cosignataire d'un rapport et d'une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, bien sûr, en préambule, je m'inscris dans les propos que vient de tenir Alain Claeys sur ces sujets d'une rare complexité, d'une rare diversité.

Il est normal que le doute existe. Ce doute, dont Monsieur Axel Kahn disait qu'il est utile et fertile, doit à un moment donné passer à l'action. Et l'action, pour un législateur, c'est de faire une proposition de loi.

Dans ce contexte, nous savons aussi que tout le droit n'est pas dans la loi et que toute la vie n'est pas dans le droit. Nous avons bien voulu insister ensemble pour dire que toutes les modifications législatives, si elles n'entraînaient pas une réflexion approfondie du sujet de la fin de vie, de la mort, si elles ne limitaient pas uniquement au problème médical nos fins de vie et notre finitude, aboutiraient à ce que probablement, dans deux ans, cinq ans, dix ans, on constate que la loi est mal comprise ou mal appliquée.

Ce divorce entre des textes législatifs qui ont été rappelés et une situation dont tout le monde constate qu'elle est insatisfaisante résulte justement de ce divorce, de l'impossibilité d'aborder le tabou de la mort.

Si on regarde le texte de 2005 et comment on l'a fait évoluer à la lumière des textes de 1999 et de 2002, dans la continuité desquels il s'inscrit, ce sont des textes qui disent « non-abandon », « non-souffrance » et « non-acharnement thérapeutique » Les mots sont faciles à exprimer mais plus difficiles à concrétiser.

Je passerai sur le « non-abandon » dans un contexte marqué par le cloisonnement médical et qui peut laisser penser que lorsqu'un médecin a fait le travail de sa spécialité, il considère que le malade ne le concerne plus.

Mais le non-abandon, c'est aussi une société tout entière qui dit à l'ensemble de nos concitoyens, en lui donnant un modèle de force, de jeunesse, de rentabilité, que ce qui ne correspond pas à ce modèle est aussi inutile et donc doit être abrégé.

On ne peut pas non plus ignorer que nous vivons dans une société du temps court et que le phantasme de cette société, c'est de raccourcir les temps, le temps de la mort étant un instant, alors que le temps du deuil et le temps de la fin de la vie sont des temps longs, car cette société a pour objectif de raccourcir l'un et l'autre.

Le deuil, c'est un problème sociétal. C'est aussi un problème personnel. Mais l'agonie, c'est un problème à la fois médical, sociétal, et je dirais, philosophique et politique. Est-ce que ce temps doit être raccourci ? Quelle est l'utilité de ce temps ? Et est-ce qu'il y a des temps inutiles ?

Si nous avançons dans le « mal mourir » qu'a évoqué Alain Claeys, il faut aussi aborder le deuxième problème qui est la non-souffrance. **Est-ce que la douleur est le seul élément de la souffrance ?** Non. Si on regarde les premières études de Saunders, on s'aperçoit qu'elles ont défini, pour la première fois, une souffrance totale, globale, de la mort, du mourir et que cette souffrance doit être prise en compte de manière globale.

Il n'y a pas que la morphine en face de la douleur. Il y a une souffrance qui est une souffrance psychique. **Il y a des souffrances qui peuvent être pires que la douleur physique**, comme l'étouffement, 80 % des étouffements en fin de vie ne trouvant pas de solution thérapeutique d'apaisement.

Comme l'a dit Alain Claeys, 80 % d'entre nous n'aurons pas accès, si nous étions en fin de vie, aux soins palliatifs. 12 % des Français meurent encore avec des souffrances physiques importantes alors que l'ensemble des médicaments peut facilement pallier ces difficultés.

Je voudrais donc aborder, si vous le voulez bien, les sujets qui font polémiques ou qui font débats.

Le premier sujet est ce qu'on appelle le **double effet**. Je porte la responsabilité en partie de cette ambiguïté puisque dans la loi de 2005, on n'abordait le double effet que dans la mesure où on déclarait qu'il fallait informer le malade du risque potentiel qu'il y avait d'utiliser un médicament avec éventuellement comme effet secondaire d'abrèger la vie.

Le but, vous l'avez compris, c'était essentiellement d'empêcher de voir ces malades en train de souffrir alors qu'ils ont quelques heures ou quelques jours à vivre avec le prétexte que la dose concernée était une dose qui était la dose limite ou toxique indiquée par le Vidal.

Cet élément, pour autant, est porteur d'ambiguïté. **Car si nous savons tous qu'un traitement peut accélérer le décès, j'ai appris que les soins palliatifs, dans un tiers des cas, accélèrent le décès par le médicament qu'ils mettent en place.**

Mais dans un tiers des cas, ils rallongent la vie. Car il n’y a rien de mieux pour raccourcir la vie que de laisser souffrir. Enfin, dans un tiers de cas, ils ne font ni l’un ni l’autre.

J’adhère totalement à l’observation du CCNE selon laquelle, dans certaines circonstances, ce débat est un débat byzantin. **Il y a un devoir de la société par l’intermédiaire de la médecine qui est la non-souffrance dans les derniers instants de la vie.**

L’autre sujet est le sujet de la **sédation**. Est-ce que j’ai le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir ? Et là, nous nous sommes inspirés, avec Alain Claeys, des textes de la Société française de soins palliatifs qui a défini les circonstances dans lesquelles la sédation pouvait être mise en place. Ce texte dit qu’il y a deux circonstances.

D’abord, il faut être en phase terminale. Pour essayer de circonscrire cette phase terminale qui peut, selon certains, être de quelques mois ou de quelques semaines, voire de plus d’une année, nous avons essayé d’utiliser cette phrase de la lettre de mission du Premier ministre : « *Lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.* » Oui, la mort, pour nous tous, est un horizon qui s’éloigne au fur et à mesure qu’on avance, mais il y a un moment où l’échéance apparaît, peut-être plus d’ailleurs de manière claire au malade qu’à son entourage, et qui fait qu’il sent la mort venir, comme Roland à Roncevaux ou le vieillard de Tolstoï.

Dans ces circonstances-là, cette échéance est une échéance qui, à mes yeux, continue à avoir un espace d’utilité, mais en même temps, un espace dans lequel toute la médecine et toute la société doivent être portées pour faire en sorte que cette situation soit la moins douloureuse possible. Si j’utilise le mot de « moins douloureuse possible », c’est bien pour que nous ne soyons pas dans une ambiguïté d’un phantasme qui considérerait que nous pouvons avoir des morts heureuses. **Il n’y a pas de mort heureuse.**

C’est un très joli texte de Camus que j’invite tout le monde à lire. La mort heureuse, même si elle est heureuse pour celui qui s’en va, va au moins entraîner la tristesse et la souffrance de ceux qui restent. Il s’agit non pas d’un objectif de non-souffrance mais d’un objectif de béatitude.

En tout cas, si nous revenons sur le problème de la sédation, nous voyons qu’il y a deux circonstances. Il faut que la mort soit imminente.

La deuxième circonstance, il faut que la souffrance soit réfractaire. Qui dit que la souffrance est réfractaire ? Le médecin ou le malade ? J’ai quand même un peu tendance à penser que, sur quelque chose qui est éminemment subjectif, et même si nous avons des critères assez précis pour définir la douleur à l’heure actuelle, c’est quand même le malade qui dit que la souffrance est réfractaire.

Par conséquent, il ne s'agit pas d'un devoir d'un médecin vis-à-vis de son malade, mais aussi d'un droit d'un malade qui est dans la plus grande vulnérabilité puisqu'il est en fin de vie, et qui a droit à réclamer de ne pas souffrir. S'il n'y a plus que ce moyen, en phase terminale, on peut légitimement y recourir.

Le terme « terminal » peut être ambigu : est-ce que nous sommes en phase terminale ou sommes-nous à but terminal ? Là aussi, l'ambiguïté peut-être de façade. Il y a des médicaments qui tuent, le chlorure de potassium, le curare, et il y a des médicaments qui soulagent, qui sédatent, la morphine, l'hypnovel.

Nous avons essayé de ne pas mentionner les doses utilisées et les médicaments autorisés dans le texte législatif. Mais rappelons quand même que pour tuer quelqu'un avec des sédatifs, il faut utiliser des doses très importantes et que donc, l'intentionnalité qui est évidente, apparaît vite lorsqu'on voit les doses utilisées. Est-ce que je veux faire mourir ou est-ce que je veux soulager ?

Si je me départis de l'ambiguïté ou de l'ambivalence ou du faux débat qui consiste à dire « *Quand je fais cela, est-ce que j'accélère la mort ?* » on voit très bien qu'à ce moment-là, « je soulage », parce que j'utilise des médicaments qui soulagent. Le risque, vous le savez tous, c'est de retourner au *statu quo* quarante ans en arrière, lorsqu'on soulageait tellement vite et tellement fort qu'en réalité, avec des cocktails lytiques, on accélérerait la mort.

Donc, on ne va pas revenir à ce que le Professeur Goldwasser disait : « *Un next progrès devenu ringard.* » Le cocktail lytique, et Dieu sait si les gens de ma génération les ont utilisés, c'était peut-être la moins mauvaise solution possible dans des situations inextricables. **Toutefois, aujourd'hui, les soins palliatifs ont montré les progrès humains, mais aussi les progrès scientifiques et techniques qui permettent justement d'éviter cette souffrance vue dans sa globalité.**

C'est en phase terminale et devant des traitements réfractaires – et nous le pensons sincèrement – que ce devoir des médecins doit se transformer en droit des malades. **On a le droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir.**

La deuxième question est la question de **l'arrêt des traitements**. Je passerai très rapidement sur ce sujet. Est-ce qu'un traitement qui apporte de la nutrition dans une sonde gastrique ou par une chirurgie, par une gastrostomie ou par une perfusion permanente, est-ce un traitement ? Oui.

Il existe aussi une certaine idée de la nutrition et de l'hydratation selon laquelle celles-ci ne pourraient jamais être arrêtées alors qu'on pourrait arrêter la respiration. Vous n'avez jamais entendu qui que ce soit dire que lorsqu'on arrête un respirateur, le malade s'étouffe. Parce que justement, les soins palliatifs sont là pour empêcher cette sensation désagréable.

Pour autant, vous entendez périodiquement ce propos inepte selon lequel lorsqu'on arrête la nutrition ou l'hydratation d'une personne inconsciente et prise en charge dans une sédation terminale, elle meurt de faim et de soif. Réfléchissons un instant : est-ce que c'est plus artificiel d'apporter de la nutrition et de l'eau à travers un acte chirurgical, à travers un tuyau que l'on met dans l'estomac ou simplement avec un appareil qui vous permet de faire rentrer l'air dans les poumons et de le faire sortir ?

Qu'est-ce qui est plus naturel ? Là aussi, franchement, je pense que c'est un débat qui ne mérite pas qu'on s'y attarde parce que, dans le détail de la réflexion, on va oublier l'essentiel. Au fond, l'essentiel c'est « je garantis la non-souffrance quand j'arrête un traitement ».

Il existe trois situations dans lesquelles on pourrait envisager cette sédation terminale. La première, c'est celle que l'on vient d'évoquer. Cette souffrance réfractaire de quelqu'un qui a quelques heures ou quelques jours à vivre et qui réclame de ne pas souffrir ou même de ne pas voir la mort venir. On n'est pas obligé d'imposer à ceux qui ne le souhaitent pas l'approche de la mort lorsqu'elle leur entraîne une angoisse importante.

Le deuxième cas, c'est le malade qui dit : « *Arrêtez tout* ». Là, je ne me réfère pas à la loi de 2005 mais à la loi de 2002 autorisant le malade à dire : « *Vous ne faites pas ce traitement* ». Même si ce traitement que l'on ne fait pas doit entraîner sa mort à brève échéance, c'est le malade qui décide, après que l'on a essayé, bien sûr, de lui apporter tous les arguments pour qu'il puisse décider de manière lucide et éclairée.

On ne coupe pas la jambe à un malade qui le refuse, même si sa gangrène est en train d'entraîner sa mort. Je vous rappelle que Louis XIV, d'ailleurs, est mort de cette façon et qu'il a refusé d'être amputé. Peut-être d'ailleurs que s'il avait été amputé, cela n'aurait pas changé grand-chose à l'échéance. Mais en tout cas, on lui a fait la proposition. Il savait qu'il allait en mourir. Il a accepté de mourir d'une gangrène dans d'atroces souffrances puisque les rois souffraient plus, à l'époque de Louis XIV, que n'importe quel citoyen français aujourd'hui. Ce qui est au moins rassurant.

Donc, la deuxième idée est que le malade dit : « *J'arrête mon traitement* » et, ce, à la différence de ce qui a prévalu à une certaine époque : « *Ce n'est pas à la carte, c'est le menu. Si vous arrêtez le traitement, vous allez souffrir. Et si vous voulez arrêter votre traitement, je ne m'occupe plus de vous* ». Cette idée paternaliste archaïque et autoritaire est terminée.

Le malade qui dit « *J'arrête mon traitement* », bien que son médecin y voie une erreur et une faute, ce dernier doit pour autant l'accompagner et l'empêcher de souffrir. C'est la raison pour laquelle, dans certaines circonstances, l'arrêt d'un traitement de survie qui va entraîner une mort,

quelquefois et presque toujours, dans des circonstances douloureuses doit être compensé par une sédation en phase terminale.

Enfin, le fait de mettre une sédation en phase terminale doit-il s'accompagner ou non d'un arrêt des traitements de survie ? Alain Claeys et moi-même le pensons. Parce que – pardonnez la familiarité de ma comparaison – on n'appuie pas en même temps sur le frein et sur l'accélérateur.

Lorsque le malade, sentant sa mort venir, dit : « *Je pense maintenant qu'on arrête et je veux dormir* », on ne poursuit pas, d'une certaine façon, une survie qui peut apparaître à l'évidence inutile, puisqu'elle peut être vue comme un acharnement thérapeutique ou une obstination déraisonnable, le malade venant de dire qu'il veut mourir et en même temps ne pas souffrir.

Dans ces circonstances, d'autres sujets, bien entendu, se posent, mais si vous l'avez bien compris, le double effet nous paraît un sujet que nous avons abordé simplement en expliquant dans le texte qu'on doit mettre un traitement sédatif, antalgique, même si – le « même si » veut bien dire qu'il n'y a pas d'ambiguïté – c'est un inconvénient qu'on accepte compte tenu de la situation.

La sédation peut s'appliquer dans les souffrances réfractaires en phase terminale. Elle peut s'appliquer bien sûr lorsque le malade arrête son traitement. Bien entendu, si demain le Conseil d'État était suivi par la Cour européenne, l'arrêt d'un traitement de survie en état végétatif, décidé dans le cadre d'une obstination déraisonnable, impliquerait évidemment une sédation profonde, qui permettrait de dire – et c'est aujourd'hui prévu par l'article 37-3 du code de déontologie – : « *J'arrête tous les traitements mais je ne sais pas évaluer la douleur ou la souffrance qui pourrait être résiduelle.* »

Par conséquent, je ne prends pas le risque d'une douleur. J'applique un traitement sédatif antalgique, parce que je dois à cette personne de ne pas avoir le moindre risque de souffrance, mais en même temps – et c'est peut-être un des éléments supplémentaires – je dois aussi à la famille, à l'entourage, aux proches, aux aimants, un corps qui s'en va dans cette vie finissante de manière sereine et apaisée et non pas un corps qui convulse comme cela a été malheureusement le cas dans l'affaire Pierra.

Voilà les trois indications que nous proposons sur la sédation et les circonstances de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Si on emploie le mot « continu », c'est qu'il peut y avoir dans le soin palliatif un « juste assez » et un « jusqu'au bout » qui font qu'on peut difficilement dans une phase terminale réveiller le malade à échéances régulières pour lui demander s'il est toujours d'accord.

Il y a un moment où la volonté échappe. C'est bien la difficulté de la sédation en phase terminale, situation où on n'a plus de rapport avec le malade. Il ne dit plus rien. Cela pose un problème d'ailleurs pour les soignants qui disent : « *J'accompagne quelqu'un mais je n'ai plus la possibilité de l'accompagner* »

psychologiquement ». Mais il y a un moment aussi où la volonté de la personne prime sur cet équilibre compliqué du dialogue entre le souffrant et le sachant.

Si je résumais, je dirais simplement qu'au fond, nous avons essayé, avec Alain Claeys, de répondre à la situation que connaissent les Français. Parce que l'éthique, c'est une réflexion remplie de doutes, mais c'est aussi un *praxis* grec qui doit à un moment donné décider. Or, dans cette décision, nous n'avons, en fait, pas infligé aux médecins, comme je l'ai entendu, des devoirs supplémentaires. **Nous avons simplement demandé aux médecins d'accomplir leur devoir.**

Dans ce cadre, les droits nouveaux donnés aux malades correspondent toujours à des devoirs équivalents qui, d'ailleurs, étaient antérieurement dans les textes de déontologie ou de bonnes pratiques des médecins. C'est dire que nous ne sommes pas dans une transgression qui ferait imposer aux autres l'espace de liberté que l'on aurait conquis pour les malades.

On est au contraire dans une convergence de bienfaisance qui répond donc aux lois de 1999, de 2002 et 2005 et qui permettent un franchissement supplémentaire pour arriver à ce que ce « mal mourir » qui existe en France puisse s'atténuer ou disparaître. En rappelant une dernière fois que, comme Montesquieu le répète souvent dans ses textes, « *Les lois ne suffisent pas à changer les mœurs et les mœurs ne doivent pas toujours imposer les lois.* » mais que si les lois sont en divorce avec les mœurs, elles ont quelquefois quelques difficultés à s'appliquer.

C'est la raison pour laquelle – je le répète – ce texte législatif, s'il était adopté, et, avec Alain Claeys, nous le souhaitons fortement, il faudrait qu'il s'accompagne d'une révolution qui fasse sortir cette société du déni de la mort et accepter sa finitude. Que ce ne soit pas une société uniquement du temps court, de la réaction par rapport à la réflexion. Qu'elle réfléchisse comment une société, comment une civilisation, comment une culture s'inscrit dans la transmission, **que les morts continuent de vivre dans le cœur des vivants.**

Il faudrait, dès lors, que la pratique médicale, mais aussi l'ensemble de la société, avancent sur ces approfondissements nécessaires.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Je demanderai aux prochains intervenants d'essayer d'être concis, car le but d'une audition comme celle-ci est d'avoir un débat après que nous aurons auditionné le grand témoin qui est, sur ce sujet, Axel Kahn, que je remercie d'être présent.

Je vais tout de suite donner la parole à François Stasse, qui va nous faire le point du droit, avec une phrase importante qui a été dite « *Non accès du droit reconnu par la loi. Le Conseil d'État est là pour stabiliser.* » Néanmoins, des décisions du Conseil d'État sont quelquefois contestées. Alors, pouvez-vous nous résumer cela et nous dire les points forts et l'avis du Conseil d'État ?

M. François Stasse, conseiller d'État. Merci Monsieur le Président. En tentant de répondre à votre question, j'espère que je ne vais pas choquer ma collègue juriste, Madame le Professeur Thouvenin, en disant que l'évolution du droit, généralement, vient en conclusion d'une évolution de la société et non pas comme prédécesseur. Ceux qui viennent initier des évolutions, ce sont plutôt les philosophes et les scientifiques.

Sur le plan philosophique, il me semble que notre société a connu une évolution très importante. Il y avait deux grandes familles de pensée qui prenaient en charge la thématique de la douleur : la famille que je qualifierais brièvement de stoïcienne, qui pense qu'il faut accepter le plus paisiblement possible ce à quoi on ne peut pas échapper et la famille chrétienne, qui tentait de donner un sens à cette souffrance.

Ces deux familles sont toujours très présentes, bien entendu, au sein de nos sociétés. Mais je dirais que celles-ci, y compris à l'intérieur de ces deux familles, convergent au cours de ces derniers temps vers une idée fédérative qui est que la souffrance est quelque chose d'intolérable, un mal contre lequel il faut absolument lutter avec tous les moyens disponibles.

Et c'est là que l'on trouve l'apport des scientifiques. Or, sur le plan scientifique, comme l'a rappelé Monsieur Touraine dans son propos introductif, on a connu également au cours de la période assez récente des évolutions, des progrès très importants qui font que – je ne sais pas si on peut aller jusqu'à dire que la souffrance est devenue un problème marginal – mais enfin en tout cas, la souffrance a été maîtrisée dans des conditions bien meilleures que par le passé. Sans rappeler l'exemple de la mort de Louis XIV qui vient d'être indiqué.

L'évolution du droit tient compte de l'évolution de ces deux grandes disciplines philosophique et scientifique, avec deux grandes étapes. Une première étape assez ancienne qui a été la prise en compte, dans l'indemnisation des accidents médicaux, de la prise en charge de la douleur, du coût en quelque sorte de la douleur.

C'est ce que les juristes, dans leur jargon, appellent le *pretium doloris* et qui est une des lignes possibles de l'indemnisation d'un patient lorsqu'il fait un recours pour être indemnisé des conditions, à ses yeux, contestables dans lesquelles il a été soigné.

Et puis bien entendu, il y a eu la deuxième grande étape, j'allais dire la révolution législative, qui a déjà été évoquée par de précédents orateurs, avec la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, puis la loi qui est aujourd'hui celle qui règle notre état de droit, la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti. Elle comprend deux principes qui se font en quelque sorte miroir. Le premier principe, c'est le fait que le patient a droit à ce que sa douleur soit prise en charge. Et, d'autre part, le principe que le médecin a le devoir de soulager la souffrance de son patient.

Sur le plan des décisions juridictionnelles, nous ne sommes qu'au tout début des conséquences de cette révolution puisque, encore une fois, elles sont toutes récentes. Pour le moment, il n'y a pas, à ma connaissance, de décisions des deux cours suprêmes de notre ordre juridictionnel : d'une part, la Cour de cassation et, d'autre part, le Conseil d'État, s'agissant de ce point précis.

En revanche, en préparant cette réunion, j'ai retrouvé dans nos bases de données deux décisions toutes récentes des juridictions de première instance. D'une part, un arrêt du tribunal administratif de Caen, du 16 juillet 2013, qui a accordé 4 000 euros à un patient qui estimait que sa douleur avait été mal prise en charge au cours de son hospitalisation. Et, d'autre part, un arrêt encore plus récent du tribunal administratif de Montreuil, du 22 mai 2014, qui a accordé 6 000 euros à un patient pour le même motif.

Donc, vous voyez apparaître le début d'une évolution jurisprudentielle probablement très importante. J'ai lu attentivement les deux jugements de ces deux tribunaux administratifs. Ils sont très bien rédigés. Et je serais très surpris, s'il devait y avoir demain des jugements de cours d'appel et *a fortiori* des cours de cassation, aussi bien dans l'ordre judiciaire du côté de la Cour de cassation que dans l'ordre administratif du Conseil d'État, qu'il y ait des décisions notablement différentes de celles que viennent de rendre ces deux tribunaux administratifs.

Naturellement, tout ceci débouche sur ce qui est le point le plus difficile de toute cette réflexion juridique, qui s'est trouvé concentré dans la très douloureuse affaire de Monsieur Vincent Lambert, comme plusieurs d'entre vous l'ont rappelé déjà. Et c'est évidemment la question de l'obstination déraisonnable dans les soins qui peuvent être apportés à un patient.

Heureusement, cette question a été remarquablement traitée par la loi Leonetti d'avril 2005, ce qui a permis au Conseil d'État de rendre sa décision en deux étapes, je vous le rappelle. L'une qui a précédé l'ordonnance faite à un trio d'experts de grande qualité en matière de connaissances neurologiques pour examiner le dernier état de Monsieur Vincent Lambert. C'est notre décision du 14 février 2014. Et puis, d'autre part, après que les experts ont rendu leur rapport, notre décision finale du 24 juin 2014.

Pour répondre à votre question, Monsieur le Président, je voudrais rappeler très brièvement quels sont les points de principe qui ont été actés par ces deux décisions successives du Conseil d'État.

Lors de la première, celle du 14 février 2014, nous avons d'abord jugé que le médecin, lorsqu'il était confronté à ce type de situation, devait concilier trois libertés fondamentales. Premièrement, le droit au respect de la vie. Deuxièmement, le droit du patient de consentir à un traitement médical. Et troisièmement, le droit de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable. C'est le premier point qui a été jugé par notre décision du 14 février 2014.

Le deuxième point a été de rappeler ce qui est explicite dans la loi de 2005, qui est que les dispositions de cette loi sont de portée générale et sont applicables à tous les usagers du système de santé et non pas seulement à ceux qui sont en fin de vie. Car c'est un débat qui est revenu souvent. Et ce point a été explicité lors de l'affaire de Monsieur Vincent Lambert puisque celui-ci, comme chacun le sait, n'était pas en fin de vie.

Enfin, troisième point très important, qui a été rappelé à l'instant par monsieur Leonetti, nous avons jugé, lors de notre décision du 14 février 2014, que le législateur a entendu inclure l'alimentation et l'hydratation artificielles au nombre des traitements susceptibles de constituer une obstination déraisonnable s'ils ne font qu'assurer un maintien artificiel de la vie. Ce point ayant, lui aussi, fait l'objet de débats importants, le Conseil d'État a tenu à le trancher dans ce sens à la lumière des débats parlementaires qui ont précédé la loi d'avril 2005.

Lors de notre seconde décision, décision finale du 24 juin 2014, comme c'était notre devoir de le faire, notre devoir de juge, nous avons examiné la compatibilité de la loi de 2005 avec les stipulations de la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH).

Nous avons estimé que, aussi bien au regard de son article 2 qui définit le droit à la vie, que de son article 8 qui définit le droit au respect de la vie familiale, la loi de 2005 était compatible avec la CEDH car – et ce point est très important dans la jurisprudence de la Cour européenne – la loi de 2005 fixe des conditions strictes par rapport à la capacité du médecin d'arrêter le traitement.

C'est d'abord, cela a été dit, la situation où la poursuite des traitements serait constitutive d'une obstination déraisonnable et, d'autre part, bien entendu, la prise en compte très attentive des souhaits exprimés préalablement par le patient, soit sous forme de directives anticipées, soit sous forme de conversations qu'il a pu avoir avec sa famille et ses proches.

Et enfin, dernier point qui a été jugé par notre arrêt du 24 juin 2014, c'est l'idée que chaque décision médicale doit être prise en fonction de la situation singulière de chaque patient, le médecin étant guidé par le souci – je cite notre arrêt – *« le souci de la plus grande bienfaisance à son égard. »*

Et je conclus par ce point : nous étions, lors de cette affaire, confrontés à un paradoxe un peu difficile qui est que, bien entendu, s'agissant d'une décision qui posait des problèmes très difficiles, nous avons réuni l'instance suprême du Conseil d'État, qui est l'Assemblée du contentieux, qui correspond à la Grande chambre de la Cour européenne des droits de l'homme.

Or, dans tous les litiges juridiques qui sont d'ordinaire sous la responsabilité de cette Assemblée du contentieux, ce sont des litiges que nous tranchons par des arrêts de principe. C'est le rôle du Conseil d'État de dire aux

juridictions inférieures, c'est-à-dire les cours d'appel et les tribunaux de première instance, quels sont les principes qu'elles doivent appliquer.

Or là, précisément, et c'était tout le paradoxe, nous avons pris une décision disant « *Le cas de Monsieur Lambert est singulier* » et vous autres, cours d'appel et tribunaux administratifs qui auront peut-être à l'avenir à trancher d'autres cas de ce genre, vous devrez toujours tenir compte de la singularité de chaque patient et non pas prendre une décision de principe. Ce point a été un point qui nous a retenus de manière très attentive parce qu'il nous interpellait d'une manière tout à fait inhabituelle par rapport à l'office traditionnel du Conseil d'État.

Voilà, Monsieur le Président, les conditions dans lesquelles nous avons tranché cette affaire.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Merci beaucoup. Je passe la parole à Jean-Claude Ameisen.

Jean-Claude, ce rapport a parlé de points de convergence, de questionnements et de divergences. C'est un rapport important du Comité consultatif national d'éthique. Est-ce que tu peux nous en dire un mot ?

M. Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Je voudrais consacrer ces quelques mots à ce que le Comité consultatif national d'éthique a entendu lors du débat public, à son constat et à quelques-unes des implications de ce constat.

La situation actuelle, malgré des progrès qui ont été soulignés, est à la fois un drame et un scandale, et révèle, à notre sens, des dysfonctionnements profonds de notre système de santé.

Un drame, parce qu'une grande majorité de nos concitoyens n'a pas accès aux soins palliatifs, au soulagement de sa douleur, de sa souffrance, et à un accompagnement en fin de vie.

Un scandale, parce que depuis quinze ans, depuis la loi du 9 juin 1999, la loi du 4 mars 2002 et la loi du 22 avril 2005 il y a une dissociation entre un droit – le droit d'accès de tous aux soins palliatifs dans toutes les circonstances de la vie qui les requièrent – et l'accès à ce droit. C'est un problème fondamental. Quand il n'y a pas d'accès au droit, dit Amartya Sen, c'est la négation de la notion même de droit.

Ce drame et ce scandale révèlent un dysfonctionnement profond de notre système de santé, à différents niveaux. Le premier est un problème très général, déjà mentionné : une inégalité d'accès aux soins. Il existe d'excellents services de soins palliatifs, mais **il y a une grande difficulté à faire en sorte que les soins palliatifs soient accessibles à tous. Ce n'est pas en multipliant les services de soins palliatifs que l'on résoudra ce problème, mais en diffusant une culture**

de soins palliatifs dans tous les secteurs de la médecine, chez tous les soignants.

Ce qui ressort du débat public sur la fin de vie, c'est la dissociation, dans notre pays, contrairement à d'autres pays, entre le curatif et le soin. C'est la difficulté à réaliser que le soin doit être le socle de toute pratique médicale. Il est choquant de constater que, lorsque la médecine ne peut pas changer le cours des choses, ne peut pas guérir, ne peut pas rétablir la santé de la personne, elle se révèle incapable d'accompagner la personne. Comme si les extraordinaires avancées de la médecine lui avaient fait perdre sa vocation originelle – accompagner humainement la personne que l'on ne peut pas guérir.

Le soulagement de la douleur et de la souffrance ne font pas, aujourd'hui, partie de la pratique médicale. Et je suis toujours très surpris quand une majorité de médecins dit : « je connais mal la loi Leonetti. » Comme si, lorsqu'on soignait un malade, on devait ouvrir son Dalloz. Tant qu'il s'agit, dans l'esprit de beaucoup de médecins, d'un problème de connaissance des lois, cela signifie implicitement qu'il ne s'agit pas d'un problème de pratique médicale, qu'il ne s'agit pas véritablement de médecine. **Comment faire entrer ces notions d'accompagnement, de soulagement de la douleur et de soulagement de la souffrance dans la pratique médicale ?** Non seulement en toute fin de vie, mais à tous les moments de la vie où une personne est confrontée à la douleur, la souffrance, la solitude, l'abandon ?

Cette grande difficulté à soulager la souffrance, la douleur et à accompagner en toute fin de vie, durant les trois dernières semaines de vie, traduit une difficulté à accompagner et à soulager la douleur et la souffrance en amont de la fin de vie. Il est paradoxal et tragique que, dans une société vieillissante, un très grand nombre de personnes âgées, vulnérables, malades, handicapées soient dans un état de dénuement et d'abandon. Nous pensons que ce n'est pas en se focalisant uniquement sur l'accompagnement des toutes dernières semaines de la vie que l'on parviendra à résoudre ce problème. Ce n'est que lorsque les médecins sauront soulager la douleur et la souffrance, et accompagner les personnes en amont de leur fin de vie qu'ils sauront aussi le faire durant les derniers instants de leur vie.

La douleur et la souffrance sont de nature essentiellement subjective : seule la personne peut dire qu'elle ressent une douleur et qu'elle souffre. Cette difficulté de la plupart des médecins à prendre en compte et à soulager la souffrance et la détresse d'une personne révèle, par défaut, que la médecine, dans notre pays, a un problème non seulement avec la douleur et la souffrance, mais, beaucoup plus largement, avec la pleine reconnaissance de la personne et la prise en compte de sa volonté, qui fonde la notion même de « droit des malades ».

Les personnes en fin de vie, ainsi que leurs proches et leur famille sont dans un état de vulnérabilité maximale. Pour cette raison, il serait choquant de considérer que c'est à ces personnes qu'il revient, lorsque l'accès à leurs droits leur est dénié, de revendiquer elles-mêmes cet accès à leurs droits. **Il est donc indispensable d'engager une réflexion pour faire en sorte que les pouvoirs publics, et la société dans son ensemble, puissent s'assurer que les droits des personnes en fin de vie – et d'une manière plus générale, de toutes les personnes malades ou handicapées – soient respectés.**

Les médecins et l'ensemble des soignants peuvent et doivent apporter une contribution cruciale à la mise en place d'un système de santé qui réponde à l'une de ses missions essentielles, laquelle est d'accompagner, de la façon la plus humaine possible, les personnes malades, les personnes handicapées, les personnes âgées, et les personnes en fin de vie. Mais un système de santé ne dépend pas uniquement de l'activité ni de l'engagement des soignants. Il dépend aussi des valeurs de la société qui le construit, dont il est un reflet.

Il y a huit ans, en conclusion de son avis n° 102 qui concernait la situation, en France, de personnes handicapées, le Comité consultatif national d'éthique écrivait : *« Une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable et la plus démunie, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité. »*

L'enjeu est, avant tout, un enjeu de société.

Dr Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins. C'est une succession heureuse puisque je reprendrai certains des propos de Monsieur Ameisen.

Je me permettrai de parler en deux espaces, l'espace du médecin – vous le comprendrez puisque je préside l'Ordre des médecins – et l'espace de la santé puisque finalement, ces deux espaces sont interpellés directement.

Tout d'abord pour dire que le médecin n'est pas un individu à l'extérieur de la société qui l'entoure et que le monde médical est traversé par les mêmes interrogations et les mêmes problèmes de conviction que l'ensemble de la société vis-à-vis du problème général de la souffrance au-delà du problème spécifique de la fin de vie.

Je retiens bien que nous avons été plusieurs à dire qu'il ne fallait pas dissocier totalement cette réflexion de ce qui est toute la réflexion d'amont sur la souffrance et la prise en charge des souffrances.

Il y a pour nous, trois questions importantes. Et certains d'entre vous les ont déjà abordées.

La première de celles-ci est que la culture médicale de ces dernières décennies est une culture du guérir et que nous voyons bien aujourd'hui que la culture médicale doit être une culture du soigner. Donc, dans l'ensemble des réflexions qui sont les nôtres, il est important aujourd'hui que nous portions, nous Ordre des médecins, cette conviction que la culture médicale est une culture du soigner.

La deuxième chose, c'est que le contrat du médecin est un contrat de vie, que ce contrat de vie est un contrat qui commence aujourd'hui avant même la naissance et qui va jusqu'à la mort. En outre – et c'est ce pourquoi nous disons que c'est un devoir – ce contrat interdit qu'un médecin puisse penser qu'à un moment, il pourrait s'en désengager.

Donc, traiter la souffrance, traiter la douleur, accompagner le patient jusqu'à ce moment ultime de la vie qui est la mort, est un devoir, une responsabilité qui, bien entendu, se situe en miroir du droit des personnes à ce que le médecin réponde à cette dimension.

La troisième chose – et il serait important que nous l'affirmions tous avec force – c'est que **les soins palliatifs ne sont pas les soins de la mort, ce sont les soins de la vie.** Globalement, nous sommes, nous Ordre des médecins, très attachés à ce qu'aujourd'hui, dans l'esprit général de notre société, dans l'esprit de ceux qui aujourd'hui conduisent les réflexions et sont appelés à légiférer, cela soit bien affirmé : les soins palliatifs sont des soins de la vie.

Les chiffres que Monsieur Leonetti et Monsieur Claeys ont rappelés sont bien une illustration de cette dimension. On voit donc bien que, globalement, le devoir du médecin, qui ne s'extrait pas des responsabilités générales de la société, est bien un devoir de soigner, d'accompagner et de répondre aux droits du patient qui est à côté de lui et pour lequel il doit déployer l'ensemble des moyens qui doivent être ceux que la science, aujourd'hui, met à la disposition de la prise en charge des personnes et des souffrances.

Mais qu'on ne nous dise pas qu'on ne peut pas le faire. Aujourd'hui, la science et la médecine peuvent apporter les réponses qui permettent aux personnes d'aborder la souffrance au cours de leur vie et de la fin de leur vie avec les protocoles que nous pouvons ensemble mettre en place.

C'est donc pour nous cette vision de la responsabilité médicale que nous prônons, et nous l'avons prônée depuis longtemps, même si certains continuent de dire que l'Ordre des médecins s'enferme dans sa citadelle. Non, nous avons, dès février 2012, apporté des réponses très précises à un moment où nous étions, tous encore, dans le questionnement.

Nous avons donné des réponses très précises au Conseil d'Etat. Nous n'avons pas cherché à évacuer le problème de l'obstination déraisonnable et le problème des conduites dites d'acharnement thérapeutique. Donc, il nous semble bien que tout ceci fait un tout dans la responsabilité du professionnel.

Mais permettez-moi de parler de l'espace de la santé. Parce que, là aussi, et je veux reprendre ce que certains d'entre vous ont dit parce que nous l'affirmons et nous le rappelons, de longue date, **il ne suffit pas de légiférer. Encore faut-il que l'ensemble du système qui est chargé d'appliquer la législation soit orienté pour appliquer cette dernière.**

Aujourd'hui, notre système de santé – et vous l'avez rappelé – affirme un certain nombre de choses mais il a bien des difficultés à les mettre en application, au sens de l'organisation générale de ce qui devrait permettre d'apporter la réponse, au-delà de la réponse d'un individu, fût-il médecin ou soignant, mais bien la réponse d'un système organisé à l'ensemble des demandes.

Effectivement, **la loi Leonetti n'a pas été appliquée, n'est pas connue des médecins ni de l'ensemble de la population. À qui la faute ? Permettez-moi de le rappeler. C'est une faute collective, ce n'est pas une faute des soignants seuls.**

C'est bien une faute collective qui conduit aujourd'hui à ce que, dans notre société, l'ensemble des acteurs devant prendre en charge un droit ou qui sont chargés de faire valoir un droit ne puisse aujourd'hui se rassembler pour comprendre et mettre en application ces dispositifs.

Mais au-delà de cette certitude, il faut bien entendu que nous nous orientions à la fois vers l'effectivité, c'est-à-dire vers des priorités, des orientations et des éclairages du système de santé qui permettent aujourd'hui de mettre en place les dispositifs d'établissement, les dispositifs d'équipes, les dispositifs de réseaux, les dispositifs de collaboration entre les différents acteurs, et qui puissent répondre, sur le terrain, à l'ensemble de ces discussions.

Mais également, parce qu'aujourd'hui, **il faut que le système de formation des professionnels quels qu'ils soient, soit un système de formation professionnelle.** C'est-à-dire qu'il faut considérer que les études des soignants, qu'ils soient médecins ou autres acteurs du système de santé, sont des études professionnelles, qui n'ont pas pour seul objectif de faire des têtes pleines, mais pour objectif de faire des acteurs responsables et compétents.

Si nous n'orientons pas très clairement notre système de formation ainsi que notre système d'entretien des compétences et des connaissances de ces professionnels, nous continuerons de former des professionnels qui ne sont pas adaptés à ce que l'ensemble de notre population et de notre organisation des soins veulent mettre en place.

Donc, globalement, et pour terminer en respectant le délai qui m'est donné, nous sommes, pour notre part, convaincus qu'il y aura toujours, dans cette problématique, des questionnements qui traverseront les individus, qu'ils soient médecins ou non, mais que c'est par l'action collective de l'ensemble des acteurs, et par la volonté réitérée et affirmée que l'ensemble du système doit s'organiser pour répondre à ces questions. Ainsi, nous arriverons, nous semble-t-il, à proposer

et à admettre que ce système doit être orienté pour répondre à ces droits, lesquels sont réitérés par les différents textes, mais qui sont pour nous fondamentaux, car il s'agit des droits des patients.

Je le répète : doivent être pris en considération les devoirs du professionnel mais, en même temps, en miroir, les droits du professionnel qui sont de prétendre à ce que l'ensemble du dispositif lui permette d'être formé et de pouvoir appliquer l'ensemble des mesures qui sont mises en place au niveau législatif.

Pr. Christian Hervé, professeur à l'université Paris-Descartes, directeur du Laboratoire d'éthique médicale. Je voudrais évoquer trois points. J'irai tout à fait dans le sens de Jean-Claude Ameisen et du président du Conseil national de l'Ordre. Je préfère insister sur des éléments qui pourraient paraître utopiques.

Premièrement, **c'est la présence des sciences humaines et sociales à l'université qu'il faut soit initier soit développer, justement dans la formation de la médecine ; en fait, elle n'a jamais été totalement réalisée.** Si je prends l'exemple de l'université Paris-Descartes, en ce qui concerne la PACES ⁽¹⁾ (l'ancien P1), la note affectée aux sciences humaines et sociales a évolué de 20 % en 1992 à 3,5 % ces dernières années.

C'est possible de faire mieux puisque, pour prendre exemple, actuellement, nous sommes en train de travailler avec l'université Sorbonne Nouvelle et avec des linguistes, avec des anthropologues, dans des enseignements notamment du second cycle des études médicales, nous avons réussi à développer un certain nombre d'enseignements optionnels, etc. Mais ils restent optionnels ou sont extraordinairement malheureusement limités en heures. Donc, l'utopie serait d'introduire plus avant dans les programmes de médecine les sciences humaines. Il y a là une réflexion forte à mener.

La deuxième utopie, **c'est l'enseignement de la recherche en éthique, notamment dans le cadre des soins continus en fin de vie.** On ne peut pas faire d'enseignement sur de nouvelles pratiques cliniques qui ne soit pas tiré d'une recherche sur les limites, les blocages à lever, les modifications des comportements à indiquer. Donc, il est important qu'il y ait des formations à la recherche dans ce cadre pour le développement d'enseignements appropriés. Cela s'appelle des DEA, des masters actuellement et il est important de développer de telles formations à et par la recherche, également en éthique, en soins palliatifs devenue la discipline médecine palliative, même des recherches sur les liens entre les pratiques hospitalières et de ville dès lors que l'on considère le patient dans un parcours de santé. De tels masters existent à l'Université Paris-Descartes. Depuis trente ans existent un DEA et un master de recherche en éthique. Depuis cette année seulement, en septembre dernier, a été institué un master de soins palliatifs

(1) PACES : première année commune aux études de santé.

(de recherche clinique en médecine palliative exactement), regroupant huit des professeurs associés qui ont été nommés justement dans ce domaine-là en France. Cela montre aussi qu'il est nécessaire de ne pas se cantonner seulement à notre pays.

Troisièmement, pour aller vite, il y a bien sûr le problème de **la formation continue**. Là encore, il s'agit d'une utopie. Comment l'organiser alors que les médecins, notamment les médecins généralistes, doivent satisfaire à de très nombreuses exigences pédagogiques en termes de formation continue, de responsabilités à prendre en compte dans leurs comportements professionnels – ils doivent intervenir sur tout, sur le curatif, sur le préventif, sur le prédictif – maintenant, ils doivent aligner leurs pratiques avec ce qui est fait avec l'hôpital dans le cadre d'un lien qui objective un parcours de soins qui soit cohérent, efficace et même efficient ? On peut bien comprendre qu'il faudrait développer quelques enseignements, peut-être de manière transdisciplinaire, voire interdisciplinaire.

C'est pour cette raison qu'avec la Fédération des spécialités médicales, nous avons été sollicités pour faire un Conseil national de médecine légale, qui a en définitive tout un travail à faire sur le développement d'un droit médical appliqué. En effet, les médecins dans leurs pratiques sont confrontés à la complexité des normes professionnelles, des lois et codes qui, dans le domaine de la santé, sont depuis peu très nombreux. C'est-à-dire comment nos responsabilités doivent être totalement préparées par des enseignements particuliers multidisciplinaires ; notamment dans le cas du DPC ⁽¹⁾. Il est clair que les normes doivent être totalement bien connues et, qu'en outre, de tels programmes de formation continue des professionnels de santé doivent prendre en considération l'humain.

Enfin, Mesdames et Messieurs les députés, s'agissant des mesures budgétaires que vous votez, il m'apparaît important d'intégrer une action sur les valorisations d'actes préventifs ou de santé publique dans le PLFSS. Si on prend l'argent qui est injecté pour les nouvelles pratiques dont nous parlons ici et vers lesquelles nous tendons pour l'avenir, ne faudrait-il pas augmenter les financements de ces nouvelles pratiques, de leurs enseignements et des recherches sur ces pratiques nouvelles, alors que nous allons être confrontés aux problèmes du vieillissement et de la fin de vie de manière accrue dans l'avenir ?

Devons-nous nous diriger vers une pratique médicale oubliant l'humain, qui devient extraordinairement urgent, tout simplement parce que, malheureusement, nous n'avons peut-être pas repensé la politique de la sécurité sociale ?

(1) DPC : développement professionnel continu.

Pr. Dominique Thouvenin, professeure à l'École des hautes études en santé publique, Chaire « Droit de la santé et éthique », membre du CCNE. Je voudrais mettre l'accent sur trois points. Quelles sont les règles existantes ? Que traduisent-elles du point de vue des choix politiques et sociaux ? Et vous montrer en quoi le modèle du droit subjectif sur lequel est appuyée majoritairement la question de la prise en charge de la douleur est un élément à la fois essentiel et très problématique.

J'ai fait une interrogation dans le code de la santé publique, Légifrance qui a permis de repérer quatre dispositions législatives (dont trois relevant du champ qui nous intéresse) et onze dispositions de nature réglementaire. La première loi adoptée est la loi numéro 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social. Ensuite, viennent les lois qui ont été évoquées, celle du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, puis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et enfin, la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti.

Ce qu'elles traduisent me paraît extrêmement intéressant. Le premier texte, de 1995, porte sur la mise en œuvre par les établissements de santé et sociaux et médico-sociaux des moyens propres – je cite – « *À prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent ou bien qu'ils reçoivent.* » – « reçoivent » (cette dernière formulation visant les établissements sociaux).

Ensuite, la loi de 1999 concerne les soins palliatifs et, dans ce cas, le droit est reconnu à toute personne de pouvoir accéder à des soins palliatifs qui sont ensuite définis comme, notamment « *Des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire visant à soulager la douleur et apaiser la souffrance psychique.* » On notera avec intérêt que le texte distingue bien la douleur de la souffrance.

J'ai jugé aussi intéressant de constater que les expressions utilisées sont « *soulager la douleur et apaiser la souffrance* », alors que vous avez organisé une audition publique qui porte sur l'apaisement de la douleur. Le fait que les deux termes soient en quelque sorte abouchés, m'a paru révéler un mélange de ces deux notions. .

En outre, il faut savoir que cette loi de 1999 ajoutait « *Que la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou toute thérapeutique* » et que c'était la première fois que des énoncés juridiques reconnaissent des droits à la personne malade, si bien qu'il a été nécessaire de modifier l'organisation même du code de la santé publique pour les faire figurer en exergue de ce dernier.

Quant à la loi relative aux droits des malades, on constate que les rapporteurs du projet de loi ont insisté sur le fait qu'il était important de reconnaître de manière autonome – et c'est ainsi qu'est énoncé le texte – « *Le*

droit » pour le patient « *de recevoir des soins visant à soulager sa douleur* » afin que sa prise en charge ne soit pas liée aux seuls soins palliatifs.

En revanche, on constate que la loi du 22 avril 2005 fait un retour au lien entre le soulagement de la douleur et les soins palliatifs. Il me semble que le fait qu'on utilise le mot « douleur » et le mot « souffrance » n'est pas un hasard, parce que tout de même la douleur – pour faire vite – c'est une sensation pénible en un point et une région du corps, tandis que la souffrance, c'est le fait de supporter quelque chose de pénible mais aussi bien de nature physique que de nature psychique.

Ces trois lois qui se sont succédé sont révélatrices des choix faits par le législateur, qui concernent à la fois la manière dont un système de santé met en œuvre cette prise en charge de la douleur et la reconnaissance à toute personne malade d'un droit subjectif pour en bénéficier.

J'en arrive maintenant à la question du droit subjectif.

J'ai trouvé très intéressant d'entendre une fois de plus (ce dont j'ai une grande habitude après avoir fait des cours à des étudiants en médecine avec un insuccès total sur ce point) – et c'est ce qu'a dit Jean-Claude Ameisen – que **la plupart des médecins considèrent que la question de l'organisation sociale ne fait pas partie de la pratique médicale**. Mais, comme il faut faire court, je m'arrête là sur ce point.

Il faut bien comprendre quelle est l'utilité du modèle du droit subjectif et en même temps sa fragilité. **Si une prérogative positive n'est pas reconnue à une personne en tant qu'acteur dans un domaine particulier, bien évidemment elle ne peut rien revendiquer**. En revanche, il faut avoir à l'esprit que c'est le titulaire du droit qui est celui qui en demande l'application.

Dire que l'on va respecter des droits, c'est positionner la question de manière malhabile parce que cela voudrait dire que du moment que le législateur reconnaît des droits, tous ceux à qui ils sont potentiellement opposables vont, de manière, j'allais dire quasi « gendarmique », obéir. Eh bien pas du tout, parce que l'on a affaire à des interactions et que ce sont les acteurs qui font vivre les règles.

Il ne s'agit pas d'un problème d'application de règles, comme si elles arrivaient du ciel et « tombaient » sur les individus. Ce sont les acteurs directement concernés par les règles qui les mettent en œuvre. Or, ainsi qu'à juste raison l'a fait remarquer Jean-Claude Ameisen, quand on est malade et en fin de vie, on n'est peut-être pas dans la meilleure situation pour revendiquer le bénéfice d'un droit.

Un moyen pour soutenir le patient dans la revendication de tel ou tel droit serait de reconnaître un rôle plus élargi à la personne de confiance. On pourrait notamment réfléchir – je m'adresse ici aux législateurs – à faire de

celle-ci le mandataire de la personne malade, même si l'adoption d'une telle solution n'est sans doute pas simple à mettre en œuvre.

Mais il faut également ne pas perdre de vue qu'une des grandes insuffisances, de mon point de vue, des règles actuelles réside dans **l'absence de dispositions fiables s'agissant de l'expression de la volonté des personnes aussi bien mineures (sachant que la minorité commence à la naissance) –que majeures ayant des difficultés d'expression de la volonté (et dans ce cas, pas seulement celles qui sont sous tutelle).**

Enfin, dernier point, **nous pourrions aller regarder de plus près les pratiques anglaises** qui sont, de mon point de vue, extrêmement intéressantes en termes de politiques publiques qui s'expriment par des sites tout à fait remarquables, que ce soit celui du National Health Service (NHS) ou bien celui du ministère de la Justice. Ceux-ci se caractérisent par une explicitation extrêmement concrète et de très grande qualité de l'application des règles. Nous pourrions trouver là des sources d'inspiration très utiles pour faire en sorte que les acteurs que sont les malades puissent au mieux bénéficier des droits qui leur sont reconnus en cette qualité

Pr. Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et du département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud. Je remettrai à l'OPECST le texte de mon intervention ⁽¹⁾, me limitant dans mon intervention orale à quelques considérations générales.

Je rends hommage au Chef de l'État qui est à l'initiative de cette concertation nationale, dont la conclusion est soumise actuellement au Parlement : elle était nécessaire alors que nous pouvions craindre qu'une évolution législative intervienne sans approfondissement dans le cadre d'un débat public.

On se demandera du reste si, quelle que soit l'issue de cet épisode législatif, la prochaine étape ne devrait pas être consacrée à un débat sociétal portant sur les nouvelles conditions de l'approche de la mort en dehors des seules circonstances médicalisées. **Car chacun aspire à vivre sa vie jusqu'au bout, chez soi, de manière digne, en société.** La vision d'une mort instrumentalisée et anonyme dans le contexte technique d'un service hospitalier est l'effroi que l'on refuse, quitte à solliciter de la médecine un dénouement anticipé, faute de mieux.

Si j'apprécie la haute portée de notre système législatif qui, par exemple dans le champ de la bioéthique, promeut des valeurs qui inspirent et structurent les bonnes pratiques, lorsqu'il s'implique dans la sphère du privé et dans des domaines qui relèvent de ce que nous avons de plus intime, rien ne s'oppose à considérer que sa pertinence a ses limites. Il doit en avoir conscience. Nous sommes dès lors en droit de discuter de certaines évolutions législatives dont on

⁽¹⁾ Je la communique ci-dessous, ayant tenu compte, dans sa finalisation, des échanges qui ont précédé mon intervention.

comprend qu'elles concernent les fondements mêmes de notre vie démocratique, du vivre ensemble, de ce que nous partageons et qui nous est commun. « Vie », « vivre » : deux termes avec leurs significations qu'il est si difficile de faire valoir sans être déconsidéré lorsqu'il n'est plus bienséant d'évoquer « le droit de mourir dans la dignité ».

Cette concertation nationale et ce débat ne sont dignes que pour autant qu'ils ne renoncent pas à considérer comme notre obligation supérieure le souci concret, impliqué, témoigné à la personne, quelle que soit sa souffrance, en position d'attente d'une réponse humaine et sociale respectueuse de ce qu'elle est, de son intégrité et de ses droits. La position de ceux qui lui sont proches ne saurait non plus être négligée. Cela nous engage autrement que dans des disputations savantes portant sur les conditions de décision et d'administration d'un protocole de fin de vie, même si d'évidence elles relèvent, elles aussi, de nos responsabilités.

J'ai noté quelques points au fur et à mesure de nos échanges ; je les reprendrai comme fil conducteur de ces quelques propos. D'abord, permettez-moi de rappeler la position d'Émile Durkheim : « *La morale, c'est l'état d'esprit de la société à un moment donné.* » Il est en effet justifié de se demander de quel « état d'esprit » relèvent en ce moment nos débats relatifs à la fin de vie de la sorte médicalisée. Quels références et critères mobilisent-ils ? Quelles en sont les significations et les conséquences sur la vie démocratique ? Affectent-ils ses principes ? Y gagne-t-elle en valeurs sociales ne serait-ce qu'en termes de justice, de solidarité, de confiance réciproque ? La libéralisation d'un discours favorable à une évolution dont on peut estimer qu'elle aboutira à la dépenalisation de l'euthanasie, ne contribue-t-elle pas à accentuer un sentiment de défiance, d'incertitude, d'équivoque au regard de nos obligations là où les plus hautes vulnérabilités sont concernées ? Dans un contexte politique où il est tant question d'en revenir à l'essentiel, aux valeurs qui réunissent la société et la renforcent dans son identité, **considérer comme un véritable devoir national la révision de la loi relative aux droits des malades en fin de vie apparaît-il à ce point évident ?**

Au-delà de ces considérations liminaires, je ne suis pas certain que le contexte présent justifie de consacrer cette matinée à « *l'apaisement de la douleur et aux perspectives médicales de son amélioration* ». Je rends hommage à Lucien Neuwirth, qui dans sa présentation du *Rapport d'information sur le traitement de la douleur* le 12 décembre 1994 constatait : « *Si la façon de considérer la douleur fait partie de notre héritage culturel, elle ne saurait être inventoriée dans notre patrimoine.* » Depuis, en effet, notamment sous son impulsion des évolutions significatives sont intervenues dans ce domaine, soutenues par des textes législatifs et réglementaires qui inspirent pratiques professionnelles.

L'actualité qui nous réunit avec ses enjeux les plus pressants concerne en fait la souffrance, telle qu'elle s'est imposée à nouveau dans le champ politique lorsque dans son programme présidentiel François Hollande en a fait un engagement (proposition 21) « [...] *que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou*

psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »

À la suite de la concertation nationale lancée par le Président de la République en juillet 2012, la *proposition de loi modifiant la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présentée par MM. Alain Claeys et Jean Leonetti* (art. 3) reprend l'intention de François Hollande motivée par la suppression d'une souffrance justifiant, à la demande de la personne, « de ne pas prolonger inutilement sa vie » : « *À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre dans les cas suivants : (...)* » **L'enjeu se situe bien dans l'approche de la souffrance avec la sédation qu'elle semble justifier à défaut d'alternative recevable. Il ne s'agit plus du contrôle médicalisé de la douleur. S'il y a controverse dans les prochaines semaines, elle concernera tout particulièrement l'interprétation que l'on fera du « droit à la sédation » et de ses conséquences, là où la souffrance l'imposerait. C'est ce qui devrait nous préoccuper, avant toute autre considération, dans le cadre de nos échanges. Même si la douleur est maîtrisée, seule importe la perception que la personne a de sa souffrance, cette autre dimension de la confrontation à la mort qu'il conviendra de médicaliser pour que soit respecté le « droit de ne pas souffrir ».**

À mélanger douleur et souffrance, ne suscite-t-on pas volontairement certaines confusions qui contribuent à une perte de repères pourtant utiles, à une forme de détournement de ce qui relève strictement de la responsabilité et de l'indication médicales au regard d'autres champs d'obligations plus globales, à la fois humaines et sociales ? C'est dire qu'il nous faut être attentif à l'usage des mots, aux distinctions qu'ils prescrivent, aux renoncements qu'ils permettent de cautionner sans y prendre garde.

Dans son article « La Souffrance n'est pas la douleur » (*Revue Psychiatrie française*, numéro spécial juin 92), Paul Ricœur est précis à cet égard : « *On s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement – toutes choses que nous allons considérer un peu plus loin.* » Si l'on comprend à quel point le soignant est qualifié à intervenir sur la douleur du corps, à exercer ses capacités également pour apaiser certaines souffrances, ces deux fonctions relèvent toutefois de logiques et de conduites spécifiques qui, de manière précise, visent à préserver la personne dans son intégrité et son autonomie. Faute de préserver une faculté de discernement et une capacité d'appréciation dans un contexte infiniment sensible auquel s'ajoutent les subjectivités, les représentations, les peurs, les multiples influences, alors les risques sont évidents de dérégulation des pratiques, voire de

dérives. L'approche des décisions de contentions, permet par analogies de mieux saisir la complexité de ces dilemmes.

J'observe qu'après avoir mis à bas l'idéalisation du dolorisme et de la catharsis, on a sécularisé la question de la souffrance qui relève aujourd'hui davantage d'un suivi d'ordre psychologique que spirituel. Il en est de même pour la douleur qui a été médicalisée, bénéficiant de la sorte des réponses adaptées dans un contexte biomédical qui en a favorisé le contrôle. La nouvelle étape est celle de la médicalisation de la souffrance, de la politisation et de la médiatisation de la souffrance qui devraient aujourd'hui, en situations considérées « insupportables » ou extrêmes (pour ne pas évoquer une dimension « pathologique »), relever d'une législation spécifique. La fin d'une existence est effectivement un temps qui peut s'avérer éprouvant : il confronte à des souffrances multiples provoquées notamment par des renoncements contraints, l'effraction de l'intégrité, une crise identitaire accentuée par une certaine perte d'estime de soi, la confrontation à un inéluctable qui peut s'avérer terrifiant. Est-ce à la médecine, à travers une réponse sédative terminale, d'apaiser un questionnement profond assimilable à ce qui désormais ne saurait dignement être enduré, au point de préférer s'épargner par endormissement une survie « indigne d'être vécue », ou plus précisément dont on est incapable de saisir le sens de ce qu'elle donnerait à vivre encore ?

Une conception du principe de précaution appliqué aux conséquences possibles d'une souffrance qui ne bénéficierait pas d'une sédation appropriée, s'intègre progressivement à une vigilance ou une bienveillance sociale qui, d'un point de vue ne serait-ce que préventif, inciterait à privilégier cette approche préférable au pire en toute neutralité, en quelque sorte. Pour éviter par exemple un suicide dramatique aux effets davantage préjudiciables qu'une sédation terminale.

On le comprend bien, il ne saurait être question de s'ériger en moraliste et de nous départir d'un sens des responsabilités au regard de ces circonstances du long mourir ou de l'existence ramenée au parcours incertain d'une maladie chronique ou évolutive qui semble imposer ses règles. Mais nous satisfaire sans autre approfondissement de considérations jugées comme les réponses sanctionnées par la loi, c'est ignorer le vécu au quotidien de personnes malades ou affectées de handicaps profonds. **Elles veulent tout d'abord être reconnues dans le droit de « vivre avec » plutôt que dans celui de bénéficier d'une compassion sédative là où leurs aspirations en appellent tout autant à une réponse politique qu'à un juste soin.** Elles craignent aussi ce qu'un modèle du « bien mourir » pourrait avoir de péjoratif sur leurs aspirations à bénéficier, en toute justice, de capacités d'existence adaptées à leur dépendance, voire son incidence sur certaines prises de décisions ne serait-ce que dans le cadre de limitations ou d'arrêt de thérapeutiques actives.

La loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie avait su créer les conditions favorables à une approche circonstanciée des réalités singulières, évolutives et complexes qui, du fait des évolutions biomédicales, interviennent dans le contexte d'un processus décisionnel médical. Cette démarche

s'est implantée dans la culture du soin, au point de limiter les quelques cas dramatiques, pour lesquels l'approche législative serait apparue insatisfaisante. Pour autant que l'on puisse prétendre qu'une loi puisse apporter des réponses adaptées là où le « bien faire » renvoie au devoir d'humilité et à la constante exigence de discernement dans l'examen prudent et contradictoire d'une situation clinique qui renvoie à une histoire de vie. **Je témoigne de l'exigence de professionnels qui se sont appropriés dans des contextes d'exercices souvent délicats, douloureux et contraints les principes démocratiques qui s'imposent dans la collégialité de l'arbitrage d'une décision échappant en toutes circonstances à ce que serait de manière abstraite ou générique une « fin de vie ».** Leur difficulté est aujourd'hui de trouver leurs marques alors qu'il n'est question publiquement que de leurs insuffisances, de leurs manquements, et de l'instauration de protocoles entravant leur faculté d'appréciation propre, cela au risque de les soumettre à des prescriptions dont ils devraient être les exécutants. Qu'en est-il, dans ce contexte, de l'équité dans l'accès aux soins que leur état de santé justifie des personnes les plus vulnérables parmi nous, ces sans voix et sans droits, isolés et épuisés dans la maladie, livrés à l'arbitraire d'une équipe qui aura ou non la capacité de leur permettre de bénéficier d'un suivi auxquels ils ont droit ? Là également, nos responsabilités sociales sont engagées.

Rares sont les instances qui mettent en cause la relégation sociale de la personne en fin de vie, cette concession de la mort confiée à des professionnels et à des institutions qui en assument les missions là où tant d'autres ont déserté. **Le fait d'être confronté de manière récurrente à des disputations portant sur de possibles évolutions législatives en termes de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie n'est pas de nature à soutenir l'engagement constant et souvent exemplaire des professionnels et des militants associatifs intervenant au domicile ou jusque dans les lieux les plus retirés du soin. Dans l'anonymat d'actes de sollicitude véritables, ils défendent plus qu'on ne le pense une certaine idée de la démocratie !**

Parce que s'est imposée, selon des stratégies et pour des motifs que l'on devrait analyser, l'idée selon laquelle « on meurt mal en France », la compassion publique s'exprime maintenant dans l'unanimisme empressé d'un besoin d'évolution législative favorable à la reconnaissance d'autres droits encore de la personne en fin de vie. Ceux qui lui permettront d'assumer la décision de mettre un terme à ses souffrances en abordant la mort de manière anticipée, sous sédation, en quelque sorte endormie. Au-delà d'une formule, **selon quels critères évalue-t-on que « l'on meurt mal en France » ? Est-il un « bien mourir » qui nous serait refusé et auquel de nouveaux droits permettraient de parvenir ?** Renonçant à nous confronter de manière plus responsable aux véritables dilemmes qu'il convient d'assumer face aux vulnérabilités cumulées du parcours de soin jusqu'au terme de la vie, sommes-nous prêts à accepter les normes et les règles d'un mourir organisé minutieusement à travers un acte de soin nous apaisant dans la mort donnée ? Y gagnera-t-on cette dignité et cette « ultime

liberté » invoquées comme un bien supérieur par les partisans du suicide médicalement assisté ou de l'euthanasie ?

Pour conclure, convenons de la nécessité de nous départir des postures militantes pour admettre d'une part que s'il est un droit c'est celui d'être reconnu dans la dignité de son existence jusqu'au terme de sa vie. Et d'un point de vue politique il impose des choix et des dispositifs aujourd'hui carentiels. La souffrance existentielle est renforcée par le sentiment d'inutilité sociale, d'invisibilité, le cumul de négligences et d'indifférences équivalentes à la sensation d'abandon, de « mort sociale ». En répondre, y répondre relève de nos obligations individuelles, de nos responsabilités *en et de* société. D'autre part, que c'est ajouter de la souffrance à la souffrance elle-même, que de ne la considérer que dans ce qui en serait l'expression pathologique n'appelant dès lors qu'une réponse biomédicale dont l'indication extrême serait la sédation à la demande de la personne. C'est abolir ce qui est de l'ordre d'un questionnement portant à la fois sur le sens et la valeur d'une vie, certes incertaine et fragile, mais qui ne saurait être contestée ou réfutée dans ce qu'elle éprouve de l'existence présente, ce à quoi elle peut encore aspirer de manière inconditionnelle. Il n'est enfin pas sans objet de tenter de comprendre ce que révèle de nos valeurs sociales, cet ultime témoignage de notre considération à l'autre ainsi assisté dans l'exercice de son droit à quitter la vie sous sédation. De quelle idée de la solidarité et de la fraternité procède cette expression de la sollicitude sociale ?

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. C'est justement parce qu'il y a flou général qu'il convient d'apporter des précisions dans la législation, ce que nos collègues vont essayer de faire.

Mme Michèle Leduc, présidente du comité d'éthique du CNRS. Je serai très brève parce que le comité d'éthique du CNRS n'a pas directement travaillé sur le sujet ni de la douleur ni de la fin de vie puisque c'est tout de même réservé, à notre point de vue, au CCNE.

Moi-même, je ne suis ni juriste ni médecin, je suis physicienne et notre comité est un petit comité de douze personnes de toutes les disciplines qui réfléchit plutôt à la méthode de la science et de ses rapports avec les demandes de la société, puisqu'on travaille en ce moment sur un avis qu'on va remettre sur les sciences citoyennes.

Juste trois petits points que je voudrais évoquer très vite. Le premier, c'est que quand on parle recherche et douleur, on pense médicaments, on pense recherche sur les médicaments, qui se fait souvent en liaison avec les firmes pharmaceutiques, avec des contrats. Je voudrais attirer l'attention sur le fait que nous avons rappelé dans un guide aux chercheurs en général qu'ils ont un devoir d'intégrité et de responsabilité dans leur travail, en les mettant en garde, non pas pour dénoncer les fraudes, mais pour les mettre en garde contre l'influence qu'ils

peuvent avoir par le fait qu'ils peuvent être victimes de conflits d'intérêts dans leurs travaux de recherche. C'est quand même un sujet important.

Ils peuvent être sujets à des pressions pour publier un peu trop vite des résultats qui n'ont pas été suffisamment reproductibles pour ne pas être susceptibles d'être obligés d'être rétractés. Nous avons été quand même assez préoccupés par le fait que beaucoup de résultats de recherche dans le domaine biomédical ont, dans certains cas, dû être rétractés.

La deuxième chose que nous allons réaffirmer au CNRS, et vous n'en serez pas surpris, est que les chercheurs doivent être à l'écoute des demandes de la société, des alertes qui sont, ou non, relayées par des associations, ainsi que des demandes d'information, et que nous avons le devoir de dialoguer.

Alors on s'est beaucoup interrogé sur le débat public, les scientifiques dans le débat public. Comme vous le savez, ce sont des méthodes qui sont importées du milieu anglo-saxon. On n'est pas très bien préparé en France, on ne sait pas très bien le faire. A très grande échelle, cela ne marche jamais bien, comme l'illustrent les débats nationaux sur les nanotechnologies, sur les déchets nucléaires, et j'en passe. On est un petit peu à côté du sujet. Mais néanmoins, il faut que les scientifiques participent aux débats sur la souffrance – que vous l'appeliez souffrance ou douleur, je ne fais pas très bien la différence, mais bon, vous avez sûrement raison.

Nous allons expliquer que nous pensons que ces débats sont valables quand ils sont faits à petite échelle, avec une petite communauté du public, de citoyens, une petite communauté de chercheurs qui doivent être très bien préparés. Que les citoyens doivent savoir tout ce que nous savons et ce que nous ne savons pas. Il faut très bien que nous expliquions aussi que nous ne savons pas tout, nous, les scientifiques, les chercheurs et qu'il faut bien instruire les débats et prendre le temps qu'ils se développent dans la durée, et de façon très interdisciplinaire.

Dernière remarque que je voulais faire, qui est peut-être plus nouvelle, c'est que nous pensons, et nous disons, qu'il y a de nouvelles méthodes maintenant pour faire la recherche, qui sortent un petit peu des laboratoires et des professionnels de la recherche et qui font appel à ce qu'on appelle les sciences participatives, dont nous donnons beaucoup d'exemples, évidemment plutôt dans le domaine environnemental ou sur le climat par exemple.

Faire participer des non-professionnels, des non-chercheurs professionnels à l'information générale, à l'évolution de la recherche, cela devient maintenant très fructueux, à la fois pour la recherche et puis aussi pour la formation pédagogique de la population aux méthodes scientifiques.

Dans ce domaine de recherche sur la douleur et la souffrance, comme vous le savez et comme cela a été dit, il est très difficile de faire vraiment de l'expérimentation au sens de l'expérimentation dans un laboratoire de physique. On ne peut pas prendre des cohortes de malades qui souffrent. D'ailleurs, il y a

des tas de sortes de douleurs, les douleurs aiguës, les douleurs chroniques, *etc.* On ne peut pas faire des expérimentations très facilement.

Mais, en revanche, on peut peut-être innover avec les méthodes modernes de recherche qui sont fondées sur l'Internet ou encore la télémédecine, les façons d'aspirer des éléments d'information à partir de tout ce qui peut être disponible par Internet en faisant travailler les gens en réseau, en posant en ligne des questions sur les gens qui reviennent de la souffrance et dépouiller tout cela avec les méthodes que vous connaissez du *crowdsourcing* et des *Big Data*.

On a changé un peu d'époque. Voilà, c'est ce que je voulais vous dire là-dessus.

Si vous me le permettez, Monsieur le Président, je ferai une remarque personnelle. J'ai accompagné mon premier mari, le père de mes enfants, qui est mort d'un cancer il y a deux mois, en soins palliatifs dans un grand hôpital parisien.

J'ai été absolument émerveillée par la façon dont cela a été conduit, par l'attention, les dosages extrêmement précis faits par les médecins. Les équipes soignantes, à tous les niveaux, m'ont éblouie mais je voulais ajouter que c'était le plus grand hôpital du XVIII^e arrondissement de Paris et qu'il n'y avait que neuf lits pour les soins palliatifs. Et je me suis demandé comment étaient accompagnés tous ceux qui n'en bénéficiaient pas.

M. Patrick Verspieren, philosophe, membre du groupe de réflexion bioéthique du Secrétariat de la Commission des évêques de la Communauté européenne. Je ne répéterai pas tout ce qui a été dit à propos des contradictions majeures de notre pays. Notre pays s'est engagé dans la création de centres de consultations pluridisciplinaires de la douleur, d'unités de soins palliatifs, d'équipes mobiles de soins palliatifs, et à travers cela, il y a eu l'acquisition d'un véritable savoir-faire dans le traitement de la douleur, le contrôle des symptômes éprouvants, l'acquisition aussi d'une compétence relationnelle. Tout cela a été mis en œuvre dans un esprit de très grande disponibilité de ces soignants. De plus, le droit est clair, je ne le répéterai pas.

Pourtant, neuf ans après l'adoption de la loi Leonetti, comme le disait le Président de la République, la situation reste très insatisfaisante. Je reprendrai juste les mots du Comité national d'éthique qui dénonce le scandale que constitue, depuis quinze ans, le non-accès aux droits reconnus par la loi, notamment le non-accès aux soins palliatifs pour ceux qui en auraient besoin.

Si bien que, me semble-t-il, **le plus urgent n'est pas une nouvelle loi, mais une véritable volonté dans notre pays, une volonté politique, d'améliorer la formation, de donner les moyens aux équipes qui sont prêtes à développer ces soins des malades en fin de vie. D'autant plus que désormais on sait comment apaiser la plupart des souffrances de la fin de vie.** Je dis bien : la plupart des souffrances, la plupart des douleurs, la plupart des symptômes

éprouvants, et même aussi la souffrance personnelle, la souffrance psychique, par l'écoute, le soutien, l'accompagnement des personnes.

Seulement – et je prendrai la suite de ce qu'a dit le Professeur Emmanuel Hirsch – **demeurent des situations de détresse vitale très éprouvantes, des douleurs et symptômes qui résistent aux traitements. Dans ces cas, en l'absence de traitements directs, il est pleinement légitime, du point de vue éthique, de prendre les moyens qui épargneront à la personne la perception de ces sources de souffrance, ce qui est réalisé en diminuant plus ou moins la vigilance, l'éveil du malade, selon ce qui est nécessaire, autrement dit en recourant à une sédation plus ou moins profonde. Pour ma part, il y a déjà plus de vingt ans, je prenais clairement et fermement position en faveur de ce mode d'apaisement des souffrances, faute de mieux, dans certaines circonstances.**

Mais cela reste un moyen d'apaisement de souffrances peu satisfaisant. Récemment, vendredi, se tenait un séminaire dans une grande unité de soins palliatifs, une grande maison de soins palliatifs. Il y a été confirmé que la sédation reste un moyen d'apaisement des souffrances peu satisfaisant quand elle est profonde et continue.

Comment ne pas y voir une forme de violence ? Cela apparaît comme un traitement qui supprime toute souffrance, une forme idéale d'apaisement. Mais que penser devant cette question, que posent certains malades : « *Alors, Docteur, je ne me réveillerai pas ?* » **Cette violence, je sais, est nécessaire. Elle est souhaitée même par bien des patients soumis à la violence de leur maladie et de leurs souffrances.**

Mais la généralisation, la banalisation d'une telle pratique ne pourrait avoir que des effets très regrettables. Ce serait avoir la mémoire courte que de ne pas se souvenir de ce qui s'est passé dans les années 1980, le recours qui se généralisait alors dans certains services hospitaliers à une sédation profonde, au moyen d'un cocktail de médicaments que les infirmières se sont mises à qualifier de lytique, c'est-à-dire de mortel.

L'angoisse était grande dans ces services où gisaient des malades rendus inconscients. Les équipes soignantes étaient désemparées, ce qui conduisait à augmenter les doses et à accélérer la mort, ce qui renforçait encore le malaise du personnel soignant. J'ai été témoin de ce malaise et j'ai entendu le désarroi de beaucoup de ces soignants.

Aujourd'hui, la situation est différente. Mais, même dans de bonnes conditions, ce n'est pas sans une vive appréhension que des infirmières injectent les médicaments sédatifs. On l'a encore entendu répéter vendredi dernier par des psychologues témoins de ces infirmières. **La sédation est un outil précieux. Mais il importe de le réserver aux cas où il n'y a vraiment pas d'autres moyens d'apaiser les souffrances de la fin de vie.**

Sa banalisation briserait un des ressorts qui permettent à de nombreux médecins et autres professionnels de santé de rester proches des grands malades que nous leur confions. Une telle banalisation pourrait de nouveau conduire à des pratiques euthanasiques. Si bien qu'il faut réfléchir à la notion d'un droit à la sédation et se demander en tout cas, si ce droit est introduit dans la loi, aux limites à mettre à ce droit, aux circonstances dans lesquelles il pourrait être mis en œuvre.

Pr. Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer, ancien président de l'université Paris-Descartes. Une des manières de résumer la discussion, et d'ailleurs l'ensemble du débat, est d'avancer qu'il pose la question de la finalité des soins dans le cadre d'une vie humaine.

Cette finalité est de permettre l'épanouissement de la meilleure vie possible dont puisse se féliciter, le cas échéant, la personne qui la vit. Le rôle des médecins est de s'engager dans cette voie en aidant à l'avènement de la vie, en prodiguant des soins chaque fois que nécessaire. Bien entendu, le soin étant ainsi conçu, lorsque la guérison *stricto sensu* d'une maladie ne peut plus être atteinte, sa finalité persiste.

La finalité d'un rétablissement ou d'un maintien chez la personne malade d'une vie susceptible de lui apporter des satisfactions exclut autant que faire se peut – et il se peut beaucoup aujourd'hui – la douleur physique, élément essentiel de la souffrance physique, et la souffrance psychique. Les combattre est de ce fait un aspect essentiel du soin.

Il s'ensuit que le médecin est loin d'en avoir fini avec sa responsabilité médicale lorsqu'il ne peut plus guérir. Il demeure alors dans le prolongement de son rôle, de sa mission, à savoir prodiguer des soins pour accompagner et soulager.

Cette définition du soin permet également d'aborder la notion de soins déraisonnables, de l'acharnement thérapeutique. Lorsque certains soins de l'ordre de la réanimation continuent à être prodigués alors même qu'ils ne sont plus en mesure d'aboutir au rétablissement d'une vie relationnelle, l'un des éléments permettant de se féliciter de la vie menacée que l'on a, ils deviennent en effet sans objet et méritent d'être qualifiés de déraisonnables.

Il est reconnu depuis longtemps que, dans ces conditions, ce type d'intervention doit être stoppé. Bien entendu, lorsqu'une personne qui ne peut respirer par elle-même est intubée, lorsque, incapable de se nourrir, elle est gastrostomisée ou bien perfusée et alimentée par l'intermédiaire d'une sonde gastrique, ce sont là, au même titre les unes que les autres, des manœuvres de réanimation. Si jamais elles ne peuvent plus parvenir au rétablissement de la vie relationnelle dont j'ai défini les critères, elles doivent sans conteste être assimilées à un acharnement déraisonnable et par conséquent cesser.

L'obligation de la continuité des soins amène à regretter que le langage ait consolidé leur division radicale selon qu'ils sont curatifs ou palliatifs. Ces derniers ne constituent guère en effet que la poursuite de la mission du médecin à un stade particulier de l'évolution du mal, lorsque l'art médical ne peut plus permettre de guérir la maladie. L'objectif reste pourtant alors le même, il est de soigner, de soulager.

À ce titre, **il est préoccupant, anormal, voire scandaleux que dans les facultés de médecine – j'ai été président d'une grande université biomédicale dont on a parlé tout à l'heure – il n'y ait pas de continuité de l'apprentissage des soins conçu dans cet esprit, que l'enseignement s'arrête au traitement des maladies sans se poursuivre par celui de l'accompagnement et du soulagement des patients que l'on a été impuissant à guérir.**

Je comprends certes bien l'intérêt d'une spécialité de soins palliatifs mais je m'en méfie tant il est fondamental que dans toutes les spécialités, surtout celles qui conduisent avec une certaine fréquence à la fin de la vie, l'on n'abandonne jamais les soins, même au-delà de la possibilité de vaincre la maladie.

Dans ce contexte, **une autre valeur fondamentale est celle de l'autonomie, c'est-à-dire de la possibilité de faire un choix alors que l'on pourrait en faire un différent.** Il va de soi qu'une personne soumise à la contrainte impitoyable de la douleur physique ou de souffrances psychiques n'est pas dans des conditions idéales pour exercer une autonomie dont l'une des conditions essentielles d'exercice est ici la lutte contre la douleur physique et la souffrance psychique, une composante fondamentale du devoir médical.

C'est pourquoi on ne comprendrait pas que ce devoir médical fondamental pût s'appliquer de manière optionnelle, certains arguant de clauses de conscience pour s'en exonérer. Comment un médecin pourrait-il prétendre en raison de sa conscience ne pas accomplir son devoir, ici soigner jusqu'au bout même à ce à un moment particulier de l'évolution du mal que représente le terme évolutif d'une affection devenue incurable ?

Lorsque cet esprit a été transposé dans la loi, mais surtout en effet dans l'enseignement et dans la pratique, il peut effectivement se faire qu'une personne, qui a été soulagée avec acharnement afin d'être le plus possible dans des conditions acceptables d'exercice de son autonomie, après qu'elle a profité comme elle l'a pu de ce que peut lui apporter la vie relationnelle compatible avec son mal, qu'elle a par exemple mis sa main tremblante de vieille personne dans la main chaude et frémissante de sa petite-fille, de son petit-fils, qu'elle a pris des nouvelles de la famille, qu'elle a fait ses affaires et ses adieux, après avoir beaucoup lutté, il peut se faire que cette personne désire, comme cela a été souhaité de tout temps, quitter ce monde dans son sommeil, paisible, sans aucun acharnement thérapeutique.

Dans ces conditions-là, je crois qu'il est juste, aux yeux de la loi, du devoir médical, et de la considération pour l'humanité en chacun, qu'on entende réellement cette demande, c'est-à-dire qu'un sommeil profond soit institué et maintenu jusqu'à ce que le malade soit emporté sans souffrir par l'évolution inéluctable de son affection. S'il faut que la loi le précise, dans le sens qui a été proposé par les rapporteurs, alors, pour ce qui me concerne, je pense qu'effectivement il faut la réviser, la compléter.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Je vais vous proposer, comme nous avons pris un peu de retard, de continuer avec la deuxième table ronde et d'avoir un débat commun, qui était prévu pour quarante minutes.

Certains de nos collègues ont des réunions de groupe sur ce thème précisément et doivent nous quitter un moment mais vont revenir. Je remercie tous les députés et sénateurs qui sont passés ou venus, mais ils vont revenir, pour certains, à la fin de notre débat.

SECONDE TABLE RONDE : PRATIQUE DE L'APAISEMENT DE LA DOULEUR

Dr Corinne Van Oost, médecin à l'unité de soins palliatifs de la clinique d'Ottignies (Belgique), responsable du réseau de soins palliatifs à domicile du Brabant-Wallon. Je suis médecin généraliste, d'origine française, et je travaille depuis 20 ans en soins palliatifs en Belgique, à la fois dans un service hospitalier de soins palliatifs et avec l'équipe locale de soins palliatifs à domicile qui accompagne environ 500 patients et familles par an à domicile.

La Belgique a donc, en 2002, dépénalisé l'euthanasie dans des conditions très strictes. En même temps que cette loi ont été adoptées – vraiment en même temps, contrairement à la France – deux autres législations : celle sur les droits du patient qui est assez comparable à la vôtre et celle qui garantit le droit aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

L'euthanasie n'est pas devenue un droit contrairement aux soins palliatifs, c'est un droit à la demande. Tout soignant reste libre d'accepter d'y participer ou pas. Quelle est la situation actuelle ? Contrairement à ce qui est parfois écrit, il n'y a, à mon avis, pas de dérives. Les chiffres annuels restent autour de 2 % des décès. Il y a eu une augmentation parce qu'il y a eu une augmentation du nombre de décès.

De plus, je tiens ici à préciser qu'il y a bien un contrôle de cette loi *a posteriori*. Les 20 % des médecins qui sont interpellés sur leur pratique de l'euthanasie le sont, non par un tribunal mais par une commission où siègent des confrères. Il me semble que si une société veut garder une relation de confiance entre le malade et le corps médical, il vaut mieux d'abord des discussions entre les médecins entre eux ou avec d'autres personnes plutôt que directement aller devant le juge comme des criminels.

Cette loi est donc très restrictive. Elle n'est pas facile à appliquer pour les médecins. Il faut deux ou trois médecins, une équipe soignante, qui doivent pouvoir affirmer que la souffrance physique ou psychique de la personne demandeuse est totalement inapaisable. Nous devons arriver à la conviction que tout a été fait pour soulager. Or, c'est là qu'interviennent, que peuvent intervenir les soins palliatifs.

Qui mieux que ces équipes d'accompagnement peut relever ce défi de soulager la souffrance ? **Il n'y a pas d'obligation, pour le malade, de bénéficier de ces soins. Le médecin doit seulement l'en informer. Mais encore faut-il que la personne en demande d'euthanasie soit acceptée par les soins palliatifs.**

Effectivement, et je suis un peu étonnée que cela n'ait pas été relevé par mes confrères depuis le début, la philosophie qui a présidé, au début des soins palliatifs dans les années 1960 en Grande-Bretagne, 1990 sur notre continent,

propose une attitude de respect de la vie jusqu'à son terme. Donc, ni acharnement ni euthanasie.

Ce que vous vivez en ce moment avec Vincent Lambert est donc de l'acharnement. Et c'est normal qu'il y ait une difficulté pour les soins palliatifs d'accepter de l'acharnement puisque ce n'est pas dans notre philosophie.

Le côté néerlandophone du pays – comme vous le savez, la Belgique a deux cultures – qui est très pragmatique, a proposé, depuis l'adoption de la loi sur l'euthanasie, d'élargir la philosophie des soins palliatifs, donc, de ne plus se cantonner à cette philosophie de respect de la vie en excluant l'acharnement et l'euthanasie, à travers la notion de **soins palliatifs intégraux. Cela veut dire qu'on admet et on respecte le malade comme celui qui espère contre tout espoir et qui nous demande de l'acharnement.**

Cette façon de réfléchir me paraît conforme à nos sociétés pluralistes. Comment imposer une philosophie de soins à nos patients alors que les soins palliatifs ont pénétré tous les hôpitaux et qu'il existe en Belgique des équipes de soins palliatifs à domicile partout ?

La médecine palliative est devenue la médecine de la fin de vie. Cela signifie que ce geste de provoquer la mort, comme celui d'interrompre toute vie, est difficile à poser. La mort, qu'elle soit naturelle ou provoquée est toujours un peu un échec pour le médecin et surtout une violence pour celui qui la traverse comme pour ses proches.

L'objectif des soins palliatifs est donc de permettre une mort la plus apaisée possible. Mais ce n'est pas toujours possible sans sédation, en particulier dans les situations respiratoires ou les angoisses. La sédation fait donc partie de notre arsenal thérapeutique qui nous permet le confort. Mais, selon la loi sur les droits du patient, nous devons avoir l'accord de la personne malade pour dormir.

Ce n'est pas difficile si la personne étouffe, mais si c'est parce qu'elle ne voit aucun sens encore à son existence, que tout a été déjà fait et dit entre elle et ses proches, les équipes et les proches doivent appliquer toutes leurs ressources de l'accompagnement pour que la personne accepte de continuer à vivre.

Donc, pour ma part, je suis très réticente à imposer le sommeil à un malade en fin de vie dont les heures de vie sont comptées. Bien sûr, avant de pratiquer l'euthanasie, les équipes proposent toujours la sédation. Et elle est parfois demandée par les proches à la place de l'euthanasie.

Mais, grâce à la loi, les soignants peuvent librement évoquer toutes les possibilités pour la fin de vie. Même si la personne n'y a finalement pas recours – il faut savoir que très peu de demandes d'euthanasie arrivent à leur terme sous forme d'euthanasie – savoir que c'est possible si la souffrance devient intolérable permet au malade d'être rassuré sur le sort qui l'attend.

Dr Pierre Bétrémieux, pédiatre, spécialiste en néonatalogie, CHU de Rennes. Environ 2 000 nouveau-nés meurent chaque année en France pendant le premier mois de leur vie. Ces situations sont donc relativement rares à l'échelle d'une population, mais elles sont source de réflexions très riches car elles cumulent plusieurs difficultés éthiques.

La décision, en effet chez nous, est toujours une décision pour autrui. Si le patient est mineur, incapable d'exprimer sa volonté, le médecin doit recueillir l'avis des deux parents, pas toujours dans la même phase de réflexion. La limitation, ou l'arrêt des traitements, est parfois décidée en raison de la très mauvaise qualité de vie attendue à moyen et long terme alors même que l'intégrité du système cardiorespiratoire est restaurée et que le patient devient autonome dans ses deux fonctions essentielles à la vie, néanmoins pas suffisantes pour une vie de qualité.

Je voudrais reprendre quelques points clefs de la prochaine loi. En ce qui concerne la prise en charge de la douleur, celle-ci comprend deux volets en néonatalogie.

D'une part une prise en charge comportementale, basée sur les acquisitions des soins de développement et d'application des principes du NIDCAP⁽¹⁾.

D'autre part, une approche pharmacologique qui est maintenant bien codifiée. On utilise les morphiniques en synergie avec un ou des hypnotiques. Les doses antalgiques sont connues. Les médicaments sont délivrés au pousse seringue électrique. L'efficacité est contrôlée par l'utilisation de grilles d'évaluation spécifiques aux nouveau-nés. Elles sont validées, elles sont largement diffusées dans les services, à portée de main des infirmières.

Le rôle et la place des parents font partie intégrante de la prise en charge de la douleur. **La sédation en phase terminale est le plus souvent appliquée dans les services de néonatalogie car, à mon sens, il est clair que la dissolution de la conscience rend plus facile la fin de vie chez le nouveau-né en présence de ses parents, ce qui est désormais quasiment la règle. Toutefois, la définition de la phase terminale, et celle de la souffrance réfractaire sont des notions délicates en néonatalogie.**

Le caractère impératif des directives anticipées, qui est rappelé dans la loi, semblerait n'avoir pas de sens en néonatalogie. Néanmoins, nous observons des situations de fin de vie consécutives au diagnostic prénatal d'une malformation grave et incurable, et certains parents rédigent maintenant un projet de naissance en soins palliatifs qui pourrait représenter une certaine forme de directive anticipée avec des nuances.

(1) NIDCAP : ensemble de stratégies environnementales et comportementales, afin de favoriser le développement harmonieux du nouveau-né à terme ou prématuré.

D’abord ce sont des directives pour autrui. D’autre part elles restent non-contractuelles en raison de l’incertitude qui règne en anténatal, au moment de la rédaction, sur les conditions réelles de la naissance et sur ce que sera l’état réel du nouveau-né une fois qu’il sera là devant ses parents et les pédiatres.

Le renforcement des soins palliatifs est la règle aujourd’hui dans les unités de réanimation néonatale sur l’ensemble du territoire où ils se substituent aux anciennes pratiques qui ont quasiment disparu. Dans les services de néonatalogie, la loi Leonetti est connue des professionnels, elle est appliquée, elle est utilisée, revendiquée en tant que telle. C’est sur elle que s’appuie la légalité des pratiques.

L’enseignement de cette surspécialité fait son entrée dans les enseignements optionnels, dans l’enseignement du DESC ⁽¹⁾ de néonatalogie. Il faut maintenant pouvoir y consacrer suffisamment de temps pour approfondir la réflexion.

La caractérisation claire de la nutrition et de l’hydratation artificielles comme des traitements susceptibles d’être interrompus rencontre des difficultés spécifiques en néonatalogie du fait de la fonction nourricière de la mère et aussi de la fonction nourricière des équipes de néonatalogie dont c’est une des préoccupations quotidiennes essentielles.

La sédation en phase terminale pourrait être une réponse aux situations rendues difficiles par une évolution prolongée après arrêt de nutrition et hydratation artificielle.

Dans notre profession, nous avons à prendre en charge la douleur du nouveau-né mais aussi la souffrance des parents. La place des parents dans la décision de limitation d’arrêt des traitements, et celle de sédation terminale qui va généralement de pair, est parfois problématique.

En France, la décision reste pour l’instant médicale, probablement pour éviter de faire porter aux parents le poids principal de la décision de fin de vie de leur enfant. Dans le nouveau projet de loi, les titulaires de l’autorité parentale sont réputés être des personnes de confiance, la personne de confiance étant consultée. Il est fait mention de témoignages à son propos.

En pratique, la plupart du temps, la décision médicale est en accord avec la demande plus ou moins explicite des deux parents, le père et la mère. Jusqu’à présent, le médecin était censé recueillir l’avis des titulaires de l’autorité parentale, mais il faisait naturellement bien plus que recueillir leur avis. Dans l’ensemble, on va très rarement contre l’avis des parents.

(1) DESC : diplôme d’études spécialisées complémentaires. Il s’agit de formations complémentaires destinées aux étudiants internes en médecine ou en pharmacie de troisième cycle.

En effet, le médecin tente de trouver avec eux la solution la moins mauvaise en prenant en compte leurs aspirations, leur culture, leur interprétation religieuse de ce qui leur arrive, leur capacité à faire face à l'adversité, à envisager la maladie, mais aussi à envisager l'éventuel handicap ou la mort de leur enfant.

Toutefois, le corps médical en néonatalogie reste mal à l'aise dans deux circonstances. D'une part lorsque les parents ne s'expriment pas. D'autre part lorsqu'ils sont en désaccord entre eux. Il sera intéressant de continuer à réfléchir sur le plan de l'éthique à la place respective des médecins et des parents dans les prises de décision.

Enfin, les dispositions de la prochaine loi semblent limitées à la fin de vie et aux patients dépendants d'une technique artificielle. En médecine périnatale, nous avons parfois précocement une vision claire d'un très mauvais pronostic, d'une très mauvaise qualité de vie à moyen ou long terme, souvent avec absence de vie relationnelle, chez les patients non dépendants d'une technique de soutien vital. Dans ces cas, il ne semble pas y avoir d'issue évidente. La prise en charge palliative pouvant se pérenniser très longtemps et aboutir alors à des hospitalisations prolongées en institution et à des drames familiaux.

Pr. Francis Bonnet, chef du service d'anesthésie de l'hôpital Tenon et vice-président de la Société française d'Anesthésie-Réanimation. Merci Monsieur le Président. Je voudrais apporter un témoignage sur le sujet dans les deux domaines de l'anesthésie et de la réanimation.

En ce qui concerne l'anesthésie, fort heureusement, la fin de vie est une exception. Mais 11 millions de Français bénéficient d'une anesthésie chaque année et la douleur, notamment la douleur post-opératoire, est une quasi-constante. La prise en charge de la douleur post-opératoire, sur les trente dernières années, nous a appris un certain nombre de choses qui ont d'ailleurs déjà été évoquées et qui ont pu bénéficier à sa prise en charge dans d'autres situations comme celles des soins palliatifs.

La première, c'est que le symptôme douleur est au mieux apprécié par le patient lui-même. Cela a donné lieu à l'automédication qui est une manière assez originale de se traiter et qui s'applique parfaitement aux systèmes d'analgésie auto-délivrés.

La deuxième, c'est qu'au-delà de la prise en charge de la douleur, le concept doit être étendu à la notion de souffrance, souffrance physique, inconfort physique et souffrance psychologique. La souffrance physique, c'est aussi bien la fatigue, les nausées, les vomissements qui doivent faire partie de la prise en charge des patients, dans une démarche assez parallèle à ce qui existe en soins palliatifs.

La souffrance psychologique est liée à l'anxiété. La prise en charge de l'anxiété réduit de façon considérable la demande antalgique des patients.

Enfin, la troisième leçon est que, bien entendu, **la recherche est très importante pour faire progresser les thérapeutiques, mais l'application de ce que l'on sait déjà permet des progrès également considérables dans la prise en charge des patients.** Dans ce domaine, l'organisation des soins, précédée d'une évaluation systématique, menée à l'aide d'audits de qualité, avec des objectifs qui sont de traiter 100 % des patients de façon efficace permet des progrès extrêmement importants dans la prise en charge de la douleur et de la souffrance, aussi bien que les progrès de la recherche elle-même.

Il y a environ 500 000 hospitalisations en réanimation chaque année. Cette fois-ci, la fin de vie est très présente puisqu'on a environ 15 à 20 % de décès au cours de ces séjours en réanimation. Je voudrais souligner juste trois points qui concernent la réanimation et qui font référence aux discussions et aux témoignages qui ont déjà eu lieu.

D'abord le fait que la sédation n'est pas forcément synonyme de fin de vie, c'est-à-dire que la sédation est aussi un moyen de rendre acceptable des soins qui sont invasifs à un moment donné où l'on est dans une phase curative des traitements.

La deuxième notion, c'est que le curseur qui définit l'acharnement thérapeutique est continuellement déplacé. Il est d'une part en évolution chez un patient donné en fonction de son état et il est globalement déplacé parce que les progrès de la prise en charge en réanimation font que des situations qui paraissaient désespérées il y a quelques années peuvent aboutir à des fins plus heureuses actuellement. Cette notion est bien entendu dans l'esprit des soignants.

Le dernier élément, c'est que le dialogue avec les familles et les patients eux-mêmes reste quelque chose de très difficile mais d'absolument nécessaire, qui doit être codifié, qui doit être aidé, qui doit faire l'objet d'une formation pour les personnels soignants au sens large, médecins et non-médecins.

De ce point de vue aussi, il paraîtrait intéressant que les concepts comme ceux des directives anticipées et de la personne de confiance, qui existent déjà, soient généralisés peut-être sur une plus grande échelle car ils pourraient de façon non-exclusive aider à ce dialogue.

Enfin, je voudrais dire un dernier mot sur la loi. **Il est vrai que les médecins ont une formation juridique et sociale que l'on peut juger parfois défailante ou incomplète. Le fait de parler de loi peut rendre inconfortable le dialogue dans certaines circonstances. Il est néanmoins aussi vrai que la connaissance de cette loi a quand même amélioré et donné un cadre aux prises en charge des fins de vie, au moins dans le secteur de la réanimation.**

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Merci Monsieur le Professeur. Je donne maintenant la parole à Didier Borniche, président de l'Ordre national des infirmiers. Pour sa part, le docteur Pelloux, qui devait être là ce matin, éprouvé, m'a adressé un mail indiquant qu'il ne pourrait pas venir aujourd'hui.

M. Didier Borniche, président de l'Ordre national des infirmiers. En tant que représentant des infirmiers, je voudrais « tempérer » quelques propos très optimistes qui ont été tenus depuis ce matin dans cette salle sur la prise en charge de la douleur. Nous qui sommes au contact, j'allais dire direct et permanent, des patients, **nous constatons que beaucoup reste encore à faire pour prendre en charge correctement la douleur, ce qui a été évoqué dans différents propos.**

Je voudrais dire que le Conseil national de l'Ordre des infirmiers a pris une position, à travers un document, qui est à votre disposition, sur la fin de vie. Ce document a été édité en décembre 2013. Pour nous, la fin de vie peut survenir à tout moment, de la période intra-utérine à l'extrême vieillesse.

C'est pourquoi **il est difficile de restreindre la fin de vie à une seule dimension** tant elle est diverse selon que l'on parle d'une personne atteinte d'une maladie incurable, d'un patient atteint d'une maladie chronique, du sujet âgé qui souhaite terminer sa vie ou ne veut pas tomber dans la dépendance, du grand vieillard qui n'attend plus rien de sa vie isolée, de la demande du suicide assisté, de l'euthanasie, et d'autres points qui ont été évoqués ici même.

En raison de tous les aspects à prendre en compte dans la problématique de la fin de vie, il nous semble indispensable d'approcher ce sujet selon toutes ces facettes. **C'est un problème de société dont les solutions proposées seront différentes et complémentaires selon que l'on se place dans une démarche éthique, sociale, économique, religieuse ou médicale.**

Les actions proposées devront prendre en compte les différentes situations. Le professeur Sicard a inscrit le mot « solidaire » dans le titre de son rapport remis le 18 décembre 2012. **Cette approche solidaire apparaît comme un prérequis à toute réflexion.** Des réseaux de soins palliatifs, de nombreuses associations sont confrontés aux demandes et besoins des patients, ce qui amène une évolution de ce que doit être la prise en charge de la fin de vie.

De nombreux écrits, contributions, lettres ouvertes, articles dans les journaux, et émissions dans les médias, apportent leur pierre à l'édifice. **Les solutions proposées ne pourront venir que d'un consensus pluri-professionnel et sociétal.** C'est sans nul doute de cette vaste concertation que naîtra une approche exhaustive du thème de la fin de vie et, qu'ensuite, des propositions adaptées pourront être arrêtées.

Inscrire la fin de vie dans un large débat permet également d'éviter de légiférer à partir de douloureux faits divers et de l'émotion collective qu'ils suscitent légitimement.

Les règles déontologiques de l'infirmier face à la fin de vie, en l'état actuel, sont stipulées à l'intérieur du code de la santé publique. Il nous est rappelé que les soins infirmiers ont pour but le respect de la vie. L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine et respecte la dignité, l'intimité du patient et de la famille.

L'infirmier ou l'infirmière agit en toutes circonstances dans l'intérêt du patient. L'infirmier ou l'infirmière applique et respecte la prescription médicale, écrite, datée et signée par le médecin prescripteur ainsi que le protocole thérapeutique et de soins d'urgence que celui-ci a déterminé.

Nous sommes bien sûr attachés au devoir de continuité des soins, qui est également stipulé dans l'article 4312-30 du code de la santé publique, qui précise que dès qu'il a accepté d'effectuer les soins, l'infirmier ou l'infirmière est tenu d'en assurer la continuité bien entendu.

Un autre point qui nous paraît essentiel est **le devoir d'information du patient**. L'infirmier ou l'infirmière informe le patient, ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mises en œuvre.

La prise en charge de la douleur pour améliorer la qualité de vie des patients nous paraît être un élément fondamental. Avant de demander une interruption des soins ou l'interruption de la vie, la personne souhaite avant tout ne pas souffrir, ce qui est un droit consacré par la loi. **Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur**. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Le Conseil national de l'Ordre des infirmiers préconise que le droit de prescrire des antalgiques de palier 1 soit ouvert aux infirmiers de façon à améliorer cette prise en charge. La Commission Sicard en a fait elle-même le constat, **la loi ou la réglementation hospitalière aggrave la situation en empêchant les soignants infirmiers de prescrire de leur propre chef des médicaments antalgiques en urgence, la nuit par exemple, sans une prescription médicale écrite, datée et signée**.

J'évoquerai bien sûr le cas qui a été souligné des **EHPAD**. 90 000 résidents décèdent chaque année en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. **La fin de vie est donc devenue un enjeu particulier dans ces établissements**. Le personnel infirmier joue un rôle clef dans ces établissements dont nombre d'entre eux négligent encore l'importance.

L'Observatoire national de la fin de vie a publié, en septembre 2013, deux comptes rendus d'études sur la fin de vie en EHPAD qui soulignent la nécessité de présence d'infirmières (ou d'infirmiers), notamment la nuit dans ces EHPAD.

Enfin, pour terminer, **nous souhaitons qu'une approche pluri-professionnelle soit prise en compte**. S'agissant de la procédure collégiale, le rapport Sicard écrit : « *Or l'étude de l'Institut national d'études démographiques publiée en 2012 met en évidence que cette procédure est encore trop peu appliquée.* » La loi Leonetti stipule que les médecins doivent nécessairement être deux, le médecin qui prend en charge le patient et un médecin sans lien hiérarchique avec le premier et que si sa décision est prise au sein de l'établissement de santé, le médecin qui prend en charge le patient doit se concerter avec l'équipe de soins, autres médecins, infirmières, aides-soignantes. Ce point nous paraît fondamentalement important.

Je terminerai mon propos en évoquant la **sédation terminale** pour laquelle le Conseil national de l'Ordre ne considère pas qu'elle soit assimilable à l'euthanasie. **Nous ne considérons pas cette manière comme une façon d'abrégé la vie mais au contraire comme une façon d'approcher la mort de façon acceptable et digne. C'est la raison pour laquelle nous n'y sommes pas opposés sous réserve que nous puissions faire valoir la clause de conscience pour les infirmiers et pour les infirmières.**

M. Bernard Devalois, chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise, ancien président de la Société française d'accompagnement et soins palliatifs (SFAP). Je voudrais vous rapporter un témoignage de terrain autour du thème de la douleur dans ce qui est mon quotidien, c'est-à-dire la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie.

Quand j'ai commencé ma carrière, j'étais à l'époque tout jeune anesthésiste, il y a maintenant 30 ans. Nous ne disposions pratiquement de rien pour soulager la douleur, si ce n'est la potion de morphine que nous faisons préparer avec grande difficulté par les pharmaciens qui n'étaient guère coopérants.

Aujourd'hui, nous avons réellement les moyens de soulager la douleur du patient, notamment du patient cancéreux qui représente l'essentiel de mon travail, lorsqu'il est en fin de vie. Nous disposons de morphiniques qui peuvent être pris toutes les douze heures ou de patches qui peuvent être mis tous les trois jours pour soulager la douleur de fond. Lorsqu'il y a des crises douloureuses, nous pouvons lui administrer des médicaments qui le soulagent en une trentaine de minutes. Nous en avons maintenant qui s'administrent par voie nasale ou voie buccale qui soulagent en une dizaine de minutes.

Avec ces traitements bien conduits et bien appliqués, nous pouvons soulager l'essentiel des douleurs des patients cancéreux. Malheureusement, et cela vient d'être dit par notre collègue infirmier, la pratique ne suit pas les capacités. Aujourd'hui, nous avons bien trop de patients qui viennent nous voir – j'en ai encore vus un hier – en disant : « *Mais je ne comprends pas, j'avais mal, vous avez fait des choses simples et maintenant je n'ai plus mal.* » Donc, **les moyens simples qui devraient être pratiqués par tout le monde, tous les médecins où**

qu'ils soient pour soulager la douleur ne sont aujourd'hui pas correctement appliqués. Il y a là un énorme problème de formation.

Et puis, **il y a des situations où c'est plus compliqué, où ces moyens simples que je viens d'évoquer ne sont pas suffisants.** Alors, il y a le recours à des structures spécialisées qui permettent de régler ces problèmes. Nous avons des médicaments qui sont, cette fois, réservés à des gens qui ont une grande expertise, j'évoquerai la méthadone ou la kétamine, produits qui, effectivement, nécessitent une véritable expertise.

Mon voisin évoquait cette technique tout à fait fabuleuse utilisée en post-opératoire depuis bien longtemps, qui est l'analgésique contrôlé par le patient, ce que nous appelons dans notre jargon les pompes de PCA, *Patient-Control Analgesia*, et qui sont tout à fait utilisables pour nos patients en fin de vie.

J'utilise ce dispositif très régulièrement au domicile des patients. Donc, le patient a une petite boîte qu'il porte sur lui, qui va lui administrer de la morphine de manière continue et lorsqu'il a mal, il va appuyer sur un petit bouton qui va lui délivrer une dose de morphine que j'ai déterminée avec un système de sécurité tout à fait intéressant.

Ces produits, ces techniques ne sont pas assez développés. Nous travaillons notamment spécifiquement à l'hôpital où je travaille à Pontoise, sur la télémédecine dont on nous parlait tout à l'heure. Aujourd'hui, je suis capable de faire ce qu'on appelle de télésurveillance.

Alors, je voulais vous apporter une pompe mais j'ai eu peur de ne pas passer au contrôle, mais avec mon smartphone, je peux contrôler l'utilisation des pompes à morphine des patients à leur domicile qui sont des patients cancéreux, douloureux, que nous n'avons pas réussi à équilibrer avec les techniques normales. Avec cette technique de pompe PCA, je leur redonne une vie tout à fait satisfaisante au niveau de la douleur, laquelle est bien contrôlée.

Aujourd'hui, nous savons faire de la télé-programmation, et non pas seulement de la télésurveillance, c'est-à-dire que les données partent du patient et de sa pompe, jusque sur mon smartphone. Nous avons la capacité technique de programmer depuis l'ordinateur, depuis le smartphone, les réglages sur la pompe à morphine.

Pour autant, en France, personne n'est capable de nous expliquer comment nous pouvons faire. Nous savons faire techniquement, mais il n'y a pas un service qui soit capable de nous dire comment passer la barrière législative ou réglementaire. Donc, on a vraiment des efforts très importants à faire.

Je vois régulièrement des patients qui viennent me dire : « *Mais cela fait trois mois, quatre mois, six mois que j'ai mal, et là, vous m'avez vu, cela fait une semaine. Et maintenant, ma douleur a diminué de 80 %. Pourquoi mon médecin*

ne m'a-t-il pas envoyé vous voir ? » Donc, c'est le deuxième problème, c'est que **le recours aux structures spécialisées n'est pas suffisant.**

Aujourd'hui, ce dont nous avons besoin, Mesdames, Messieurs les législateurs, ce n'est pas que vous nous donniez le droit d'abrèger la vie des patients confrontés à la douleur. Ce dont nous avons besoin, c'est que vous nous obligiez tous à mettre en œuvre l'ensemble des techniques nécessaires pour soulager la douleur de nos patients.

Nous savons le faire. Nous avons des pistes de recherche. **Nous avons besoin d'être soutenus dans cette recherche qui est une recherche clinique.**

Le dernier point sur la question de la sédation que je ne traiterai pas ici vu le temps imparti, c'est que si nous voulons éviter les dérives que l'on a pu observer dans certains autres pays, il faut, en même temps que la proposition de loi que je soutiens et qui est proposée par Messieurs Claeys et Leonetti, impérativement mettre en place, immédiatement, une évaluation des politiques publiques permettant de prévenir toute dérive.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Je réagis, et je demanderai peut-être en conclusion au directeur général de la Santé de faire le point sur les questions qui viennent d'être posées.

On est prêt, bien sûr – je crois qu'on en parlait dans les commissions des Affaires sociales, et à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques –, à relayer les questions réglementaires et législatives de la télé-programmation et des responsabilités quand il y a soins par des moyens informatiques.

Mme Jeanne-Yvonne Falher, membre du conseil d'administration de la Fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV). Je représente le conseil d'administration de la Fédération JALMALV et je suis responsable de la commission Enfants Ados au sein de cette Fédération.

J'accompagne des personnes en deuil ainsi que des enfants et des adolescents en fin de vie au sein d'une Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques, en Bretagne. En tant que bénévole accompagnant après le décès, je constate que suivant la façon dont la personne aimée est décédée, le deuil, la reconstruction se fera de façon très différente.

Quand la personne est décédée dans de grandes souffrances sans avoir pu dire ce qu'elle souhaitait et qu'elle n'a pas bénéficié des soins palliatifs et de la prise en charge de sa douleur, pour les proches qui restent, l'image des derniers jours de vulnérabilité et d'inhumanité ressentie reste gravée et revient constamment.

Il leur est très difficile de continuer à vivre. Le sentiment de culpabilité, de n'avoir pas su ou pu se faire entendre par les médecins, et d'avoir vu leur proche se dégrader, sont insupportables pour eux. Ils ont un grand besoin d'écoute, de pouvoir dire et redire leur vécu, leur ressenti et leurs émotions.

Quand la personne décédée a pu bénéficier des soins palliatifs, d'une prise en charge de sa douleur et du respect de sa volonté, de ses directives anticipées quand elles ont été écrites, d'un accompagnement qui lui a permis de s'exprimer et d'être écoutée et aussi d'avoir pu échanger avec ses proches, ceux qui restent ont le sentiment d'avoir accompagné l'être cher jusqu'au bout et de la meilleure façon qui soit et seront plus sereins malgré la douleur de l'absence.

C'était un témoignage.

Pour la Fédération JALMALV, il faut continuer de promouvoir les soins palliatifs plus largement et dans toutes les régions de France. Nous nous rendons compte d'une très grande disparité. La fédération recouvre 80 associations sur toute la France, et nous constatons de très grandes différences en ce qui concerne les moyens mis en place.

Une information du grand public sur les droits des malades en fin de vie et sur les directives anticipées nous paraît indispensable. La Fédération a deux campagnes sur ces thèmes en cours. Les bénévoles interviennent auprès du grand public pour pouvoir en parler. **Nous voyons bien que les personnes ne sont pas toujours au fait de la loi, ne la connaissent pas, ne savent ce que sont les directives anticipées ni ce qu'elles peuvent y mettre.** Elles sont désemparées par ces dispositions.

La personne de confiance est souvent confondue aussi avec la personne à prévenir. Nous essayons de faire connaître la loi Léonetti dans cette campagne d'information.

Nous voulons aussi soulager la souffrance et proposer un accompagnement plus humain. En fait, nous observons que beaucoup ne connaissent pas les bénévoles d'accompagnement. Il y a 200 associations et plus de 30 000 bénévoles je crois qui interviennent en France, mais ils ne sont pas toujours proposés dans les hôpitaux et dans les services de soins palliatifs.

La question de la mort devrait être évoquée très tôt dans notre société. C'est vrai qu'on n'en parle pas avec les enfants. Cela reste tabou. La Fédération JALMALV a mis en place un projet pour aller vers les enfants « Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents ». Ce projet a pour objectifs de former les bénévoles et de mettre à leur disposition des outils (jeux, livres...), afin de les sensibiliser et de les aider à aller vers les enfants dans la cité.

La fin de vie est un sujet de réflexion éthique qui nous concerne tous. Vivre en société, c'est vivre en lien les uns avec les autres. Ce qui arrive à un individu a des conséquences sur les autres. **Le geste d'euthanasie n'est pas un geste de compassion ni de solidarité, il provoque la mort de l'autre.** Être solidaire, c'est rester en lien, s'adresser à l'autre, le soulager et l'accompagner.

Les accompagnants bénévoles de nos associations en font l'expérience sur le terrain et en témoignent.

Pr. Jean-Noël Fiessinger, membre de l'Académie nationale de médecine, chef du service de médecine vasculaire et d'hypertension artérielle à l'hôpital Georges Pompidou, membre du CCNE. Je voudrais illustrer la question de la sédation par mon expérience professionnelle.

Lorsque j'ai choisi de me consacrer à la médecine vasculaire – c'est une toute petite partie de la médecine – c'est parce que pendant mes études de médecine, j'avais été confronté à des patients ayant des gangrènes que des chirurgiens n'avaient pas pu sauver.

Ces patients ayant refusé l'amputation étaient transférés dans les services de médecine où ils avaient eu une fin de vie effroyable et indigne, qui se terminait en général par un cocktail lytique parce qu'une gangrène sent mauvais, les soins infirmiers sont impossibles, et tout le monde était d'accord qu'il ne fallait pas laisser souffrir ces pauvres gens.

Si bien que dans les années 1970-1980, et le Père Patrick Verspieren a participé à cette aventure, nous avons pris en charge ces patients avec l'équipe médicale du service de Monsieur Housset à Broussais.

Lorsqu'un chirurgien nous adresse un malade en nous disant : « *J'ai tout tenté, j'ai fait tout ce que je pouvais. La seule solution, c'est une amputation de jambe ou de cuisse. Et le patient refuse cette amputation. Que pouvez-vous faire pour lui ?* » L'habitude du service était – je suis à la retraite –, d'abord de réunir l'équipe soignante, les infirmières, les aides-soignantes, les plus jeunes des médecins, mais aussi la famille du patient pour essayer d'avoir une évaluation. Est-il vrai que l'amputation était nécessaire et inévitable ? Ou est-ce que, nous médecins, nous pouvions, par des soins infirmiers de bonne qualité, espérer conserver ce membre inférieur ?

Si la réponse était négative, alors on se tournait vers le patient et on lui expliquait qu'il y avait deux possibilités, soit il était amputé, soit il allait mourir de sa gangrène et que c'était sa liberté de patient de choisir très clairement entre ces deux options.

Je dois dire qu'au cours de nombreuses années où j'ai été confronté à ce problème, les patients ont parfaitement pris en charge leur décision, à la condition qu'on les assure qu'ils ne souffriraient pas. « *Oui Docteur, je veux bien mais je ne*

veux pas souffrir comme mon grand-père a souffert quand il a eu la gangrène, il y a 35 ans, »

Il était clair qu'on arrêta les antibiotiques prescrits pour éviter une septicémie compliquant la gangrène, le traitement se limitant à la sédation des douleurs.

À ce stade, je voudrais dire deux choses. **D'abord qu'il n'y a pas que les antalgiques.** Quand vous avez une gangrène, si vous mettez de la glace autour du membre inférieur, il souffre beaucoup moins déjà et cela permet de diminuer les doses d'antalgique. La deuxième chose, c'est qu'**il faut savoir ne pas donner trop d'antalgiques.**

Et je reviendrai sur ce qu'a dit Jean Leonetti, non pas au sujet de Louis XIV mais au sujet du fait qu'il fallait que la sédation soit de temps en temps un peu élargie pour que le patient puisse éventuellement revenir à la conscience et éventuellement changer d'avis.

Je me souviens très bien d'un malade qui est arrivé de chirurgie un samedi soir. *« Monsieur, nous n'avons pas pu sauver votre jambe. L'amputation est la seule solution. »* Le malade sortant du bloc opératoire avait dit : *« Il n'en est pas question. »* Le malade nous est alors adressé sous une sédation profonde. Le lundi matin, l'interne avait diminué la dose de morphine. Le malade revient à la conscience et, interrogé nous déclare : *« J'accepte d'être amputé. Je n'ai pas du tout l'intention de mourir. »* Et cet homme a été amputé. Pendant deux ans, il a pu retourner chez lui, vivre avec sa famille.

Tout cela pour insister sur la question de la sédation, de la profondeur de la sédation, du droit à la sédation, il faut faire très attention et il faut vraiment une formation des médecins, une formation des équipes infirmières, que les équipes médicales soient soudées autour d'un vrai projet de soins.

Pr. Olivier Goëau-Brissonnière, professeur des universités, chirurgien des hôpitaux, président de la Fédération des spécialités médicales. Je suis d'ailleurs très heureux d'intervenir après Jean-Noël Fiessinger parce que je ne suis que chirurgien mais de la spécialité complémentaire de la sienne et il vient de rapporter en fait la vraie vie. Nous avons souvent travaillé ensemble et nous n'avons rien préparé tous les deux.

Bien que chirurgien, je représente ici les conseils nationaux des 42 spécialités médicales qui regroupent, dans chacune, les différents modes d'exercice. Nous les avons questionnés avant que je ne vienne. Alors, certains ont répondu, d'autres non, mais cela a permis de dégager trois points qui reviennent autour de sujets dont j'ai entendu parler : l'inégalité d'accès, l'importance de la préparation en amont et, en ce qui concerne les médecins, la nécessaire appropriation, une fois faite par le corps médical et par chaque médecin, du sujet.

Tout d'abord, on pense qu'il est important que la réflexion, pour les médecins, se recentre sur le cœur de métier, cela veut dire pour moi, sur chaque médecin, moi, lui, l'autre. **Il est bien sûr essentiel de savoir quel dispositif on met en place pour calmer la souffrance ou accompagner la fin de vie.**

De très nombreux experts, très qualifiés du sujet sous tous ces aspects, et toutes les parties prenantes sociétales, ont bien sûr été largement consultés lors de l'élaboration de la loi portée par Jean Leonetti et lors des auditions conduites dans le cadre du rapport rédigé par Didier Sicard.

Mais, et cela est sans doute très difficile, une question n'a pas été assez creusée avec les médecins de base que nous sommes dans la diversité de nos spécialités et de nos exercices.

Quel positionnement souhaitent-ils adopter en tant que praticiens ? Par ailleurs citoyens, mais souvent seuls et peu ou pas préparés. On va revenir à la formation. En allant plus loin, en pratique, qui fait quoi ? Nous orientons-nous vers un système de type belge où les médecins ne décident pas ? Ou le système suisse où ils sont amenés à le faire ? Mais ils ne décident pas tout seul, je veux dire. Et que se passe-t-il si le médecin, au nom de sa liberté de conscience, refuse, ce que je considère un devoir de soins, comme l'a dit Axel Kahn tout à l'heure ?

Si on recherche un consensus sociétal, il est important, compte tenu de leur rôle clef dans le dispositif, d'interroger les médecins en conduisant une réflexion transversale qui leur soit propre. Mon expérience comme animateur de la fédération m'a montré, sur pas mal de sujets, tout l'intérêt que l'on peut tirer d'une réflexion inter-spécialités, inter-modes d'exercice et ensuite d'ailleurs, interprofessionnelle. C'est tout aussi important. Ce point n'est pas totalement réglé.

Un second point que je voulais évoquer, et qui m'est revenu un peu de toutes parts, et dont j'ai entendu parler plusieurs fois ce matin, est **l'accompagnement de la fin de vie chez les personnes âgées**, chez nos aînés, dont l'organisation laisse terriblement à désirer, au risque d'être interprétée comme un manque d'attention à leur égard, à l'égard de ces aînés que nous allons devenir. Après avoir été envisagé, un projet de loi sur le sujet a été abandonné faute de moyens. Mais le sujet reste entier et interpelle le praticien, même encore une fois le chirurgien que je suis.

Il s'agit d'un vrai sujet, relativement peu médiatisé, et avec des enjeux fondamentaux que de voir, tous les jours, de nombreux patients âgés – j'ai présidé une CME⁽¹⁾ – attendre au sein de nos services d'urgence ou dans nos unités d'hospitalisation de courte durée – et Patrick Pelloux le confirmerait – sans qu'une prise en charge digne soit organisée et soit prévue.

(1) CME : Commission médicale d'établissement.

La prise en charge de la fin de vie des aînés, ou d'ailleurs d'autres patients parfois plus jeunes pour d'autres raisons à d'autres moments de leur vie, devrait être réfléchi bien en amont. Ce terme « d'amont » est revenu sans arrêt, et nous sommes prêts à participer à la réflexion avec les différentes parties prenantes, que ce soient les Ordres, des autres professionnels de santé, les patients et aussi les fédérations d'établissements susceptibles d'être impliqués.

À titre d'anecdote, il est intéressant d'observer que, dans une petite enquête conduite pour une thèse à partir des émissions radiophoniques qui faisaient intervenir des questions d'auditeurs au moment du rapport préparé et porté par Didier Sicard, 70 % des appels reçus émanaient d'hommes appelant pour savoir comment placer en EHPAD leur belle-mère atteinte de ce qu'ils considéraient comme étant une maladie d'Alzheimer.

Un troisième point, et je rejoins mon ami Christian Hervé, que je voudrais aborder est **la nécessité de l'appropriation par les praticiens. Cela veut dire plus de communication vers eux, et surtout une meilleure intégration du sujet dans les programmes de formation initiale**, ce n'est pas encore le cas, et de formation au cours du troisième cycle, et j'y reviens, dans chaque spécialité, c'est-à-dire pour chaque médecin.

Ainsi, la Fédération est très impliquée pour que cela se passe bien et que cela évolue bien, dans le cadre du développement professionnel continu (DPC), qui est une notion existant dans beaucoup de pays et qui fonctionne bien, du DPC, en particulier interprofessionnel. Il faut que cela intervienne dans les programmes, **il faut diffuser une culture de l'accompagnement.** C'est pour moi une évidence.

Enfin, pour terminer, et en toute modestie – il n'y a rien de corporatiste, je vous le promets – j'ai pu voir qu'il est difficile de faire faire aux médecins ce qu'ils ne veulent pas faire. C'est un constat, parce que moi-même j'essaie de les faire changer, de faire une petite révolution sociétale sur des sujets et ce n'est pas facile. Sur de tels sujets, comme d'autres, lois et obligations, sans appropriation préparée et construite avec les acteurs impliqués, ne suffisent pas.

Dr Xavier Mirabel, médecin oncologue, conseiller d'Alliance Vita. Je vais renouveler un constat déjà fait : **les progrès dans le soulagement de la douleur ont été absolument étonnants ces dernières années.** Dans ma pratique d'oncologue, l'utilisation des morphiniques et de leurs similaires en transcutané, en transmuqueux, des PCA ⁽¹⁾, *etc.* a quand même vraiment révolutionné la pratique et la situation aujourd'hui n'a absolument plus rien à voir avec ce que l'on constatait il y a quelques années.

Il y a des freins. Ils ont été cités, et lorsque dans une EHPAD, il n'y a pas du personnel infirmier de nuit, ce n'est pas la peine de travailler et de se réunir pour savoir comment on soulage mieux la douleur s'il n'y a pas d'effecteurs de soins localement sur place. On est confronté à des problèmes

(1) PCA : Patient Controlled Analgesia – *analgésie contrôlée par le patient.*

extrêmement concrets qui font que tout le reste devient, quelque part, superficiel, me semble-t-il.

L'évaluation du malade douloureux demande du temps. C'est rappelé par l'Observatoire national de la fin de vie. Ce temps, nous est-il donné comme soignant ? Est-ce que la société nous le donne ? Est-ce que l'impatience au soulagement nous permet toujours de prendre le temps nécessaire ?

Les approches non médicamenteuses sont les parents pauvres, me semble-t-il. Beaucoup de progrès ont été faits dans la thérapeutique médicamenteuse, mais il y a encore tellement à faire pour évaluer beaucoup d'approches différentes, la kinésithérapie par exemple.

Des progrès considérables ont été faits et pourtant tellement reste à faire. Bien sûr, **un constat selon lequel « *On meurt toujours mal en France* » me semble excessif parce que nous faisons, dans nos familles, tous les uns et les autres, je pense des rencontres et des découvertes aussi de prises en charge remarquablement bien menées.**

En tout cas, nos dispositifs ne prennent pas suffisamment en compte les souffrances autres que physiques, morales, psychiques, psychologiques, sociales, spirituelles. Soulager ne dépend pas que des médecins. Il n'y a pas que le médecin qui soulage, il y a tous les soignants mais il y a aussi la famille, les proches, les accompagnants, les bénévoles. Si on espère mieux soulager en ne légiférant que sur la médecine, on se trompe et on n'ira pas jusqu'au bout.

J'évoquerai quelques pistes d'amélioration. La première – évidente – c'est **développer les soins palliatifs. Encore faudrait-il que la loi du 9 juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs puisse enfin être mise en œuvre dans notre pays.** Moi, je travaille dans le Nord-Pas-de-Calais, j'ai de la chance parce que les malades ont accès aux soins palliatifs. Mais je découvre que dans d'autres régions, c'est compliqué, ce qui est quand même franchement difficile à entendre.

Rendre plus accessibles les consultations pour la douleur, plusieurs semaines d'attente lorsqu'on a besoin d'un recours spécialisé. Dans certains cas, le soulagement de la douleur passe par une pratique accessible au spécialiste, au médecin généraliste, d'accord, mais parfois c'est très difficile. C'est une expertise. Ce n'est pas acceptable qu'il y ait tant de difficultés d'accès.

Bizarrement, en préparant cet entretien, j'ai aussi reçu des témoignages d'équipes mobiles de soins palliatifs qui s'inquiétaient qu'on ne fasse pas assez recours à elles, me déclarant: « *Finally, nous ne sommes pas assez sollicités* ». Il y a donc là manifestement un problème culturel.

L'effort principal, me semble-t-il, est à faire dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il y a là un chantier considérable. Pour l'instant, c'est tout à fait insuffisant. Il y a énormément à faire, également, pour

consolider ces formations, les rendre lisibles et crédibiliser les formateurs. Pour savoir ce qu'est un formateur sur la douleur, qui est compétent, qui dispose de l'expertise, et quels sont les besoins, qu'est-ce qui doit être transmis et à qui ? Là, on a vraiment un chantier qui mériterait d'être ouvert.

Il faudrait financer la recherche clinique sur la douleur. Je prends acte de la recherche menée par des fondations et de celle qui est faite par les industriels du médicament qui vont développer de nouvelles thérapeutiques. **Mais nous avons aussi besoin de financements publics pour des recherches de stratégies qui manquent aujourd'hui, me semble-t-il. Nous avons besoin là aussi d'un effort collectif de recherche.**

D'autre part restent encore dans l'esprit des personnes, médecins peut-être mais aussi beaucoup de patients et de familles, des craintes infondées sur les effets indésirables des antalgiques, des peurs. Et un travail de communication et d'information reste à faire.

Je voudrais vous alerter sur les fausses pistes. La sédation en phase terminale, c'est très bien. **La sédation terminale nous pose des questions.** Supprimer la conscience pour soulager la souffrance, je vous l'accorde, c'est efficace, mais cela ne me semble pas la réponse pleinement humaine que l'on peut espérer.

L'euthanasie comme soulagement ultime, c'est vraiment une erreur sur la fraternité. Une réponse uniquement médicamenteuse me semble vraiment être une impasse et passer à côté de beaucoup de l'essentiel.

Réglementer sans fin la pratique médicale, je pense que ce n'est pas la loi qui réglera tous nos problèmes de société et que chaque loi nouvelle va repousser la situation d'exception. En outre, ce n'est parce qu'une loi est mal connue qu'il faut la remplacer.

Enfin, l'objectif zéro douleur, zéro souffrance est quand même quelque part une utopie. Je ne dis pas qu'il ne faut pas soulager la douleur, loin de là mon discours, je me bats tous les jours pour cela. Mais j'ai une crainte qu'en affichant « zéro douleur, zéro souffrance » finalement on soit dans une forme d'idéologie et qu'on se détourne d'une souffrance qui est quelque part inhérente à la nature humaine.

Pour conclure, **la souffrance ne peut se résoudre à la seule technique médicale. La prise en charge moderne de la douleur et de la souffrance doit faire de la relation humaine une priorité. Si on reste dans l'ordre du technique, on va se tromper. Il faut donc éviter de se tromper.**

Le problème ne consiste pas à supprimer toute souffrance mais plutôt à soulager toutes les formes de douleurs par un mélange qui est à la fois du savoir-faire médical mais aussi du savoir-être fraternel.

Dr Vincent Morel, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Je ne reviendrai pas sur tous les propos qui ont été tenus dans cette salle, j'essaierai d'insister sur deux points, à savoir la prise en charge des douleurs et des souffrances réfractaires et, à partir d'exemples, j'essaierai de détailler la mise en œuvre d'une sédation profonde en phase terminale. Dans un deuxième temps, j'insisterai également sur l'importance de la formation.

Pour aborder la question de la sédation en phase terminale, je crois qu'il faut d'abord bien en définir les objectifs. Nous en avons déjà parlé. **Les objectifs sont bien d'apaiser les symptômes, de soulager les malades, mais à condition que l'ensemble des autres traitements n'ait pas été efficace. Je crois que la sédation ne peut pas apparaître comme le premier traitement en cas de douleurs ou en cas de symptômes. Il a été clairement dit que nous avons beaucoup de traitements efficaces à notre disposition.**

La deuxième chose, est la définition de la sédation. Son objectif c'est qu'un patient ne perçoive plus une situation jugée insupportable pour lui. C'est-à-dire que la mise en œuvre d'une sédation nécessite un colloque singulier entre le patient et le médecin pour bien définir sa prise en charge.

Alors, j'évoquerai deux exemples pour aborder la question de la sédation profonde jusqu'au décès. Le premier est la notion d'un symptôme réfractaire, qui est un exemple un peu connu.

Il s'agit d'un patient qui, arrivant par exemple aux urgences, a une sensation d'étouffement, est au terme de sa maladie et a des douleurs importantes. Il ne viendrait à l'esprit de n'importe quel soignant, médecin ou autres, de laisser souffrir ce patient. À condition d'en avoir parlé avec lui avant et donc d'avoir anticipé ses soins, il est important de pouvoir immédiatement l'endormir pour qu'il ne vive pas l'effroi de la situation qu'il est en train de vivre. Le point fondamental c'est que, dans ce cas, le décès ne survient pas du fait de la sédation mais tout simplement de l'évolution même de la maladie. C'est-à-dire que le patient décéderait quand même. Mais avec la sédation, il décède dans des conditions d'apaisement indispensables.

Le deuxième exemple a trait à cette femme qui était insuffisante respiratoire et qui respirait grâce à une machine, une trachéotomie. Elle avait donc un tuyau dans la gorge. Un jour, elle me dit : « *Moi, je n'en veux plus. Je n'en peux plus. Docteur, arrêtez-moi cette machine.* » Bien sûr que nous devons, après une discussion longue, répondre à cette demande. Mais pour autant, lorsque nous allons mettre en œuvre l'arrêt de ses traitements, il serait insupportable qu'elle souffre.

Dans la deuxième situation d'une sédation, que j'appellerais un peu « préventive », on va arrêter la ventilation et mettre en œuvre une sédation. On va même pouvoir débiter le traitement avant. Ensuite, on va continuer à

accompagner cette femme dans les heures ou dans les jours qui vont suivre. Aussi, le décès ne provient-il pas plus de la sédation que de l'arrêt des traitements qui la maintenaient en vie.

Ces deux exemples entrent dans le champ d'application des nouvelles dispositions de la loi que nous soutenons. Quelques précisions, et je reviens sur ce qu'a pu dire Jean Leonetti. **L'objectif de la sédation n'est pas de prolonger la vie ni de provoquer le décès. C'est simplement de soulager en acceptant l'influence qu'elle peut avoir sur le temps qui reste à vivre.**

Je voudrais également insister pour dire que **lorsqu'un malade est sédaté, il ne perçoit aucune sensation.** En particulier, le fait même que chez des patients dont on arrêterait la nutrition artificielle ou l'hydratation artificielle, ils ne peuvent pas percevoir la sensation de faim et de soif. Nous en avons déjà peut-être tous vécu l'expérience tout simplement au moment d'une anesthésie générale. Lors de l'anesthésie, nous ne percevons pas la sensation de faim et de soif. En revanche, à notre réveil, si nous avons la bouche sèche, alors nous allons lever la main en suppliant une infirmière de venir nous faire une hydratation de bouche. C'est ce que fait l'ensemble des soignants.

Mais je ne voudrais pas non plus laisser penser que dans le cadre de la sédation, il n'y ait que la sédation profonde en phase terminale jusqu'au décès. **Nous avons également la capacité de mettre en œuvre des sédations temporaires.**

Et je veux prendre l'exemple tout simple de cet homme qui, à 21 heures ou à 22 heures, n'arrive pas à dormir parce qu'il a, ce que j'appelle « le vélo qui trotte » Oui, l'idée de la mort fait peur et l'idée de dormir quand on est en train de mourir fait peur. On va lui proposer, à 22 heures, de débiter le Midazolam, qui est la même molécule que l'on utilise dans la sédation profonde.

Le lendemain matin, s'endormant dans un délai de cinq minutes, on va lui demander à quelle heure le lendemain matin il souhaiterait être réveillé. Il va me dire : « *Sept heures ou huit heures.* » À huit heures, on arrête la perfusion et le malade se réveillera. Il se réveillera apaisé d'une nuit calme. Voilà la sédation temporaire.

Mais là, je vous parle un peu de l'idéal, de ce que serait la mise en œuvre de cette sédation. **L'idéal passe forcément par la formation des médecins et des soignants.** Or là, je ne vous cache pas, Mesdames et Messieurs, mon inquiétude.

Nous sommes en pleine réforme des études médicales et je ne vois rien de positif dans cette réforme des deuxième et troisième cycles. Il m'apparaît que nous devons lutter contre un certain nombre de freins concernant la formation, ce qui suppose une vraie volonté politique.

Cette volonté politique doit s'afficher dans la formation. Elle doit aussi s'afficher dans le développement des soins palliatifs et dans un meilleur accès aux soins palliatifs qui doit se faire avec deux leviers, un levier national évidemment au niveau des ministères, au niveau des services de l'État.

Mais j'insisterai beaucoup sur le levier régional au niveau des ARS pour être sûr, Messieurs les législateurs, que ce que vous voterez au sein de cette Assemblée ait des effets concrets sur les patients.

Enfin, pour conclure, **je voudrais quand même que l'on se méfie tous d'une utopie qui consisterait à penser que la médecine et peut-être même des soins palliatifs pourraient faire disparaître la dernière souffrance ultime**, c'est-à-dire, cette souffrance de la mort même, cette souffrance de la séparation. Cette souffrance de la séparation, moi, médecin, je n'y peux pas grand-chose parce qu'elle appelle à notre propre intimité ainsi qu'à l'intimité même de la société qui se doit de réfléchir à cette question.

Pr. Alain Serrié, chef du service de médecine de la douleur-médecine palliative de l'hôpital Lariboisière, membre correspondant de l'Académie de médecine. Je parlerai de la douleur et tout particulièrement de la douleur chronique, qui n'est pas forcément en fin de vie, mais qui va altérer considérablement la qualité de vie des gens.

J'ai souhaité, parce qu'il me semblait très important qu'ils soient présents dans ce débat, qu'il y ait des patients pouvant s'exprimer à travers la projection des vidéos suivantes.

« À huit heures du soir, j'étais en train de regarder la télévision, à la fin d'un colloque, nous regardions avec ma belle-sœur des informations. J'ai été prise de très violentes douleurs dans le dos. J'ai essayé de changer de fauteuil, de prendre un calmant. Cela ne passait pas. J'ai souffert toute la nuit. Et le lendemain, je rentrais à Paris. Et dans le train, cela a été l'horreur. J'ai passé tout mon temps à prendre tout ce que j'avais comme calmants, parce que j'en ai beaucoup, à cause de mes genoux.

Et quand je suis arrivée à Paris, je me suis précipitée chez le médecin, qui m'a dit : « Vous avez un zona. » Et alors là, c'est là que s'est déclenché quelque chose d'horrible. J'ai découvert la douleur qui rend fou. J'ai eu cinq enfants, des accouchements difficiles. J'ai subi des quantités d'opérations. J'ai des prothèses partout, y compris dans les mains, j'ai des prothèses en métal. J'ai subi les pires opérations et je sais ce qu'est que la douleur.

Mais je n'avais jamais rencontré la douleur qui rend fou. La douleur que l'on ne peut pas supporter. Qui vous donne envie de vous arracher à votre propre corps, de fuir votre corps. Je vous l'ai dit tout à l'heure, je pense – je suis même sûre – si j'avais été beaucoup plus jeune, j'aurais sauté par la fenêtre. Le zona, pour moi, cela a été une douleur insupportable.

Pendant quinze jours, je ne pouvais même pas m'habiller. Je ne pouvais absolument pas bouger. Donc, je me suis retiré du monde pendant quinze jours. »

Dans une deuxième vidéo, un an après, nous allons retrouver cette femme qui ne va plus parler du tout de sa pathologie, mais de la douleur. On voit bien là qu'il s'agit d'une spécificité avec une évaluation tout à fait particulière.

« Et cela dure, là, depuis un an et demi. Alors, je vais vous dire une chose, c'est que la douleur du zona ne ressemble à rien. On parle de brûlure, de piquûre, c'est tout à la fois. La brûlure est plus ou moins intense, mais c'est ce qui est le plus supportable, finalement. Vous avez une sensation de brûlure. J'ai cela tout le temps dans le dos. Bon mais on arrive à penser à autre chose. Quand c'est sous forme de coups de poignard, c'est beaucoup moins facile. Je crie facilement quand cela m'arrive.

Si vous voulez, la douleur horrible que j'ai eue, j'avais l'impression qu'on m'arrachait complètement la moitié du corps, qu'on me l'arrachait avec des tenailles. Je ne peux pas vous expliquer. C'était l'horreur dans la douleur, que mon corps était déchiré. Et comme cela n'allait pas mieux, j'ai été hospitalisée à Lariboisière. J'étais sous perfusion de morphine.

Alors, le Professeur Serrié est passé, et il a dit : « Ce traitement ne va pas du tout. Il faut supprimer la morphine. Cela vous abrutit complètement. Et cela ne vous enlève pas la souffrance ». Je suis restée un an sans pouvoir me doucher. Je ne supportais pas l'eau, le jet de l'eau. Je hurlais de douleur. Ce n'était pas possible. J'ai renoncé au bout de deux jours. Cela a été fini. Je me lavais comme du temps de nos grands-mères, comme je pouvais.

Parce que je ne supporte pas qu'on me touche. Maintenant, moins. Le chat posant sa patte sur moi, je poussais un hurlement, comme si on m'avait frappée. J'ai encore une très grande sensibilité. Si quelqu'un gentiment me prend par l'épaule, je me retiens pour ne pas crier. Je ne supporte pas qu'on me touche toute cette partie. C'est vraiment terrible.

C'est la douleur qui rend fou. C'est l'horreur dans la douleur si vous voulez. C'est une douleur que vous ne maîtrisez pas, que vous n'analysez pas, que vous ne pouvez pas prévenir. Qui est plus forte que votre intelligence, votre volonté. Au moment où vous avez ce paroxysme de douleur, vous n'êtes plus vous-même. Moi, je dis « la douleur qui rend fou », on ne se maîtrise plus. »

Voilà un témoignage de patient que nous prenons en charge de façon quotidienne. **Je pense que nous avons fait de grandes avancées dans notre pays.** C'est vrai qu'en 1995, la loi portant diverses dispositions d'ordre social disait : « *Les établissements de santé doivent mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent.* » C'était une réelle avancée.

Ensuite, il y a eu 1998 et 2001, le premier plan gouvernemental. J'ai été en charge pendant deux ans et demi, dans le cabinet du ministre de la santé de l'époque, de ce plan pour le mettre en œuvre en France. Donc, il y a eu de grandes avancées. **Mais on sent là que, désormais, il y a une certaine frilosité quant à cette prise en charge, et je ne parle pas forcément de la fin de vie. Je parle de la douleur qui va altérer les qualités de vie des gens**, comme le témoignage de cette femme, probablement jusqu'à la fin de sa vie.

Je parle donc de ces 300 000 patients qui sont pris en charge dans les structures de la douleur en France. Il y a 325 structures de la douleur dans nos établissements qui sont reconnues, validées par l'Agence régionale de la santé (ARS).

Je parle aussi du vieillissement de la population. Effectivement, il y a un vieillissement de la population et nous gagnons 6 heures par jour, donc 3 mois par an et nous savons qu'en 2050, les femmes auront 6 ans d'espérance de vie en plus et les hommes 5 en plus. **Cela veut dire qu'il faudra adapter nos systèmes de santé car il y aura de plus en plus de douleurs chroniques et de pathologies comme le témoignage de cette femme.**

Tout médecin doit prendre en charge la douleur, bien entendu. Mais quand la douleur vient aussi impacter la qualité de vie de cette femme, il faut une prise en charge globale et c'est un nouveau métier. Comme la douleur en fin de vie, il s'agit d'une nouvelle spécificité, d'une nouvelle spécialité, d'un nouveau métier.

Or nous sommes très dubitatifs. Je rejoins Vincent Morel pour dire que l'enseignement de la médecine est en pleine mutation, que pour animer ces établissements et ces centres de la douleur et prendre en charge ces patients, il faut former les gens selon les exigences de compétences, d'empathie, d'humanité – Christian Hervé et Jean-Claude Ameisen en ont parlé – et intégrer cela dans le cursus des futurs médecins.

Mais nous avons un grand doute à l'heure actuelle car les diplômes d'études spécialisées complémentaires vont disparaître. Dès lors, il y a deux possibilités : soit un DESS ⁽¹⁾, et on fait des spécialistes, soit des formations spécialité transversale, les FST, fondées sur la culture de la douleur et la culture palliative au sein de l'ensemble des spécialités à la naissance et pour les personnes très âgées, quelles que soient les pathologies.

Nous avons une grande crainte car, s'il n'y a pas de spécialistes, qui animera ces structures ? Qui prendra en charge ces patients ? Je rejoins ici le discours politique de Vincent Morel en disant que : « *Vous, les élus, vous avez une responsabilité très importante dans ce domaine* ». Car nous avons besoin de votre soutien pour améliorer encore plus la qualité de prise en charge de ces patients.

(1) DESS : diplôme d'études supérieures spécialisées.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Merci en tout cas à toutes et à tous pour ces débats riches. Maintenant, il revient à Didier Sicard, qui à la fois a été le rapporteur d'un rapport qui a compté dans ce débat national où il a effectivement très largement employé le mot de solidarité, de nous indiquer ce qu'il pense et ce qu'il a retenu de cette deuxième partie du débat. Nous ouvrirons ensuite le débat.

Pr. Didier Sicard, président d'honneur du CCNE. Monsieur le Président, depuis une quinzaine d'années, on voit très bien comment les lois françaises tentent de renverser l'injonction de soins, le pouvoir exercé sur le malade, vers l'écoute du malade et le devoir de soins. Depuis tout à l'heure, on voit très bien que les obstacles entre les lois et les pratiques, quelles que soient d'ailleurs l'excellence de telle ou telle structure dont on vient d'entendre parler, sont ceux de ce Léviathan hospitalier français, qui, avec ses avantages et ses inconvénients, rend extrêmement difficile, de fait, l'expression de la subjectivité, l'expression d'une « capacité » de pouvoir dire à un certain moment ce que je veux. Au fond, c'est au moment de la plus grande détresse humaine, qui est celui où on va mourir, qu'on voudrait que cette capacité puisse s'exprimer. Or cette subjectivité va se trouver confrontée à l'espace existant.

Le droit existant français, c'est l'interdiction de l'euthanasie. Le droit existant dans le Benelux, c'est la possibilité d'une euthanasie. On voit très bien comment, en *boomerang*, cette existence de l'interdiction ou cette existence d'une autorisation bouleverse l'ensemble. Elle dépasse largement au fond les 2 % des personnes qui, dans le Benelux, accèdent à cette euthanasie.

Parce que la vraie question – vous parliez de solidarité – c'est comment ces 2 % mettent en question la solidarité ? Comment à ces personnes handicapées sur le plan psychique, sur le plan morphologique, à ces étrangers dans notre pays qui vivent avec effroi cette possibilité, on peut leur dire : « *Mais oui, c'est seulement à votre demande.* » alors qu'en fait, l'existence même d'une possibilité d'euthanasie est déjà vécue comme un risque pour certaines personnes âgées ?

Malgré le caractère respectable des lois belges, parce que la Belgique est un pays qui a sa dignité dans la réflexion, dans notre pays, cette possibilité créerait, à mon sens, plus d'inquiétude que le sentiment d'accéder à un nouveau droit.

La culture hospitalière française, qui est une culture européenne très particulière – les autres pays sont beaucoup moins « hospitaliers », au sens du recours systématique à l'hôpital que la France – aboutit à plusieurs conséquences. D'abord, **l'isolement du médecin généraliste. Celui-ci est en voie de disparition.** Car on lui a supprimé ses capacités d'intervention, on lui a supprimé ses possibilités de prescrire tel ou tel médicament.

La culture hospitalière est monopolistique. Et, dans notre pays de culture hospitalo-universitaire, l'université est absente. Alors, bien sûr, il y a des enseignements de soins palliatifs, il y a quelques professeurs associés de soins palliatifs, mais **la culture universitaire palliative est méprisée, comme une culture secondaire, une culture « au dernier moment, il faudra bien faire quelque chose », une espèce de vision compassionnelle de l'existence et non pas une culture de la noblesse et de la singularité de toute fin de vie.**

Quand je vois à Lausanne le professeur Borasio qui est un professeur de soins palliatifs, qui est dans l'espace hospitalo-universitaire de ce CHU, la référence bien plus importante que le cancérologue, que le pneumologue, que l'interniste, que c'est celui vers lequel on se tourne pour avis et non pas celui auquel on demande un dernier geste, je mesure l'espace à parcourir

Cette culture curative va finir par accaparer toutes les ressources, ne laissant à la culture palliative que les miettes, malgré des efforts très modestes. Il n'y a pas de véritable intervention de l'espace politique ; avec toujours le sentiment qu'on n'a pas d'argent et qu'il vaut mieux donner des disponibilités à un dernier médicament anticancéreux qui va coûter une fortune et dont l'efficacité sera réduite, qu'encourager une véritable réflexion en profondeur sur le vrai sens d'une médecine palliative. Mais l'espoir sera toujours de ce côté curatif et jamais devant cette possibilité de laisser à la médecine palliative une sorte de dignité comparable.

La culture palliative est essentiellement dirigée vers le cancer ; Elle n'a pas malgré ses déclarations, encore pris conscience de l'importance des bénévoles, ni de l'importance de la mort à domicile, entourée des réseaux structurés. Au fond, il faudrait arriver à ce que cette culture palliative ne soit pas une culture de résignation mais une culture dynamique, une culture passionnante, une culture telle que je la vois dans d'autres pays européens où les jeunes médecins se dirigent avec enthousiasme vers cette, sinon spécialité, attitude médicale.

Et en fin de compte, la sédation terminale finit par être obsédante parce qu'elle est porteuse d'un sens symbolique extrêmement fort. Mais elle doit rester une possibilité parmi d'autres, sans apparaître comme la solution d'apaiser la souffrance, mais répondre, dans quelques cas, à un vœu fort d'une personne apaisée dans la mesure du possible.

Parce que cette culture de l'accompagnement donne au moment du mourir un temps nouveau. Au fond, notre société vit dans un temps bref, un temps de l'instant, un temps du clic, un temps où on doit passer de la vie à la mort en quelques instants pour ne pas avoir à affronter cette existence qui n'en finit pas de mourir. Alors qu'en fait, **je pense que ce nouveau temps du mourir doit permettre à une solidarité de la société de ne pas être impatiente de voir l'autre disparaître.**

Je pense qu'à force d'être toujours obsédé par les mots « sédation terminale », « sédation en phase terminale », etc., on oublie que notre mort à tous a besoin de la présence apaisée de l'autre. La médecine doit descendre de ses certitudes pour être capable, à ce moment ultime de notre vie, d'être le témoignage de l'ensemble de l'humanité vis-à-vis de nous-même.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Merci Didier Sicard de cette conclusion de la table ronde, avec beaucoup de remarques fortes et personnelles.

On peut ouvrir maintenant un débat. Chacun peut intervenir, en réaction à ce qui a été dit.

DÉBAT

M. Pierre Médevielle, sénateur, membre de l'Opecst. J'ai trouvé très intéressant bien sûr le débat de ce matin. Et je voudrais l'illustrer brièvement puisque nous sommes pris par le temps, par un témoignage de terrain parce que j'ai trente ans de pratique officinale en tant que pharmacien, animateur de réseaux.

Donc, je crois que sur le terrain – je ne parle pas en hospitalier parce que j'anime aussi dans une clinique un CLUD, un centre de lutte contre la douleur, mais au niveau du terrain –, **on peut faire du palliatif avec des systèmes d'HAD, hospitalisation à domicile, ou avec les réseaux de soins palliatifs.**

C'est vrai que le problème de la formation est un problème majeur. Certaines universités aujourd'hui dispensent un enseignement, comme le DU (diplôme universitaire) de pharmacologie cancérologie, qui s'adresse aux médecins et aux pharmaciens. C'est chronophage mais c'est très intéressant.

Il est vrai que **sur le terrain, on se rend compte que trop de praticiens utilisent mal ou ne savent pas utiliser encore les opiacés.** Il n'y a pas eu de grandes nouveautés ces dernières années dans les thérapeutiques, à part certaines formes, les formes retard et d'autres dérivés. Mais **je crois que quand on sait les utiliser – cela a été souligné – on peut soulager très souvent la douleur.**

Le deuxième problème qui se pose, c'est **la coordination des soins quand le malade sort de l'hôpital ou de la clinique et qu'il revient à domicile.** Au sein de l'hôpital ou de la clinique, il y a une culture pluridisciplinaire qui a apporté, je crois, un grand confort. Il faut qu'elle existe aussi au chevet du malade où tout le monde a son compte, le médecin, l'infirmier, le kinésithérapeute, le psychologue, le pharmacien – qui ne refuse pas toujours de coopérer, car il participe aussi.

Lorsqu'on parle d'évaluation de la douleur ou de la souffrance, je crois que cette douleur et cette souffrance ne se manifestent pas toujours devant le médecin. En outre, tout le monde a son mot à dire pour l'évaluation de la douleur.

J'ai affaire personnellement en clinique à des patients non communicants ou peu communicants. Cette évaluation est un sujet très important pour nous.

Le troisième problème est celui de la sédation – sur lequel tout le monde s'est exprimé – moi, **je crois que cette sédation existe. Je ne sais pas si elle doit être régie par une loi. Je crois que chaque cas est un cas particulier.** On a parlé du patient qui souvent est demandeur. Les équipes soignantes aussi sont des gens responsables qui savent évaluer le bon moment.

On n'a pas parlé de la famille et de l'entourage. Or je crois qu'**une des difficultés principales de la mise en place d'une sédation, c'est la préparation de la famille et de l'entourage.** Il faut que cela se fasse en douceur, qu'ils soient prêts psychologiquement à couper le contact avec le malade, ce qui, je crois, prend un certain temps. Cela dépend des individus. Mais c'est un travail psychologique indispensable à faire si on veut que les gens ne soient pas choqués par une sédation qui durera quatre, cinq, six, sept jours.

Cela se fait maintenant progressivement, ce qui est une bonne chose. Donc **je ne pense pas qu'une loi puisse répondre à ces besoins puisque tous les cas sont des cas particuliers.** Pour ma part, je fais confiance aux professionnels qui sont au chevet du malade et qui sont des gens responsables, car ils savent, je crois, parfaitement ce qu'il faut faire et quand il faut le faire.

M. Drigny, vice-président national de l'Ordre des infirmiers. Je remarque que le monde non médical est quand même sous-représenté malheureusement ici et c'est un peu dommage.

On a parlé de la douleur en fin de vie, mais – cela a été dit aussi – **on ne peut pas traiter la douleur en fin de vie si elle n'est pas prise déjà en considération à un stade précoce.** Or, la première des choses est déjà de savoir si le patient souffre et d'évaluer cette douleur. On voit dans les services que cette évaluation n'est pas réellement faite. Normalement, dans la certification des établissements, c'est une mesure qui est vérifiée. Mais quand on regarde les résultats, malheureusement, ce n'est quasiment jamais fait, ni aux urgences, ni dans le service.

En outre, malheureusement, quand cette évaluation est faite, souvent l'infirmière ou l'infirmier est démunie devant la souffrance du patient. Vers qui se retourne-t-elle ? Le médecin prescrit et heureusement qu'il y a un bon partenariat avec le médecin, mais il n'est pas toujours disponible, il n'est pas toujours là. Et l'infirmière ne peut rien faire sans une ordonnance.

Pourtant, il existe des procédures, dont la possibilité de faire des protocoles. Mais ces protocoles ne sont pas imposés. Ils existent selon la bonne volonté du médecin ou celle du chef de service, ce qui fournit déjà des éléments de réponse sur les conditions dans lesquelles est abordée la douleur.

Il faut la formation, bien évidemment, mais la formation de non-médicaux aussi. Mais dans cette formation, nous avons – et c’était soulevé – le DPC ⁽¹⁾. **Est-ce qu’il ne faudrait pas recentrer ce DPC sur cette prise en charge de la douleur, en tout cas au moins un des axes qui soit multi-professionnel ?**

On a parlé du traitement, le *care*. Nous avons le soin. J’ai entendu que les médecins voulaient se recentrer sur le soin et non plus le traitement. Mais ce soin, les kinésithérapeutes – on l’a souligné tout à l’heure – en sont fortement partie prenante. Il est donc vrai que cette **notion pluridisciplinaire de la prise en charge de la douleur particulièrement pourrait être un des axes importants du DPC.**

Le dernier point que je soulèverai concerne, d’un côté, les professionnels médicaux titulaires d’un Bac +3, +4, +5, pour les infirmiers anesthésistes par exemple, et le corps médical qui a la capacité de prescrire et qui, lui, a Bac +10, +12. Or, entre les deux, il n’y a personne.

C’est-à-dire qu’en fait, en ce qui concerne les besoins, un corps intermédiaire sera nécessaire. Ce corps intermédiaire a été proposé par le Président de la République. L’infirmière clinicienne et l’infirmière praticienne restent à définir. Mais est-ce que vraiment on ira dans ce sens ? Les pays anglo-saxons, de nombreux autres pays s’appuient sur des infirmiers, sur des professionnels de santé intermédiaires, qui permettent justement de répondre déjà à la base.

Il y a aussi des prises en charge spécialisées de la douleur. Mais il importe de pouvoir répondre d’abord aux besoins élémentaires.

Pr Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer, ancien président de l’Université Paris-Descartes. C’est l’ancien président de l’université qui intervient pour répondre et faire un commentaire. Vous avez tout à fait raison, **il existe aujourd’hui une discontinuité au sein de l’équipe médicale qui est préjudiciable à son homogénéité.**

L’intégration universitaire des centres de formation en soins infirmiers a été une occasion qui n’a pas encore été développée mais qui devrait être saisie de permettre l’évolution de personnes en maïeutique, en kinésithérapie, en soins infirmiers, de faire un master, une diversité de masters, certains doctorats de telle sorte que l’on rétablisse une homogénéité de l’équipe universitaire et hospitalo-universitaire qui irait incontestablement dans le sens de l’amélioration de la dispensation des soins.

Donc, merci d’avoir rappelé cela. Normalement, c’est quelque chose qui est ouvert du fait de l’intégration universitaire des centres de formation en soins infirmiers.

(1) DPC : développement professionnel continu.

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Merci beaucoup de cette proposition.

Mme Clotilde Brossollet. Je représente moi-même. Issue de la société civile, je ne suis dans aucun organisme.

Depuis le début des débats auxquels j'ai pu assister, vous avez beaucoup parlé de la méconnaissance des lois concernant les droits des patients. Vous avez aussi parlé du fait qu'en général, la législation arrivait après l'évolution sociétale. Or, aujourd'hui, si la plupart des patients ne connaissent pas leurs droits, est-ce que la discussion qui a lieu aujourd'hui ne devrait pas être un prétexte pour déjà informer les patients sur les droits qui leur sont accordés et sur ce qui est la réalité de la fin de vie en France ?

Monsieur le président du CCNE, vous avez organisé la Commission citoyenne – je n'ai peut-être pas le nom exact en tête – mais je n'ai pas le sentiment que cela a été réellement un outil pour former les citoyens à ce qu'est cette fin de vie, comment elle se vit en France et comment peut-elle se vivre mieux aujourd'hui ?

La question que j'ai envie de poser à chacun d'entre vous, c'est : où est la société civile aujourd'hui dans ce débat parce qu'en fait elle nous concerne ?

M. Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). C'est l'une de nos préoccupations, que nous avons mentionnée dans notre rapport : comment faire en sorte que ces débats ne concernent pas uniquement ce qu'il conviendrait de faire, mais soient véritablement un moyen, pour l'ensemble de la société, de s'appropriier les constats, les droits, les questionnements, les réflexions, les enjeux, et lui permette au mieux d'élaborer ses choix ?

Il y a eu, depuis deux ans et demi, depuis la mise en place de la Commission Sicard, de nombreux débats dans notre pays, sous des formes très diverses : les débats citoyens dans neuf villes qu'a animée la Commission Sicard, la conférence de citoyens que nous avons organisée, les débats qu'ont animés les Espaces régionaux de réflexion éthique, ... Mais **il faut réfléchir aux moyens d'élargir encore ces débats, pour qu'ils permettent une appropriation pleine et entière des enjeux par la société.**

M. Jean Leonetti, député, cosignataire d'un rapport et d'une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Tout à l'heure je disais effectivement qu'il me semble qu'on ne peut pas réduire la mort à un problème purement médical et que notre société – ce n'est pas que moi qui le dis, c'est tout le monde – est frappée d'un tabou et d'un déni de la mort, peut-être plus important encore que dans toute autre société qui l'a précédée.

Dans ces circonstances – je ne rentre pas dans le détail de la cause – on a essayé, avec Alain Claeys déjà en 2011, dans le texte sur la bioéthique de dire qu'il fallait toujours qu'il y ait, lorsqu'on débattait de ces problèmes-là, une référence au CCNE et que le CCNE soit chargé de lancer un débat.

Le débat, c'est toujours compliqué, parce qu'on ne peut pas obliger les gens à débattre. Malheureusement, on s'aperçoit souvent que celui qui vient débattre a une petite idée du débat et que donc on ne touche pas la profondeur de l'ensemble de la population.

Je dirais aussi qu'en fait, le débat en France se limite à une seule question : « Oui ou non êtes-vous pour l'euthanasie ou contre l'euthanasie ? ». Je suis désolé de dire que c'est un élément qui est extrêmement réducteur. Le sujet mérite d'être débattu.

Mais on voit bien que l'on a occulté tout ce qui entoure le phénomène de la mort, c'est-à-dire la vulnérabilité, tout ce qui a été évoqué. La vulnérabilité, la capacité d'une société, comme le disait Jean-Claude Ameisen tout à l'heure, à appréhender la vulnérabilité et à considérer son humanité au travers de la prise en charge de la vulnérabilité, la capacité à regarder le handicap ou la faiblesse non pas comme un élément constitutif de l'humanité mais comme une charge.

Que dit notre société sur la vie ? Elle dit que c'est la jeunesse, la force, la performance et la rentabilité. Que dit notre société sur la mort ? Elle dit que cela doit arriver vite, qu'il ne doit y avoir aucune souffrance, et qu'on doit guérir de toutes les maladies. Forcément on a un divorce évident entre l'aspiration de l'humain et, pour parler comme Camus, « *le silence déraisonnable du monde.* »

Donc, on est dans une situation qui est extrêmement difficile. Peut-être que, petit à petit, et je trouve que cela s'infléchit plutôt positivement, il y a des débats à la télévision – parce que la télévision est quand même le grand vecteur de la communication – qui vont un peu au-delà de la question binaire aujourd'hui.

Tout ce que nous faisons, les uns et les autres, finit, non pas à porter ses fruits, mais à porter des interrogations, si bien que la société, quand même, commence à apprivoiser, non pas la mort, mais en tout cas les problématiques de la mort.

Car si tout n'est pas réussi, vous avez raison, Madame, je pense que ce qui a été fait par Didier Sicard et le CCNE ne se réduit pas à un travail d'experts ayant œuvré de façon isolée et qui ont élaboré un texte.

C'est quand même une rencontre, quelquefois difficile, avec l'ensemble de nos concitoyens qui nous rapportent le plus souvent leur expérience de la mort, c'est-à-dire, pas la leur, celle qu'ils ont vécue de l'être aimé qu'ils ont perdu et qui est donc chargée forcément d'intimité et d'affectif.

Pr. Dominique Thouvenin, professeure à l'Ecole des hautes études en santé publique, titulaire de la chaire « Droit de la santé et éthique », Centre de recherche « Droit, sciences et technique », Paris I Panthéon-Sorbonne, membre du CCNE. Madame, vous avez posé une question tout à fait générale qui est celle de l'accès au droit.

Mais quand on parle d'accès au droit, c'est le droit au singulier, c'est-à-dire, comment dans une société donnée fait-on en sorte que des personnes qui cherchent à ce que leurs droits soient reconnus puissent les connaître ?

C'est assez complexe. Je peux vous dire, je continue de le faire, pour avoir enseigné le droit d'abord à des étudiants en droit et ensuite je suis venue du côté des professionnels de santé, que même les étudiants en droit, Madame, ne s'intéressent à certaines questions que lorsqu'ils sont concernés.

Ce qui est important, c'est de ne pas avoir l'illusion de penser que parce qu'il y a des règles – il y en a de toute nature – les questions seront réglées. De fait, on se retrouve face à des demandes et donc c'est important que les citoyens puissent accéder à notamment ce que j'appelais tout à l'heure les politiques publiques.

Vous avez d'abord le Collectif Interassociatif (CISS) qui a un site, il y a un numéro de téléphone, cela permet d'avoir une connaissance de ses droits. Ce qu'il faudrait, c'est que les pouvoirs publics soient beaucoup plus créatifs de ce point de vue-là, et c'est pour cela que j'ai donné l'exemple de la Grande-Bretagne dont on pourrait s'inspirer qui est très pragmatique. C'est très bien fait, car sont déclinés les différentes catégories, les individus, les malades, les professionnels de santé, *etc.*

Ensuite, il y a une autre question, qui est plus spécifiquement celle de la fin de vie. Une de mes hypothèses, c'est que parmi les difficultés qui sont les nôtres – c'est ce que dit Jean Leonetti – figure le fait que la société française a des difficultés à aborder la mort.

Mais cela renvoie aux médecins, une réalité à laquelle, à mon avis, ils n'étaient pas préparés, qui est, pour le coup, la subjectivité totale de la personne. Dans ce contexte, l'apprentissage de la médecine consiste à écarter la subjectivité, qui est toujours problématique, car tout le monde y est confronté violemment, ce qui est extrêmement complexe.

Donc, je pense que les choses ont beaucoup évolué, il faudra continuer à travailler et **faire en sorte qu'il y ait effectivement un accès aux connaissances des droits en tant que tels.** Du reste, Monsieur le Président, je m'étonne que, dans cette assemblée que vous avez réunie ce matin, il n'y ait pas de représentants des associations des usagers et des patients.

Pr. Julien Nizard, chef de service de médecine de la douleur, médecine palliative, et professeur associé douleur au CHU de Nantes. Je voudrais poser une question sur la question des moyens mis à disposition des établissements hospitaliers dans un premier temps.

Si on prend l'exemple des médecins, au CHU de Nantes, comme dans beaucoup d'établissements, nous avons, depuis quinze ans, un médecin qui anime l'équipe mobile de soins palliatifs pour l'ensemble de l'établissement, à Nantes, sur trois sites et qui donc participe à l'aide à la décision éthique dans les services et aux réunions collégiales de concertation pluridisciplinaire.

Évidemment, si, comme le suggère le rapport Claeys-Leonetti, les missions de ces médecins et de ces équipes augmentent, comment un médecin, sur trois sites, peut traiter favorablement ou intelligemment la douleur et prodiguer les soins palliatifs avec une activité clinique normale sans être exposé au *burn-out*, notamment du fait de l'insuffisance de moyens ?

Mes deux collègues ici présents, Vincent Morel pour les soins palliatifs et Alain Serrié pour la douleur, ont aussi souligné l'insuffisance de moyens universitaires. Ils n'ont pas donné de chiffres. **Nous sommes cinq professeurs associés pour enseigner la douleur en France**, dont deux en province, ce qui est peu, et cinq en médecine palliative.

C'est la question des moyens hospitalo-universitaires pour accompagner ces grands projets.

M. Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Je voudrais apporter une précision.

Je pense que ces deux ans et demi de débats ont permis une évolution importante de la réflexion de la société.

Les débats ont concerné : la situation des personnes en fin de vie, et de leurs proches, la situation, en amont de leur fin de vie, des personnes âgées, des personnes malades, des personnes handicapées, les droits des personnes à un soulagement de leur douleur, de leur souffrance et à un accompagnement humain, la nécessité pour les soignants de prendre en compte la volonté des personnes. Quant à elle, la réflexion menée par le Conseil d'État a fait apparaître l'importance des directives anticipées. Sur tous ces plans, il y a eu une prise de conscience de la société.

Mais je veux ajouter une information : **il y a une initiative du Comité consultatif national d'éthique, qui est déjà ancienne, et qui consiste à donner la possibilité aux élèves des lycées qui le souhaitent de réfléchir, avec leurs enseignants de philosophie ou de SVT, à des questions éthiques qui nous concernent tous.** Ils en débattent, chaque année, durant une journée ouverte au public, avec les membres du Comité, et avec les personnes qui viennent assister à ces rencontres.

Cette initiative est extrêmement riche et intéressante, mais encore trop limitée. Je suis persuadé que, si on étendait largement cette approche dans les écoles et les universités, on favoriserait l'émergence d'une société dans laquelle, dès le jeune âge, chacun commence à s'interroger, à s'informer, à réfléchir individuellement et collectivement à ces questions.

Dr Vincent Morel, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Je voulais simplement, Madame, conforter ce que vous avez dit sur la nécessaire réflexion collective et rejoindre Monsieur Ameisen dans sa proposition de diffuser cette culture et cette réflexion très tôt, y compris à l'école.

En pratique, que voyons-nous quand nous accompagnons une personne en fin de vie ? Nous voyons cette personne qui souffre – enfin, nous arrivons à ce qu'elle souffre moins – mais nous voyons aussi les familles désemparées. Et quand nous abordons la question des enfants, nous voyons des familles totalement perdues.

La question que je pose toujours aux jeunes médecins, c'est de dire que dès qu'ils voient une personne âgée, de parler des petits-enfants. Parce qu'on n'ose pas faire venir des petits-enfants à l'hôpital. Or, tant qu'à l'hôpital, dans certains services, figurera la mention « *visite interdite aux enfants* », je crois que nous serons encore plus en difficulté.

C'est-à-dire que ce tabou de la question de la mort, nous en avons, nous, médecins, notre propre responsabilité. Pour autant, il ne faudrait pas demander à la médecine de trouver réponse à tout. C'est pourquoi je plaide et je vous rejoins, Professeur Ameisen, pour l'idée que nous devons contribuer à une véritable réflexion collective et sociétale.

À mon avis, cette sensibilisation doit commencer très tôt, comment aborder la question de la mort avec des enfants ? J'espère pouvoir le faire en dehors des situations dramatiques.

Nous avons des ouvrages qui sont extrêmement bien faits. Moi, qui suis en Bretagne, je constate que beaucoup d'enfants apprennent la mort avec la vie en campagne, avec la vie des fermes. Mais il est quand même moins douloureux d'apprendre la mort du chat ou du lapin Quenottes que d'avoir une première confrontation à la mort avec une vision taboue d'obsèques, par exemple.

Je crois que c'est cette réflexion collective à laquelle nous devons tous participer, à laquelle il est important que chacun s'engage parce que sinon, dans dix ans, dans vingt ans, nous aurons encore les mêmes questions qu'aujourd'hui. Nous aurons encore la difficulté à trouver les réponses et je crains que nous demandions encore à la médecine de pouvoir trouver des réponses alors même qu'elle n'est pas forcément faite pour cela.

Pr Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer, ancien président de l'Université Paris-Descartes. Il m'a semblé, en écoutant les différentes interventions des tables rondes, que persistait un questionnement, une hésitation à propos de la notion de sédation.

Je voudrais la reprendre très rapidement pour, peut-être, préciser les choses, lever les hésitations peut-être. C'est qu'on a parlé, ici, de sédation dans trois circonstances.

L'une, sédation transitoire dans des cas particuliers, nous a été présentée.

La deuxième situation, exceptionnelle, ce sont les cas rarissimes, de plus en plus rarissimes, mais il peut en persister, où la lutte contre la douleur en elle-même exige d'accroître les doses de médicaments et d'y associer une sédation. Il y a quelques cas où on est encore dans cette situation, qui est le cadre normal de la lutte contre la douleur.

La troisième situation est celle qui a fait l'objet du plus grand nombre d'interrogations, à savoir la sédation en phase terminale. Évidemment, ce qui a été précisé – j'ai bien lu le texte de loi – c'est que l'élément fondamental à la base de cette possibilité, c'est l'autonomie.

C'est-à-dire que l'autonomie ne peut s'exprimer que dès lors que la souffrance a été calmée autant que faire se peut. Dans ces circonstances-là, lorsque la fin de la vie s'approche, la demande autonome, soit qu'elle est réitérée, soit à partir de directives anticipées, et réitérée dans une situation proche de la situation qui va se terminer effectivement par la fin de vie, aboutit à la manifestation du désir, puisque l'on doit quitter la vie, comme chacun d'entre nous doit la quitter, paisiblement dans son sommeil.

Cette revendication-là est pleinement légitime. Elle ne saurait être imposée. Elle n'est pas une forme nouvelle d'euthanasie. On peut considérer, me semble-t-il, tout à fait légitimement qu'elle est un droit assez fondamental.

Dr Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins. Je voudrais, pour terminer, répondre à Madame et dire que trois points me paraissent importants – et vous m'excuserez parce qu'ils reviennent un peu dans le concret – mais nous avons trois absents aujourd'hui.

Nous n'avons pas parlé des aidants, et il est essentiel aujourd'hui de ne pas croire que ce débat est un débat médico-médical. Il y a autour de la personne en demande, il y a autour de la personne en souffrance, d'autres personnes qui au travers des compétences qu'elles expriment sont des acteurs de la prise en charge, et sont des acteurs de l'aide à la personne et de l'aide aux acteurs professionnels.

Je veux ici rappeler que nous sommes, nous, institution ordinale, très engagés auprès des aidants professionnels et familiaux pour obtenir, dans cette collégialité que nous appelons, nous, institutionnellement, la participation de tous.

La deuxième chose, c'est que, avant de parler de nouveaux métiers, parlons de la coopération entre les métiers qui existent. Nous sommes très vigilants aujourd'hui, et c'est une demande forte que nous n'adressons pas seulement aux législateurs mais au pouvoir exécutif, nous avons une forte demande concernant le travail et la définition ainsi que l'organisation du travail en coopération.

Cela nous paraît aujourd'hui un élément fondamental, là encore, de la définition. Parce que de quoi souffrons-nous aujourd'hui, si ce n'est de la définition des équipes de soins, notamment dans le monde ambulatoire ?

Je veux y rattacher ma troisième et dernière réflexion avant une interpellation adressée au directeur général de la Santé. Il ne faut pas avoir le sentiment que nous réglerons le problème uniquement en parlant de ce qui s'est fait dans les établissements. Parce qu'il y a tout le reste.

En effet, on voit bien que dans nos discussions, il y a au moins un lieu dont nous ne savons pas ce qu'il est, ce sont les EHPAD. Nous ne savons pas aujourd'hui ce que sont les EHPAD. Est-ce que ce sont des lieux de vie ? Est-ce que ce sont des lieux de prise en charge ? Est-ce que ce sont des lieux de soins ? Nous ne savons pas aujourd'hui quelle est leur fonction.

C'est pourquoi nous avons posé une QPC ⁽¹⁾ au moment de la discussion d'une des lois que vous portiez, Mesdames et Messieurs les législateurs, qui était de savoir si l'EHPAD était un lieu de soins, un établissement dans lequel existait une équipe de soins et, donc, une coopération interprofessionnelle avec ces équipes.

Au directeur général de la Santé, je voudrais poser la question suivante : quand, dans l'organisation exécutive, cessera-t-on de privilégier l'organisationnel, c'est-à-dire ce qui se fait à la DGOS ⁽²⁾, pour revenir à une conceptualisation médicale, c'est-à-dire ce qui devrait se faire à la DGS ⁽³⁾ ?

(1) QPC : question prioritaire de constitutionnalité.

(2) DGOS : direction générale de l'offre de soins.

(3) DGS : direction générale de la santé

PROPOS CONCLUSIFS

M. Jean-Yves Le Déaut, député, président de l'OPECST. Nous arrivons au terme de notre audition.

Je voudrais juste rappeler quelques points et laisser ensuite Monsieur le directeur général de la Santé répondre à quelques interpellations qui ont eu lieu dans les débats.

D'abord, les associations, Madame la professeure Thouvenin, les associations d'usagers ont été invitées. Deuxièmement, je remercie tous ceux qui sont venus, les intervenants, ceux qui étaient dans la salle et qui se sont exprimés, de leurs contributions et de leurs témoignages.

Un des moyens d'initier le débat public, c'est de travailler comme le fait l'Office parlementaire, en amont de la législation. Ensuite, ce sont les commissions qui prennent le relais législatif. Travailler en amont permet déjà de discuter d'un texte. Et je crois, en effet, à l'expertise publique collective contradictoire. C'est-à-dire qu'à un moment donné, dans un même lieu, on puisse, chacun, donner son avis et éventuellement prendre le risque d'être contredit.

Comme je l'ai dit, on travaille plus sur des sujets technologiques habituellement. Mais il s'agit là d'un sujet qui dépasse très largement les questions scientifiques. D'ailleurs, monsieur Hirsch l'a relevé quand il a parlé de différence entre la souffrance et la douleur. On s'est posé cette question. Je me suis demandé si nous, comme les commissions d'ailleurs, avons les compétences pour aborder la question de la souffrance.

Néanmoins, il est vrai que la question de la souffrance doit être globalisée. On doit prendre en compte non seulement ce qui est physique mais ce qui est psychique dans la manière de soigner. Cette audition a été organisée dans de brefs délais puisque le Président de la République nous a pris un peu de court après la présentation du rapport de Jean Léonetti et d'Alain Claeys, en annonçant qu'il y aura ce débat au Parlement.

La loi nous demandait de faire une évaluation. Nous y avons procédé à travers cette audition qui précède le débat qui aura lieu demain et la discussion de la loi.

Je voudrais juste dire que nous sommes arrivés à un moment de l'évolution des mentalités dans notre société, laquelle a permis des évolutions du droit en consolidant des attentes largement majoritaires dans la société. D'ailleurs, plusieurs intervenants ont fait état de convergences, bien qu'apparaissent des divergences sur la première question : « *Faut-il ou non légiférer ?* ». Nos collègues Claeys et Leonetti ont proposé un texte qui ne fera pas de la géologie

politique, c'est-à-dire qu'il n'ajoutera pas une nouvelle couche supplémentaire sans essayer de voir ce qui existe déjà dans la loi.

Mais ce texte précisera un certain nombre de points, pour lesquels les solutions faisaient clairement défaut, ou plutôt pour lesquels il y avait une appréciation divergente de la loi du fait des controverses.

Certes, le Conseil d'État stabilise les lois. On le voit dans les domaines où il y a des controverses. Mais il les stabilise quelquefois très tardivement, le temps du droit est un temps long. Dans ce domaine, on a peut-être le temps, encore qu'un certain nombre de malades le contestent. Mais dans d'autres domaines, comme ceux de l'innovation par exemple, le temps de stabilisation par le Conseil d'État, de la jurisprudence, est un temps très long.

Monsieur Stasse, vous avez dit d'ailleurs tout à l'heure que des décisions rendues par des tribunaux administratifs sur un certain nombre de questions qui étaient posées pourraient être confirmées ultérieurement par le Conseil d'État et la Cour de cassation. Et le cas Vincent Lambert a sans doute contribué à l'accélération de cette réflexion.

Enfin, je voudrais souligner l'adhésion de l'Ordre des médecins, telle que vous nous l'avez confirmée, Monsieur le Président Bouet, et je dirai à l'Ordre des pharmaciens, au nom de tous les soignants qui sont là présents, qu'il est évident qu'il faut englober la totalité des professions médicales et de ce qu'on peut appeler les soignants.

Cet accord pour le franchissement d'une étape supplémentaire dans la gestion de la douleur ou des souffrances, après les lois de 1999, de 2002, de 2005, comporte un certain nombre de points, à mon sens, essentiels, que vous avez indiqués ce matin.

D'abord, la mission de la médecine ne doit pas se limiter à guérir en abandonnant la partie lorsqu'elle est à court de solutions techniques, mais doit revenir à l'obligation humaniste du soin qui intègre une dimension d'accompagnement.

On a apprécié le fait que vous ayez dit qu'il faut atténuer les frontières entre le curatif et le palliatif. Cette mission ne vaut pas qu'en fin de vie, comme cela a été dit de manière très forte.

Deuxièmement, je crois que vous avez très largement dépassé cette mission d'accompagnement en demandant – et cela a été évoqué plusieurs fois – l'information et en insistant également sur la formation des médecins et des soignants.

Ensuite, s'agissant de la volonté claire du patient, une précision législative m'apparaît nécessaire, comme le préconisent les rapporteurs. **La volonté claire du patient d'arrêter sa vie** – et c'est un avis personnel, on en discutera à l'Office parlementaire, mais vous, vous avez tranché – **doit, à mon sens, l'emporter sur**

la volonté ou sur l'avis de tous ceux qui l'entourent y compris les soignants, quand il peut le faire et quand il peut le dire.

Vous avez, vous les soignants, mission d'atténuer les souffrances y compris par un sommeil de transition vers l'arrêt des fonctions vitales. Et je ne vais pas le redire, parce qu'Axel Kahn a bien résumé les trois phases, ou les trois parties de la sédation, une nous intéresse dans cette réflexion éthique.

La discussion de la proposition de loi Claeys-Leonetti devrait permettre de concrétiser ce droit en deux évolutions essentielles en passant peut-être, dans un certain nombre de cas, de la recommandation à l'obligation quand une volonté s'est exprimée, quand il y a eu des directives anticipées et quand on a identifié effectivement la personne de confiance.

Enfin, et ce sera ma dernière conclusion à chaud, nos échanges ont montré qu'**il restera toujours des situations irréductibles à des prescriptions législatives pour la fin de vie.** D'ailleurs, le droit ne règle pas tout, je crois que Didier Sicard et d'autres l'ont dit, notamment lorsque le patient n'est pas en mesure de formuler une proposition claire et lorsque son entourage vit un désaccord.

Il faut trouver le moyen, et c'est en ce sens que le droit est là aussi important, de trancher ces litiges. Mais cela fait ressortir d'autant plus **le besoin de poursuivre les progrès scientifiques de la gestion de la douleur. À cette fin, il faut un effort collectif de recherche,** comme l'a suggéré Monsieur Devalois, appelant l'attention du ministère de la santé sur les nouvelles technologies.

Les nouvelles technologies apportent de nouveaux soins, sont en compétition avec d'autres technologies qui pourraient permettre, à un moment donné, et d'atténuer la douleur et finalement de mettre fin à des fonctions vitales. Les nouvelles technologies doivent entrer dans le champ réglementaire assez vite.

Notamment, on a parlé tout à l'heure des moyens informatiques de transmission et pas seulement la télésurveillance mais de la télé-programmation, et j'espère que vous nous direz un mot à ce sujet. Car du moins, une situation d'incertitude ne doit pas faire obstacle à une mobilisation des moyens pour empêcher le prolongement de la souffrance.

Voilà quelques réflexions. Nous en discuterons entre nous. Nous repasserons ensuite nos avis aux rapporteurs et aux commissions des Affaires sociales qui vont maintenant prendre le relais. En tout cas, je voudrais vous remercier toutes et tous d'y avoir participé ce matin.

M. Benoît Vallet, directeur général de la Santé, ministère des affaires sociales et de la santé. Difficile, après cette synthèse extrêmement construite, d'intervenir. Je ne vais pas reprendre tous les points, mais simplement répondre à quelques questions qui ont été posées, et peut-être insister sur un ou deux aspects.

J'interviens en tant que médecin. Je suis anesthésiste réanimateur et donc il y a eu quelques propos qui m'ont évidemment touché dans ce qui a été rapporté dans cette deuxième partie de matinée. J'interviens aussi en tant qu'universitaire parce que je suis professeur des universités et donc la question de la formation universitaire et de la transdisciplinarité qui a été évoquée me touche beaucoup.

Et enfin bien sûr, j'ai été interpellé en tant que tel et je me dois d'intervenir comme directeur général de la Santé, même si en réalité je suis ici pour représenter ma ministre et c'est à sa demande que je vous ai bien volontiers rejoints, en grande partie d'ailleurs pour vous écouter et me nourrir moi-même d'un sujet qui est difficile.

Il m'avait été d'ailleurs extrêmement difficile de vivre à l'heure même où j'étais directeur général de la santé depuis quelques semaines puisque Jean-Claude Ameisen m'avait demandé de venir rencontrer le groupe qui, au-delà du rapport du CCNE, faisait un début d'auditions. Et je dois dire que cette heure passée avait été pour moi source d'inquiétudes, de questionnements et de tentatives de réponse. C'est finalement aujourd'hui un deuxième moment dans ce cadre-là.

Sur la question de la télé-programmation, du télédiagnostic et les financements, Patrick Bouet l'a dit, je ne suis pas le directeur général de l'offre de soins mais je ne vais pas éluder les problèmes. En pratique il y a, dans la loi de financement de la sécurité sociale, un dispositif expérimental qui permet maintenant de prendre en compte ces nouvelles modalités d'administration, soit de soins, soit de capacités de réaliser des diagnostics, et elles se feront spécialité par spécialité.

Cela de manière expérimentale au départ avec une volonté d'extension. On comprend très bien que quand on parle de parcours de soins, et en termes de soins palliatifs, en termes de prise en charge de la douleur chronique, il y a un vrai sujet qui est celui du parcours de soins, et un relais qui peut se faire entre l'hôpital et la ville. On a beaucoup insisté sur la nécessité de ce décroisement, qui est absolument fondamental aujourd'hui, dans notre pays, pour ce qui est de la santé.

Madame Touraine a très largement insisté dans sa loi de santé sur cet aspect-là. Effectivement, il faut être capable de relayer les informations, agir à distance et prendre en charge, le cas échéant, des moyens qui sont des moyens nouveaux de prescription.

Pour autant, et Xavier Mirabel l'a rappelé – auprès de qui j'ai travaillé il y a quelques années sur Lille – il faut aussi des effecteurs sur place et on ne peut pas non plus imaginer qu'on pourra tout faire par des machines et des moyens téléportés ou télétransmis. Donc, il nous faut aussi réfléchir aux équipes soignantes, aux professionnels de santé.

Quant à la question posée par Patrick Bouet « *qu'est-ce que l'équipe médicale – qui est un vrai sujet aujourd'hui conceptuel – que faisons-nous ensemble, quelle est la coopération que nous pouvons entendre ?* », évidemment, dans ce contexte-là, elle se pose de manière tout à fait particulière. **Le problème**

posé par Vincent Morel ou l'un d'entre vous, « *nous ne sommes pas assez en médecine de soins palliatifs* », ne se réglera pas par le fait qu'on continuera de former autant de médecins de soins palliatifs qu'il y aurait de situations à régler.

C'est plutôt un apprentissage par tous les médecins, de ce qu'est l'accompagnement de la douleur, éventuellement de la fin de vie, car douleur et douleur chronique ne veulent pas dire fin de vie, fort heureusement, et de ce qui peut être spécifiquement de la fin de vie où la douleur n'est pas non plus nécessairement présente – il y a des situations de fin de vie qui ne sont pas spécifiquement douloureuses – et donc cet apprentissage-là doit se faire finalement pour tout médecin.

Je pense qu'il y a une vraie réflexion à porter avec le Conseil national de l'Ordre des médecins pour ce qui est de la déontologie et de l'accompagnement sur ce qu'est ce métier, mais pas seulement les médecins, mais aussi les professionnels de santé car, effectivement, on parle ici d'équipe soignante.

Et puis vous avez évoqué l'idée – c'est une question du public – et c'est peut-être pour cela que le directeur général de la Santé porte les sujets de fin de vie, ce sont d'ailleurs les travaux que nous avons menés au sein de notre direction, c'est un sujet public. C'est un sujet de santé publique. C'est un sujet qui nous touche tous.

Donc, on a interpellé la notion de politique publique. Je crois qu'il y a une responsabilité collective là, et le sujet de l'information – Madame, vous avez évoqué tout à l'heure la question sur ce que savent les Français de la fin de vie et sur ce qu'ils savent de leurs droits – je crois que cette question-là, aujourd'hui, était extrêmement importante.

J'ai dit que j'interviendrais en tant que médecin, je l'ai déjà un peu fait. En tant qu'anesthésiste, la sédation est réellement un processus très particulier. **Il ne faudrait pas imaginer que sédation égale analgésie. On peut faire de la sédation sans du tout s'occuper de la douleur. Et Francis Bonnet qui est ici présent le sait bien. On peut faire de la douleur et de la sédation en même temps. Les morphiniques à forte dose induisent une sédation. Ils ont une action sédative. Et pour autant, on n'est pas dans des situations de fin de vie.**

Donc, il faut faire très attention à dissocier finalement ce qu'est la prise en charge de la douleur, de la douleur chronique qui peut d'ailleurs faire appel à autre chose que des morphinomimétiques, qui peut faire appel – et cela a été évoqué également – à des médicaments comme des neuroleptiques. Il y a un arsenal thérapeutique très important qu'il faut apprendre. Et il n'y a pas de raison que tout médecin n'apprenne pas cela.

Il y a un moment donné, dans la pratique des soins, aussi le fait qu'on fait mal. Par conséquent, **la douleur est induite aussi par la pratique des soins** ; donc c'est un enseignement qui doit être transversal. Sur le plan universitaire, probablement, la formation spécialisée transversale répond à ce besoin. Je dis

probablement car cela ne m'appartient pas. Vous savez qu'il y a à l'heure actuelle un travail qui se fait par le groupe de concertation sur l'évolution de l'internat et du post-internat qui rendra prochainement ses éléments de conclusion.

La présente audition publique intervient en amont du débat, qui sera porté par le Premier ministre, à la suite des demandes du Président de la République. Je pense que cette audition publique illustre bien la nécessité d'une concertation sur ce sujet. Elle en est un très bon reflet.

J'en retiens pour ma part les points très spécifiques qui sont apparus sur la partie néonatale, la partie pédiatrique qui est très particulière puisqu'on est là dans un accompagnement qui est celui des parents et la souffrance – non pas celle de l'enfant qui est concerné mais on peut la traiter médicalement, chimiquement, avec des moyens qui sont les moyens de l'analgésie – mais celle des parents, cette souffrance ne se traitant pas avec des antalgiques.

Elle se traite par l'explication, l'accompagnement, finalement aussi par un discours porté antérieurement. Quand un enfant devient très malade, on ne va pas être en néonatalogie dans ce cas-là, cela peut être un enfant qui devient malade et qui va devenir très malade – je pense à des enfants qui sont porteurs de cancer – l'accompagnement sur ce qui peut se passer ultérieurement, sans que pour autant ceci soit inéluctable, est absolument indispensable pour qu'on puisse enclencher effectivement le moment où l'accompagnement de fin de vie pourrait intervenir et pour que cette souffrance parentale soit moins importante.

C'est un élément tout à fait important. Donc, **il faudra certainement aussi inclure dans la formation professionnelle des éléments de sciences humaines, des éléments relatifs à l'accompagnement. Les sciences humaines et sociales, vous le savez, aujourd'hui prennent une place très importante en recherche médicale.** Je pense que dans ce domaine-là aussi, il faudra savoir y avoir recours.

Pour ce qui est des éléments dont nous disposons sur le plan des textes, et là aussi c'est un point que j'ai entendu, que vous avez évoqué, la loi de 1999 qui pose le principe d'un droit, l'accès aux soins palliatifs, aujourd'hui laisse penser que peut-être la disponibilité, l'accès aux soins, l'obligation sur le territoire d'accéder aux soins palliatifs, n'est pas tout à fait possible pour tous ceux qui en auraient besoin.

Il n'est sans doute pas si simple d'estimer les chiffres, mais les chiffres que l'on m'a donnés me laissent penser qu'il y a encore des efforts à faire pour appliquer correctement cette loi et pour que l'on puisse finalement proposer, même si c'est encore une fois une mission et une responsabilité de chacun des soignants, de s'approprier cette culture-là.

Néanmoins il y a des situations où la spécialisation est tout à fait nécessaire, où le savoir-faire, la compétence, plus que la spécialisation, est nécessaire et où finalement les équipes mobiles et un certain nombre de dispositions qui sont dans nos établissements peuvent répondre à cette question.

Mais, et là aussi c'est très important, cela doit pouvoir se développer en ville en ambulatoire et ne plus être confiné dans les murs hospitaliers. L'ambulatoire n'est pas toujours la ville. Cela doit pouvoir aussi être accompagné de manière forte pour éviter ce recours – et quand on parle de parcours, on parle de ce parcours de soins-là – à savoir **le recours systématique à l'hôpital, qui dans certaines situations de fin de vie n'est pas souhaitable.**

Voilà quelques points que je pouvais apporter. Encore une fois, et je terminerai en tant qu'universitaire pour dire qu'**il y a un gros effort à faire sur cette pluridisciplinarité et sur le caractère transversal des professionnels concernés.** Je pense qu'on peut très bien ne pas engranger une spécialité. Le sujet est de savoir jusqu'où développons-nous des spécialités ? En Europe, il y a une règle qui est d'éviter les spécialités médicales. Trop de surspécialités ou de sous-spécialités sont inscrites.

Il y a dans le principe de la rénovation du DES, donc des diplômes d'enseignement spécialisé, la volonté de ne pas rentrer dans cette conception de sur ou de sous spécialité, mais bien plutôt de rentrer dans cette logique transversale que j'évoquais précédemment.

Pour autant, ceci n'élimine pas le caractère très universitaire du domaine des soins palliatifs. Pour ce qui me concerne, la réanimation est portée par une sous-section universitaire, même s'il nous semble que c'est plutôt une formation spécialisée transversale.

**ANNEXE 3 :
COMPTE RENDU DE L'AUDITION PRIVÉE DU PRÉSIDENT
DE LA COMMISSION NATIONALE DU DÉBAT PUBLIC,
M. CHRISTIAN LEYRIT, LE 3 FÉVRIER 2015**

M. Jean-Yves Le Déaut, président de l'OPECST. – Monsieur le président, je vous remercie d'avoir accepté de répondre rapidement à notre invitation pour évoquer une question que nous devons traiter dans une certaine urgence.

Mon collègue Serge Bardy, membre désigné par l'Assemblée nationale au sein de la Commission nationale du débat public, m'a informé qu'il ne pouvait se joindre à nous. Je pense qu'il est cependant important qu'il soit associé à une réflexion sur une éventuelle évolution législative des compétences de la CNDP.

Comme vous le savez, nous vous consultons dans le cadre d'une mission confiée à l'OPECST par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, inséré par l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique :

« Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'États généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

« À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques qui procède à son évaluation ».

Les problèmes éthiques et les questions de société qui nous intéressent aujourd'hui sont ceux soulevés par la délicate question de la fin de vie, qui suscite un regain d'intérêt, à l'initiative du Président de la République, depuis son élection.

À l'occasion de la remise, vendredi 12 décembre, du rapport d'Alain Claeys et Jean Léonetti, le Président Hollande a évoqué un calendrier rapide d'adaptation de la législation dans ce domaine, avec une première lecture qui pourrait intervenir en mars.

Un débat à l'Assemblée nationale suivant une déclaration du Gouvernement selon la procédure de l'article 50-1 de la Constitution a déjà eu lieu le 21 janvier.

Pour notre part, nous avons entendu M. Jean-Claude Ameisen, le 9 décembre dernier, sur le rapport établi par le Comité consultatif national d'éthique faisant la synthèse du débat public qui s'est tenu selon diverses modalités depuis 2012.

Dans le cadre de l'évaluation à laquelle l'Office doit procéder, nous avons aussi organisé le 20 janvier une audition publique sur l'« *État des lieux de la gestion actuelle de l'apaisement de la douleur et [les] perspectives médicales de son amélioration* ».

À côté de cette partie purement scientifique, nous souhaiterions pouvoir évoquer avec vous l'opportunité d'une évolution législative qui étendrait les compétences actuelles de la CNDP en matière d'environnement aux enjeux de santé.

C'est une piste que vous a déjà soumise Jean-Claude Ameisen, ainsi qu'il nous l'a indiqué le 9 décembre.

L'organisation en 2009 du débat sur les nanotechnologies, qui abordait de fait une question de santé, a constitué à cet égard une sorte de précédent.

Nous n'avons pas pour l'instant de rédaction législative à proposer, car nous souhaitons d'abord évoquer le problème avec vous. Mais si vous êtes d'accord sur le principe, nous vous soumettrons évidemment nos projets rédactionnels.

L'un des premiers enjeux sera de mettre les dispositions régissant une « CNDP élargie » en facteur commun du code de l'environnement et du code de la santé publique, peut-être dans un texte tiers. Mais ce n'est là qu'une difficulté d'ordre technique. Nous sommes à cet égard intéressés par d'éventuels projets dont vous auriez eu connaissance.

M. Christian Leyrit, président de la CNDP. – En ce qui concerne la possibilité d'élargissement des compétences de la CNDP au domaine de la santé, j'avais été saisi en juin 2014 par la Direction générale de la santé. Mentionnant la mission de la CNDP d'émettre tous les avis et recommandations à caractère général et méthodologique tendant à développer la concertation avec le public, sa proposition était d'inclure dans la loi la possibilité pour la conférence nationale de santé de recourir à la CNDP, et en particulier à son soutien méthodologique.

En réponse, j'avais observé que la mission première de la CNDP est de « *veiller au respect de la participation du public au processus d'élaboration des projets d'aménagement ou d'équipement d'intérêt national [...] dès lors qu'ils présentent de forts enjeux socio-économiques ou ont des impacts significatifs sur l'environnement ou l'aménagement du territoire* » (art L121-1 du code de l'environnement). Elle peut également « *conseille[r] à leur demande des autorités compétentes et tout maître d'ouvrage sur les questions relatives à la concertation avec le public tout au long de l'élaboration d'un projet* ». On peut considérer que

la CNDP a bien une mission de conseil mais son champ de compétence ne concerne pas le processus du débat public dans le domaine de la santé et de la démocratie sanitaire.

L'avant-dernier alinéa de l'article L121-1 précise que « *La commission nationale du débat public a également pour mission d'émettre tous avis et recommandations à caractère général ou méthodologique de nature à favoriser et développer la concertation avec le public.* » Toutefois rien ne permet de penser que cette mission a vocation à s'exercer au bénéfice du secteur de la santé qui ne relève pas explicitement du champ de l'article 7 de la charte de l'environnement.

La CNDP est néanmoins tout à fait favorable à apporter son concours à des débats touchant aux questions de la santé. Elle souhaite simplement être associée à la rédaction des dispositions législatives qui iraient en ce sens.

Cette rédaction ne devrait pas seulement évoquer la conférence nationale de santé, mais aussi d'autres institutions de cette sphère (comité consultatif national d'éthique, DGOS...) qui envisagent de solliciter la CNDP sur des thèmes semblables.

Nous avons envisagé la rédaction suivante : « La CNDP apporte son concours et son soutien méthodologique aux instances en charge du dialogue avec les citoyens, dans le domaine de la santé publique et la santé-environnement ».

M. Jean-Yves Le Déaut. – Il est semble-t-il question que la proposition de loi Claeys-Leonetti soit discutée en mars. L'amendement concernant l'élargissement des compétences de la CNDP pourrait être examiné à cette occasion.

M. Christian Leyrit. – Quelques mots sur le fonctionnement de la CNDP. Créée par la loi Barnier le 2 février 1995, elle est devenue une autorité administrative indépendante le 27 février 2002. Elle incarne la volonté de dépasser les lacunes des enquêtes publiques, accusées d'avoir lieu alors que la décision serait officieusement prise, et instaure un débat plus en amont sur l'opportunité. Vingt-cinq membres, nommés pour cinq ans ou pour la durée de leur mandat, la composent. Ils sont répartis entre représentants de la société civile (associations de protection de l'environnement, de consommateurs, d'organisations syndicales, du patronat, de personnalités qualifiées) et représentants des pouvoirs publics (un membre de la Cour de cassation, un membre du Conseil d'Etat, des élus locaux, un député et un sénateur, un membre élu par l'assemblée générale de la Cour des comptes et un membre du corps des tribunaux administratifs et des cours administratives d'appel).

La saisine est possible selon deux cas de figure :

Tout d'abord le cas des « options générales », où les ministres plus le ministre de l'écologie peuvent saisir la CNDP sur des politiques générales. Trois

saisines ont déjà eu lieu : les nanotechnologies, les déchets radioactifs et les transports dans la vallée du Rhône.

La deuxième option vaut pour la majorité des saisines réalisées jusqu'à ce jour. Il s'agit d'une saisine par le maître d'ouvrage. Elle est d'ailleurs obligatoire pour les projets supérieurs à trois cents millions d'euros, malgré l'absence de sanctions en cas de manquement à cette règle. Les projets compris entre cent cinquante et trois cents millions d'euros doivent être publiés dans la presse, la loi prévoyant alors une saisine par dix parlementaires, une région, un département, une ville, un EPCI ou une association d'activité nationale.

A la suite de la saisine, soit la CNDP organise un débat public en instituant une commission particulière, soit elle confie la concertation publique au maître d'ouvrage, tout en nommant un garant de la concertation. Du débat, d'une durée généralement proche de quatre mois, ressortent un compte rendu de la commission particulière, et un bilan de ma part. Le maître d'ouvrage doit présenter ses conclusions dans les trois mois.

La particularité de la CNDP, notamment vis-à-vis d'autres instances semblables à l'étranger, est qu'elle ne fournit pas d'avis sur les projets et donc privilégie l'information du public.

Nous envisageons et expérimentons à la CNDP de nombreux axes de progrès concernant la participation des citoyens aux décisions. Afin d'orienter au mieux le travail de la CNDP, nous avons demandé la réalisation d'une enquête d'opinion concernant « le citoyen et la décision publique ». En voici les principaux résultats pertinents :

La demande de participation directe des citoyens aux décisions émane de la quasi-totalité des sondés, puisque 96% considèrent comme important voire prioritaire que les pouvoirs publics prennent davantage en compte l'avis des citoyens avant de prendre des décisions. La participation directe est évoquée comme première solution à envisager pour améliorer la manière dont sont prises les décisions dans notre pays.

Les citoyens ne se sentent pas écoutés de manière égale en fonction des domaines, puisque sur les questions nucléaires ou de santé, ils considèrent majoritairement qu'ils ne peuvent faire entendre leur point de vue ; les résultats sont plus positifs pour les domaines de la famille, de l'éducation et des transports. Le sondage conforte l'idée que l'écart entre les élites et le peuple ne se réduit pas, puisque 96% des sondés considèrent comme important de mieux former les futurs décideurs à l'écoute et au dialogue avec les citoyens.

Pour ce qui est des débats publics, les citoyens pensent majoritairement qu'il est préférable que ceux-ci soient organisés par une autorité indépendante du Gouvernement et du Parlement. Dans cette optique, 89% des sondés considèrent important de « confier l'organisation de l'ensemble des débats publics à une autorité indépendante du Gouvernement et du Parlement », et 88% de

« reconnaître aux députés et aux sénateurs la possibilité d'exiger le lancement d'un débat public s'ils sont suffisamment nombreux à en faire la demande ». De même, 94% des sondés adhèrent à l'idée de « reconnaître aux citoyens la possibilité d'exiger le lancement d'un débat public s'ils sont suffisamment nombreux à en faire la demande ».

Le reproche le plus récurrent adressé aux débats publics est leur inutilité dans la mesure où les décisions paraissent être déjà prises. Ensuite vient la critique de leur inaccessibilité en raison de leur complexité technique. Enfin, il leur est reproché de permettre essentiellement l'expression de groupes de pression. Cependant les citoyens adhèrent largement au développement des conférences des citoyens. L'attente de démocratie directe est donc réelle.

M. Jean-Yves le Déaut. - L'Office a innové sur un certain nombre de points mentionnés, à l'instar de la première conférence de citoyens française en 1998. Néanmoins, l'OPECST ne désire pas renouveler cette expérience pourtant réussie, mais touchant à des missions trop éloignées de ses fonctions.

M. Christian Leyrit. – Concernant les conférences de citoyens, Mme Hermitte, M. Testart et M. Rousseau avaient rédigé l'ébauche d'une proposition de loi en 2007-2008, prévoyant que les conférences de citoyens d'importance nationale devaient être organisées par un seul organisme, en l'occurrence soit une chambre du CESE, soit la CNDP. Cette proposition peut être intéressante, puisque le lancement d'une conférence de citoyens par un ministre, quel que soit le résultat, se verra adresser la critique de la manipulation. L'idée était qu'un ministre puisse saisir une autorité indépendante du projet pour que celle-ci organise une conférence et mette en place un comité de pilotage et un comité d'évaluation. La conférence de citoyens est quelque chose de très intéressant, mais à condition que la préparation soit d'une extrême rigueur. Beaucoup de ministres et de parlementaires sont d'accord pour développer cette approche citoyenne, en raison de son apport bien supérieur au sondage. Il s'agit de mettre en place des éléments d'éclairage, qui ne sont pas des éléments de décision.

M. Jean-Yves Le Déaut. – Les conférences de citoyens peuvent être une bonne chose. Mais à mon sens il ne faut pas en abuser. En effet, une conférence de citoyens sert à populariser un sujet, mais une généralisation trop importante des conférences amènerait un désintérêt de la presse.

Les référendums d'initiative populaire sont très pertinents si les citoyens ont accès à une quantité importante d'information, notamment par le canal de la télévision. Mais le référendum donc on ne parle pas peut aboutir à l'inverse de la démocratie, à une décision non éclairée.

La vraie question qu'il est nécessaire de se poser pour faire évoluer les débats publics est : qui est le public ? Si l'on prend l'exemple de la conférence de citoyens, elle assure la présence d'un public, et permet de faire ressortir des questions, cependant elle n'a pas la légitimité de la représentation. Si le débat

s'établit simplement entre des associations, alors il s'agit plutôt d'un combat entre avis divergents.

M. Christian Leyrit. – Vos propos font référence à la difficulté de s'entendre sur les meilleures modalités du débat public. Suite aux problèmes évoqués par le sondage, nous expérimentons de nouvelles façons d'informer les citoyens et de recueillir leur avis. Le débat public peut être décliné sous la forme de réunions publiques, mais de nombreuses autres options sont à envisager. En effet, une réunion publique ne permet pas de recueillir l'avis de tous les membres présents, puisqu'en raison de leur nombre élevé très peu s'expriment effectivement.

Cette première difficulté conduit à modifier l'organisation de certaines réunions publiques. À la suite d'une information donnée aux citoyens, ces derniers participent à des discussions par groupe d'une petite dizaine de membres répartis par tables, ce qui facilite l'expression de tous. Le thème est découpé en questions ; un président et un rapporteur sont désignés pour chaque table. Il en ressort pour tous le sentiment d'être véritablement acteur de la consultation.

En ce qui concerne les modalités d'élargissement du débat au plus grand nombre de citoyens, nous avons expérimenté l'utilisation des réseaux sociaux et d'internet, notamment dans le cas du projet Cigéo. Il a été noté leur pertinence vis-à-vis de nos missions d'information des citoyens, écartant la difficulté technique d'accessibilité aux réunions publiques en fonction des territoires. Il serait aussi souhaitable de mettre en ligne sur internet tous les projets de réglementations nouvelles pour recueillir l'avis des citoyens, à l'image de ce qu'il se pratique aux États-Unis depuis 1946.

Nous avons innové récemment avec l'expérimentation de « débats mobiles », où la CNDP va à la rencontre des citoyens directement impliqués dans les sujets à débats. Cela nécessite de réfléchir en amont au ciblage de lieux publics, des marchés, des gares, où la présence de citoyens directement concernés est potentiellement importante. Alors, nous pouvons évoquer les questions et inciter les citoyens à venir dans des lieux où le sujet sera approfondi. Je citerai en exemple le débat sur le TGV en Bretagne. J'avais émis l'idée à la Commission particulière d'ajouter une rame supplémentaire dans le TGV qui va de Paris à Rennes, dans l'optique d'y organiser une réunion publique, l'objectif étant d'atteindre directement une clientèle captive. Nous pensons que ces formes de débats qui apparaissent au plus proche des territoires doivent se développer. En allant à la rencontre des citoyens nous élargissons l'impact de nos missions de débat public, en essayant de compenser le fait que les réunions publiques impliquent le plus souvent des hommes plutôt âgés et de catégorie socio-professionnelle supérieure, ou alors des opposants au projet. Dans le cadre des futurs débats qui auront lieu dans le Nord de la France, une quarantaine de débats mobiles vont être mis en place au plus proche des territoires. Cela me semble une piste d'amélioration importante pour les Commission de la CNDP.

Par ailleurs, nous voulons mettre en place des possibilités de participation à la préparation du débat, sous la forme d'ateliers thématiques. Aujourd'hui, lorsqu'une Commission est nommée, elle prépare le débat avec les acteurs concernés, les associations, le maître d'ouvrage etc. Il faut le préparer également avec les citoyens en mettant l'information à leur disposition en amont. Cela constituerait une nouveauté dans la mesure où nos prédécesseurs avaient auparavant interdiction d'ouvrir un site internet. Il serait alors demandé au maître d'ouvrage de rédiger un document synthétique qui serait diffusé auprès du grand public. L'annonce d'un débat serait accompagnée de la possibilité pour les citoyens de soumettre toute question ou suggestion concernant l'organisation même du débat. Le débat pourrait alors être co-organisé, la démarche participative concernant ainsi également la phase amont du débat.

Ces considérations m'amènent à attirer votre attention sur mes réflexions concernant la confiance des citoyens et la légitimité des décisions publiques. J'ai d'ailleurs exprimé ces propos dans une tribune de l'Huffington Post où vous retrouverez les idées que je vous expose ici.

Le constat de la multiplication des « ZAD » (« zones à défendre » dans l'idéologie contestataire) est aujourd'hui fortement préoccupant. Avoir laissé s'enraciner des zones de non-droit comme le chantier de Notre-Dame-des-Landes encourage les opposants à l'évolution de la société, à s'élever contre d'autres projets. Pour réduire ces incompréhensions, il faut restaurer la confiance dans les processus décisionnels, afin que les décisions publiques soient perçues comme légitimes. Chaque décision et chaque débat public entrainera toujours des gagnants et des perdants. L'intérêt du débat public est alors d'offrir la possibilité aux opposants d'être écoutés, mais aussi d'envisager les compensations éventuelles. Leur adhésion au projet ne sera peut-être pas plus forte, mais ils ne considéreront plus la décision comme illégitime.

Aujourd'hui il y a des décisions qui apparaissent comme illégitimes. Pourquoi ? D'une part, il y a des projets qui durent trop longtemps. Pour certains grands travaux publics, dix ans, vingt ans, s'écoulent entre la conception du projet et sa réalisation. Il arrive alors fréquemment que les besoins initiaux aient évolué durant cette période, le projet n'étant plus adapté à la réalité. Citons à titre d'exemple le barrage de Sivens, où le projet a débuté alors que cent agriculteurs cultivaient du maïs, induisant un fort besoin d'eau. Aujourd'hui, le nombre d'agriculteurs s'est réduit à trente-cinq, qui pratiquent une agriculture biologique et peu consommatrice en eau : le projet est devenu surdimensionné par rapport aux besoins. La question de la légitimité est donc un point très important.

D'autre part, il est fondamental de développer une contre-expertise, pour rendre les décisions légitimes. Je pense que les citoyens ont le droit d'avoir accès à des points de vue différents de celui du porteur de projet. D'ailleurs cette contre-expertise nous a été demandée par les citoyens lors d'un débat récent concernant une ligne de TGV entre Rennes et Nantes qui devait desservir Notre-Dame-des-Landes : les opposants ont demandé une expertise de la situation dans le cas où la

construction de l'aéroport n'aurait pas lieu. Ces contre-expertises ont été un élément du bon déroulement des réunions publiques, et ont été très intéressantes. Les réunions n'ont pas été perturbées. L'objectif, c'est de parvenir à séparer les opposants locaux qui ont des arguments, des personnes qui sont opposées à l'évolution de la société, contre lesquelles on ne peut pas faire grand-chose.

Il est nécessaire d'avoir une respiration démocratique, au-delà des « tests » de démocratie participative qui se multiplient aujourd'hui. Dans ce sens, je propose d'élargir la saisine du débat public aux citoyens et aux parlementaires. Ainsi je considère que, concernant des projets qui pourraient être conflictuels, un nombre suffisant de citoyens et de parlementaires devraient pouvoir demander l'organisation d'un débat public. Il s'agit de créer une autre voie de saisine que celle des maîtres d'ouvrages. Faute de cette capacité de saisine, les citoyens n'ont actuellement que le choix de faire venir les « zadistes », ou de lancer une pétition au niveau européen. Or il est largement préférable que les oppositions soient prises en compte suffisamment en amont afin de ne pas dériver vers des situations telles que celle de Notre-Dame-des-Landes. Le Medef m'a exprimé ses réserves vis-à-vis de ce projet. Je leur ai répondu que l'efficacité économique est dépendante de projets qui avancent, or les projets qui avancent sont ceux qui sont légitimes, et leur légitimité est fondée sur la possibilité du débat public. Aujourd'hui il y a une volonté de simplification administrative, les procédures étant tellement longues que les projets ne répondent plus aux besoins initiaux. Or pour certains la simplification passe par une réduction du dialogue avec les citoyens.

M. Jean-Yves Le Déaut. – Avez-vous les ressources nécessaires pour pouvoir gérer ces débats ?

M. Christian Leyrit. – Dans l'état actuel non, puisque la CNDP est une équipe très restreinte, avec une dizaine de membres permanents, et nous devons faire appel régulièrement à des personnes extérieures pour organiser les débats. Au niveau des moyens financiers, aujourd'hui les débats publics sont financés par le maître d'ouvrage, et ce de manière directe. Ce mode de financement va à l'encontre des valeurs de la CNDP qui sont la neutralité et l'indépendance. De la même manière, le secrétaire général du débat est un salarié du maître d'ouvrage. Ma proposition est la suivante : que les maîtres d'ouvrage continuent à financer, mais par l'intermédiaire d'un fonds qu'ils verseraient à la CNDP, qui serait alors le financeur direct.

M. Jean-Yves Le Déaut. – Mais dans le domaine qui nous concerne, celui de la santé, qui serait les maîtres d'ouvrage ? Dans le cas de la saisine de la CNDP pour le débat sur les nanotechnologies, qui avaient été les financeurs ?

M. Christian Leyrit. – À l'époque, différents ministères avaient financé le débat public.

M. Jean-Yves Le Déaut. – Il conviendra également d’envisager les procédures à élaborer pour assurer le bon déroulement des débats, pour ne pas réitérer les difficultés advenues à Bure.

M. Christian Leyrit. – Le déroulement du débat public dans le cas de Bure aurait pu être amélioré grâce à une action de régulation émanant du préfet. Pour ma part, à l’époque où j’étais préfet à Caen, j’ai été confronté à un groupe d’anarchistes extrêmement organisés. Malgré les réticences de la CNDP à ce moment-là, j’ai entrepris d’échanger avec ces opposants en amont du débat public. J’ai reconnu leur légitimité à faire entendre leur point de vue, tout en leur imposant un nombre restreint de participants au débat public. La précaution de mettre en place des CRS a alors favorisé le bon déroulement de la réunion publique. Il est certain que l’ouverture au public de ces réunions, qui leur donne tout leur intérêt, suppose un encadrement, sans quoi la tenue du débat est menacée.

M. Jean-Yves Le Déaut. – Je vous remercie pour cet échange très complet. Nous avons, grâce à vous, une première proposition de rédaction pour l’élargissement des compétences de la CNDP. Il faut donc maintenant que nous la portions dans un texte législatif. À l’avenir, l’OPECST devrait songer plus souvent à associer la CNDP à la préparation de ses auditions publiques.

ANNEXE 4 :
COMPTE RENDU DE L'AUDITION DE M. PATRICK PELLOUX,
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION DES MÉDECINS URGENTISTES
HOSPITALIERS DE FRANCE (AMUF), LE 4 MARS 2015

M. Jean-Yves Le Déaut, président de l'Opecst. Je vous remercie d'avoir bien voulu accepter le principe de cette audition.

Celle-ci s'inscrit dans la ligne de l'audition publique du 20 janvier 2015 à laquelle, pour les raisons que l'on sait, vous n'avez pu, malheureusement, prendre part.

Cette audition publique a eu pour thème : « La gestion actuelle de l'apaisement de la douleur et les perspectives médicales de son amélioration ».

Elle s'intègre dans un processus prévu par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. En effet, M. Jean-Claude Ameisen, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a présenté, lors de son audition par l'OPECST le 9 décembre 2014, un rapport sur le débat public sur la fin de vie, ce document ne constitue pas une prise de position du CCNE, mais une restitution des travaux qui ont été effectués au sein de différentes instances, dont la commission de réflexion sur la fin de vie présidée par le professeur Didier Sicard.

L'article 46 de la loi relative à la bioéthique précise, d'une part, que, à la suite du débat public, le CCNE présente un rapport devant l'OPECST, ce qui a été le cas le 9 décembre 2014 ; d'autre part, l'OPECST doit procéder à une évaluation de ce rapport.

L'OPECST a décidé d'effectuer cette évaluation dans le cadre d'une audition publique, coorganisée avec les deux commissions des affaires sociales des deux assemblées, afin de contribuer, de la façon la plus large possible, au débat citoyen sur ce thème souhaité par le Président de la République.

En effet, une audition publique offre l'occasion d'un débat contradictoire et transparent entre experts provenant de différents horizons, ces mêmes experts pouvant être interpellés par le public et la presse assistant à cette audition publique.

M. Bruno Sido, premier vice-président de l'Office et moi-même avons jugé opportun de procéder à votre audition pour mieux cerner les effets de la douleur sur la fin de vie. Le compte rendu de votre audition figurera en annexe du rapport.

Dr Patrick Pelloux, président de l'Association des médecins urgentistes hospitaliers de France. Je vous remercie de votre compréhension.

S'agissant de l'apaisement de la douleur et de la fin de vie, il existe un débat entre le monde médical et le pouvoir politique, qui a su prendre des initiatives grâce auxquelles la médecine a pu progresser. Ainsi a-t-il fallu attendre Mme Michèle Barzach, ministre chargée de la santé, pour mieux prescrire et légaliser les morphiniques pour calmer la douleur.

De même, la loi Leonetti a-t-elle représenté un progrès considérable pour les malades, car elle a permis de briser un tabou.

Jusqu'alors avaient prévalu des croyances primitives et des solutions simplistes, erronées, quant aux traitements à appliquer en fin de vie. Ainsi, dans les débats médiatiques, je demande aux personnes déclarant souhaiter mourir d'exprimer leur volonté sur-le-champ, ces personnes perdant souvent de vue que la médecine a accompli d'importants progrès. Par exemple, de nos jours, on sauve la moitié des patients atteints d'un arrêt cardiaque grâce à une meilleure prise en charge.

Dans ce contexte où les progrès de la médecine rendent les conditions de la mort différentes de celles du passé, le travail accompli par le Parlement et l'OPECST, que je salue, vise à humaniser des situations liées à notre civilisation, telles que les maladies chroniques, les comas dépassés, les maladies complexes ou le vieillissement.

J'ai été amené à participer à des débats publics, dont le contenu était confus et peu cohérent comme, par exemple, la question du suicide dit assisté, auquel on tend à assimiler, par extrapolation, la volonté de mourir d'une personne qui ne veut plus être soignée.

Or, la définition du suicide assisté qu'en donne la médecine d'urgence est toute autre.

C'est le cas d'une personne qui, brutalement, décide de mettre fin à ses jours, dans le cadre d'une pathologie psychiatrique ou d'une situation de désespérance.

Je m'oppose à cette définition, tant que n'existera pas un accès aux soins correct en faveur de ces personnes, qui sont des malades comme les autres.

C'est pourquoi j'ai reproché à ceux qui ont qualifié de fous les auteurs des attentats perpétrés contre mes amis de *Charlie Hebdo* et de l'Hyper Casher d'insulter les fous et d'exonérer ainsi inopportunément les auteurs de ces attentats de toute responsabilité judiciaire.

Pour l'ensemble de ces raisons, je suis opposé au suicide assisté, parce qu'il faudrait prouver que les personnes aient eu accès à des soins psychiatriques de qualité.

D'autre part, il faut imaginer la désespérance des personnes déclarant aux médecins qu'elles souhaitent mettre fin à leurs jours par lassitude de la vie.

Or, on s'est aperçu que des personnes qui se sont rendues en Belgique – État autorisant le suicide assisté – en vue de solliciter ce dernier, n'avaient jamais reçu, auparavant, un quelconque traitement. De fait, ces personnes sont décédées sur la base d'un diagnostic erroné.

Pour réfléchir à la façon dont la fin de vie doit être traitée, je me place dans le cadre de la loi Leonetti.

Lorsque j'ai été auditionné par la mission Claeys-Leonetti, j'ai déclaré que, en vue de moderniser la législation, les directives anticipées devraient être établies comme les actes de naissance. Il faudrait qu'elles figurent dans un document-type officiel, car il est difficile d'imaginer qu'elles puissent relever d'une procédure informelle. Un tel document doit être aisément accessible.

Or, actuellement, l'accès à l'information et aux souhaits du malade n'est pas aisé. C'est pourquoi je souhaiterais que le patient soit tenu d'exprimer ses directives anticipées dans un document officiel. Celui-ci devrait être un document papier auquel le personnel soignant et médical pourrait accéder de façon permanente. En effet, je suis très critique à l'encontre des systèmes informatisés à l'hôpital, car leur contenu numérique n'est pas toujours accessible.

De telles réformes devraient permettre l'application du principe d'égalité, qui doit être un élément central de la loi, en raison de la diversité des situations administratives dans lesquelles se trouvent les personnes en fin de vie, dont la plupart sont atteintes de maladies chroniques invalidantes.

En effet, ces disparités entre patients ne facilitent pas la mise en œuvre des traitements. En particulier, les notions de traitement raisonnable ou déraisonnable sont ainsi difficiles à apprécier.

En ce qui concerne la sédation, l'impératif est de calmer la douleur. Dans cette perspective, il m'apparaît nécessaire que, s'agissant des services d'urgence et de réanimation, des protocoles soient prévus pour ce qui concerne la sédation en fin de vie, car on sait que des personnes grabataires atteintes de maladies invalidantes ne pourront être sauvées.

De telles situations soulèvent de graves questions au plan éthique. Car il s'agit de personnes en agonie que l'on continue de traiter sans que, pour autant, soit posée la question de l'opportunité du maintien de tels traitements à ce stade de fin de vie.

Il ne s'agit pas, pour ce qui me concerne, d'accélérer le décès de ces personnes, étant opposé personnellement à une médecine d'abattoir. Je souhaite simplement que soient administrés, au cas par cas, les produits destinés à calmer la douleur.

Pour ces raisons, j'estime nécessaire que les protocoles soient signés et validés.

Il convient d'observer que toutes les réformes que je viens d'évoquer ne supposent aucun investissement financier.

Par ailleurs, dans les services intra hospitaliers, il importe de réaffirmer l'obligation d'une décision collégiale, qui doit être prise par l'ensemble du personnel en charge du malade, ce qui inclut non seulement les médecins mais aussi les infirmières qui, parfois, connaissent mieux le patient que le médecin.

En dehors de ce cadre, dans l'éventualité d'une impossibilité pratique de provoquer ce débat, et en l'absence de directives anticipées, un médecin a toujours la possibilité d'échanger avec un médecin régulateur du Samu.

Dans la mesure où tout débat doit comporter au minimum deux médecins, je propose de rendre obligatoire qu'il y ait au moins ce colloque avec le Samu, permettant d'asseoir le débat sur des faits scientifiques.

Étant observé que la famille et les proches sont des notions relatives et éclatées qui doivent être analysées au cas par cas, le Parlement doit se saisir de cette question. De même, la personne de confiance est une notion complexe et variable dans le temps.

En raison du vieillissement de la population, on n'a jamais été confronté autant qu'aujourd'hui, dans l'histoire de la médecine, à l'agonie de la fin de vie, qui doit être humanisée avec les techniques modernes.

Certes, la fin de vie chez les jeunes constitue un cas particulier, mais la jeunesse, pour les urgentistes, correspond à un âge inférieur à quatre-vingts ans. C'est pourquoi la notion d'âge n'est plus une donnée valable à l'heure actuelle pour éclairer la décision de réanimation. Dans cette prise de décision, l'âge s'efface désormais au profit des antécédents de la personne et de sa volonté.

La crainte fantasmée du recours judiciaire est permanente chez les médecins urgentistes. Il importe aujourd'hui de protéger le corps médical de cette peur d'éventuelles conséquences judiciaires, renforcées par les dérives sectaires et religieuses. La décision collégiale me paraît être une solution pour prémunir les médecins contre cette peur.

Le débat collégial est d'autant plus pertinent, que, aujourd'hui, la rétrospective du corps médical sur la cause des décès est rare. Nous sommes bien loin des autopsies qui, dans le passé, permettaient aux médecins de s'interroger sur

leurs propres pratiques. Il faudrait rendre obligatoire des « staffs » de décès qui incluent tout le personnel soignant et médical, en raison de leur excellente valeur pédagogique.

Les réflexions que vous menez actuellement s'inscrivent dans la modernité, dans la mesure où nous sommes confrontés, de plus en plus, aux questions du traitement de la fin de vie. Il importe pour le corps médical d'humaniser ces instants, avec toutes les techniques modernes d'apaisement de la douleur.

À cet égard, les services de soins palliatifs s'attachent à atténuer les douleurs des derniers instants de la vie, et d'aider au mieux les malades à s'endormir. La personne ne doit pas mourir dans la peur et l'agonie. À cette fin, respecter la temporalité de chacun est indispensable, ce qui nécessite de bonnes conditions. Il importe de mobiliser tous les moyens pour lutter contre le sentiment d'abandon de l'humanité qui est souvent présent chez les personnes âgées, en particulier en l'absence de directives anticipées.

Je soutiens la volonté du président de la République de rénover la loi afin de permettre au corps médical de mieux aider la personne, lorsqu'elle a pris une décision, ou lorsqu'elle ne peut la prendre, quand l'ensemble des indices et perspectives médicaux sont décisifs.

Mme Anne-Yvonne Le Dain, députée. Une rapide question de compréhension : que signifie le mot « staff » que vous avez utilisé ?

M. Patrick Pelloux. C'est du jargon pour évoquer le fait de se réunir, la réunion s'étendant à tout le personnel soignant

M. Jean-Yves Le Déaut. Nous allons maintenant poser nos questions, et si vous en êtes d'accord, vous y répondrez d'une manière groupée.

M. Jean-Louis Touraine, député. On sait qu'on meurt assez mal en France. La préférence des Français va vers une mort à domicile, mais cette préférence est peu respectée, puisque la plupart des décès ont lieu à l'hôpital, et, de surcroît, dans des conditions qui ne sont jugées correctes par les familles que dans un tiers des cas. Parmi les patients en fin de vie qui nécessiteraient des soins palliatifs, seulement un quart en bénéficient. Ces mauvais chiffres globaux n'empêchent pas de constater que des trésors de dévouement sont déployés sur le terrain pour essayer de suppléer aux insuffisances de moyens.

D'un autre côté, une étude de l'INED, parue en 2012, indique que 2 000 à 4 000 personnes par an bénéficient d'une « aide active à mourir » ; cela se passe en catimini, dans la clandestinité, avec une grande disparité des conditions pratiques, puisqu'il s'agit à chaque fois d'initiatives isolées de membres du personnel soignant, en dehors de tout processus de décision collégiale.

La fin de vie est donc confrontée au risque de deux situations extrêmes : soit celle d'une élimination accélérée qui ne se justifiait peut-être pas si vite, soit celle d'une longue agonie douloureuse face à un refus des responsables des soins de mettre en oeuvre une sédation, ou même simplement d'apporter un soulagement.

Le monde médical est mal formé à ces situations, car sa formation est tournée entièrement vers l'objectif de la guérison ; les médecins sont à cet égard encore plus mal lotis que les personnels des équipes médicales. L'effort de rattrapage à mener pour la formation en matière d'accompagnement à la mort ne doit d'ailleurs pas concerner que la formation initiale en faculté, car les effets n'en seront perceptibles qu'après plusieurs dizaines d'années ; il faut conduire un effort parallèle important de formation continue.

Je suis pleinement d'accord avec l'observation relative à l'effet néfaste de la disparition des autopsies. Il fut un temps où l'on en pratiquait peut-être trop, – c'était systématique en cas de décès à l'hôpital – même si ce n'était pas une partie de plaisir. Toute la médecine moderne repose d'ailleurs sur la méthode dite « anatomo-clinique » consistant à comparer les observations cliniques faites sur le cadavre aux traitements prescrits au patient avant son décès. Cependant, cette méthode avait l'inconvénient de conduire à une recherche de culpabilité en cas de discordance avérée entre le diagnostic effectué sur la personne de son vivant, et les informations fournies par la dissection, car le décès était vécu comme un échec.

J'ai encore le souvenir de la prégnance de ce refus de l'échec à l'époque de mon internat, où l'enjeu était de conserver le malade vivant jusqu'à la fin de sa garde, sans autre considération pour son état effectif. J'ai été ainsi amené à faire un massage cardiaque à une femme de plus de quatre-vingts ans dont j'ai découvert *a posteriori*, en consultant son dossier, qu'elle était atteinte d'un myélome multiple; aujourd'hui, je m'en voudrais de lui avoir ainsi imposé une semaine, ou plus, d'agonie, mais sur le moment, j'avais simplement l'impression d'accomplir mon devoir. Il faut parvenir à changer le paradigme de la relation à la mort au sein de la communauté médicale.

M. Bruno Sido, premier vice-président de l'OPECST. Je connais mal la médecine, mais j'ai beaucoup apprécié votre plaidoyer en faveur de la décision collégiale. J'ai moins adhéré à votre analyse sur la difficulté à impliquer la famille, car votre vision très pessimiste de la famille semble déformée par ce qui se passe en ville. En milieu rural, la famille totalement éclatée que vous avez décrite reste rare. S'agissant de la décision à prendre, à savoir comment faire pour trouver un juste équilibre en évitant de précipiter la fin d'une personne pouvant vivre encore quelque temps et sans qu'elle souffre, bien entendu, car, en dépit de ma culture judéo-chrétienne, j'adhère totalement à l'objectif de maîtriser la douleur. À noter que, chez certains animaux, comme les chèvres par exemple, la souffrance de la délivrance est une condition pour que la mère reconnaisse ses petits, mais la souffrance n'a pas de sens face à la mort.

Mme Maud Olivier, députée. À propos du suicide assisté, vous avez dit qu'il importait de vérifier que les personnes le demandant ont eu accès préalablement à tous les soins appropriés. C'est une manière d'introduire une procédure d'autorisation de mourir, qui peut aller à l'encontre de la libre volonté des intéressés. Pourrait-on concevoir, sans provoquer des protestations, un cadre juridique permettant à celles de ces personnes qui refuseraient tout soin d'avoir néanmoins la possibilité de se faire accompagner ? Elles n'ont pas moins besoin d'être prise en considération par la loi que des personnes inconscientes dont la survie est en jeu.

Mme Anne-Yvonne Le Dain. Vous avez indiqué qu'il serait utile de revenir à une situation où, comme à l'époque des autopsies systématiques, l'on sache ce qui se passe. Pourrait-on concevoir qu'une sorte de registre soit tenu pour assurer un suivi équivalent ?

M. Jean-Yves Le Déaut. Votre propos très pragmatique tranche avec les discours assez théoriques que nous avons entendus jusque-là. Cela montre qu'il y avait un véritable intérêt à auditionner les urgentistes. S'agissant des directives anticipées, dont vous proposez de faire des documents officiels, que pensez-vous de l'idée de les consigner dans des registres, système qui n'a pas fait ses preuves dans d'autres domaines de la bioéthique ? Quelle distinction faites-vous entre souffrance et douleur ? Est-on aujourd'hui, selon vous, en mesure techniquement de maîtriser la douleur dans tous les cas ? La loi doit-elle, d'après vous, prévoir le recours à la sédation ? Pensez-vous que la loi doive autoriser dans certains cas l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, dans la continuité de la position prise par le Conseil d'État ?

M. Patrick Pelloux. En réaction aux observations de M. Jean-Louis Touraine, je répondrai que lorsqu'on aide à mourir une personne en fin de vie, on a l'impression de faire son travail. Devant un juge, on se justifierait en expliquant qu'on a calmé les douleurs et les souffrances. Au passage, j'indique que la distinction entre douleur et souffrance est assez théorique : dans la réalité, les deux dimensions physique et psychologique coexistent toujours ; pour calmer, on a besoin à la fois des anxiolytiques et des antalgiques, en mettant l'accent sur les uns ou les autres, selon les cas.

La formation des médecins, telle qu'elle est conçue aujourd'hui, les encourage au narcissisme ; ils réagissent comme s'ils pouvaient, pour ce qui les concerne, échapper à la confrontation avec la mort. Personnellement, quand je donne mon cours sur l'arrêt cardiaque, j'explique à mes étudiants qu'ils sauront d'autant mieux appréhender un arrêt cardiaque qu'ils auront réfléchi à ce que sera leur propre mort.

S'agissant des autopsies, il serait effectivement utile de les rendre plus faciles en supprimant l'autorisation de la famille, car elles apportent des enseignements indispensables à l'enrichissement du savoir médical.

La formation continue à l'accompagnement de la fin de vie est effectivement indispensable, mais doit être dispensée par les facultés, et non par les grandes firmes pharmaceutiques.

La cohésion de la cellule familiale n'est plus garantie de la même façon avec le phénomène d'allongement de la durée de la vie engagé depuis le début du vingtième siècle.

Pour trouver la bonne mesure dans une décision concernant une personne en fin de vie, il faut d'abord une vraie collégialité, donc que les médecins se parlent réellement, ce que la loi Leonetti n'impose pas tout à fait. Comme je l'ai indiqué, il est toujours possible pour un médecin isolé d'engager un dialogue au téléphone avec un urgentiste, puisque les services d'urgence sont disponibles vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et ne manquent pas d'expérience puisque les médecins urgentistes signent 54 % des certificats de décès. La bonne mesure se trouve en cherchant l'adéquation entre les besoins du patient, les moyens disponibles et les perspectives de vie, qui ne sont pas les mêmes en début de maladie ou après des chimiothérapies répétées.

Pour calmer la souffrance, chacun de nous a ses recettes : Hypnovel, Fentanyl, morphiniques administrés par intraveineuse à des dosages divers... On s'appuie sur quatre à cinq produits. Le curare est exclu, car il provoque une paralysie des muscles, donc l'asphyxie, alors que la personne reste parfaitement consciente.

Concernant le suicide assisté, on peut tout à fait avoir le souci éthique de respecter la volonté d'une personne qui refuse de se faire soigner, par exemple d'un cancer du pancréas dont on sait qu'il est rapidement fatal. Mais il faut alors, au moins, qu'elle signe un document déchargeant le médecin de sa responsabilité, car celui-ci pourrait toujours se retrouver accusé *a posteriori* de non-assistance à personne en danger, et cela n'empêche pas, là encore, après une décision collégiale, de mettre en œuvre les soins permettant d'éviter la souffrance. Pour l'instant, le refus de prendre en considération la décision clairement exprimée du malade est illégal, mais non sanctionné, et on peut seulement regretter que cela n'embarrasse pas certains médecins dominés par leur narcissisme. La demande de suicide assisté n'a évidemment rien à voir avec celle de l'adolescent désespéré à la suite d'une peine amoureuse.

L'enregistrement des directives anticipées devrait être formalisé, avec un modèle type, un peu comme l'est un acte de notaire mais sous une forme plus simple ; ce qui est surtout important, c'est que le document soit accessible, et en copie dans le dossier médical. Tant que l'informatique n'offre pas avec fiabilité le moyen d'un accès immédiat, il vaut mieux en rester à un écrit que les personnes portent sur elles. Car, à côté des situations qui laissent le temps de récupérer le document, il y a les interventions en urgence aux heures les plus incommodes, en milieu de nuit pendant les fins de semaine, par exemple.

Pour encadrer correctement la sédation par la loi, dans le cas évidemment où la personne a manifesté sa volonté ou qu'il n'y a plus d'espoir, j'en reviens à l'idée qu'il faudrait imposer la condition d'une décision collégiale. En ce cas, on maintient les soins palliatifs, mais on arrête tous les traitements curatifs, dont la nutrition et l'hydratation font partie, puisque ce sont des apports externes.

M. Jean-Yves Le Déaut. Je vous remercie pour cet échange faisant ressortir une riche expérience de terrain.