



N° 3038

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 2 juin 2020.

PROPOSITION DE LOI

pour une éthique de l'urgence,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Xavier BRETON, Damien ABAD, Emmanuelle ANTHOINE, Julien AUBERT, Nathalie BASSIRE, Thibault BAZIN, Émilie BONNIVARD, Jean-Yves BONY, Ian BOUCARD, Fabrice BRUN, Jacques CATTIN, Gérard CHERPION, Dino CINIERI, Pierre CORDIER, Josiane CORNELOUP, Marie-Christine DALLOZ, Bernard DEFLESSELLES, Fabien DI FILIPPO, Julien DIVE, Marianne DUBOIS, Nicolas FORISSIER, Laurent FURST, Claude de GANAY, Jean-Jacques GAULTIER, Annie GENEVARD, Philippe GOSSELIN, Jean-Carles GRELIER, Michel HERBILLON, Patrick HETZEL, Constance LE GRIP, Marc LE FUR, Véronique LOUWAGIE, Olivier MARLEIX, Jean-Louis MASSON, Jérôme NURY, Guillaume PELTIER, Bernard PERRUT, Bérengère POLETTI, Didier QUENTIN, Alain RAMADIER, Frédéric REISS, Bernard REYNÈS, Jean-Marie SERMIER, Guy TEISSIER, Jean-Louis THIÉRIOT, Laurence TRASTOUR-ISNART, Pierre VATIN, Isabelle VALENTIN, Charles de la VERPILLIÈRE, Stéphane VIRY,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

« Comment cela est-ce possible ? »

C'est par cette interrogation que le philosophe Pierre Manent se demandait dans le quotidien Le Figaro comment « *ceux qui nous gouvernent n'ont pas perçu l'énorme, l'inadmissible abus de pouvoir qui était impliqué dans certaines de leurs décisions* ».

Il faisait notamment référence aux mesures prises par le Gouvernement pour « *interdire, ou peu s'en faut, le dernier rite auquel nous soyons encore attachés, celui qui accompagne la mort* ».

Avec l'épidémie de covid-19, les questions éthiques ont malheureusement été reléguées au second plan de nos préoccupations. Elles renvoient pourtant à ce que notre société a de plus précieux : la dignité de la personne humaine.

Au bout du compte, des lignes rouges ont été franchies au prétexte de l'urgence et de la gravité de la crise sanitaire.

- De nombreuses questions demeurent sur la gestion de l'épidémie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Le personnel soignant a forcé notre admiration par sa disponibilité et son abnégation. Il a adapté ses pratiques et les mesures de protection afin de continuer à apporter des soins de qualité à tous les patients.

Cependant, la séparation imposée durant de longues semaines entre les personnes âgées et les familles a été vécue de façon douloureuse et incomprise. Le risque affectif de l'isolement s'est ajouté au risque épidémique. Nul ne pourra faire le compte des personnes âgées qui ne seront pas mortes de l'épidémie mais qui seront décédées de chagrin, dans un sentiment d'abandon, privées de tout contact familial, amical et spirituel. Beaucoup de personnes âgées se sont senties perdues, sans repère, loin de tout visage connu. Cette décision d'isolement total a privé beaucoup d'entre elles d'un accompagnement en fin de vie, d'une mort apaisée et entourée du cercle familial.

Au vu de ce qui s'est passé pendant la période de confinement, peut-on estimer que tout a été mis en place pour maintenir le lien social ?

- Depuis quelques semaines, se pose une question lancinante : cette crise a-t-elle conduit à trier les patients ?

Dans certaines régions, il apparaît clairement qu'en mars des résidents d'EHPAD ou dans des établissements médico-sociaux d'hébergement de personnes en situation de handicap ont vu leur transfert dans des services d'urgence d'hôpitaux refusé, faute de place.

Dans les maisons de retraite, de nombreux patients n'ont pas eu accès aux soins hospitaliers, laissant le personnel soignant totalement dans la détresse. L'hebdomadaire Marianne relayait le témoignage datant du 16 mars d'un professeur de médecine, intervenant dans deux EHPAD du Bas-Rhin : « *La situation est tellement grave dans le Grand Est que le CHU de Strasbourg nous a dit que les personnes en GIR 1, 2 et peut-être 3 ne seraient plus admis aux urgences* ».

Des inquiétudes existent aussi pour les personnes en situation de handicap. Le 4 avril, l'UNAPEI, lançait un cri d'alarme : « *Pour le Samu, le niveau d'autonomie et de dépendance devient un critère d'admission ou non à l'hôpital. Les équipes hospitalières de soins palliatifs n'interviennent également plus dans les établissements. Ces dérives barbares, insidieuses et insupportables laissent à penser que les personnes en situation de handicap ne méritent pas d'être soignées ou sauvées* ».

Ces inquiétudes se sont avérées fondées.

Soyons donc vigilants à ne pas basculer dans une dérive opérant de facto un tri entre ceux qui mériteraient de vivre et ceux qui ne le mériteraient pas.

- « *Dans le combat pour la vie, on a oublié l'accompagnement de la mort.* » C'est ainsi que s'exprimait Damien Leguay, philosophe et président du Comité national d'éthique du funéraire.

Des mesures dérogoires au droit commun de la législation funéraire ont été prises dans le cadre de l'épidémie de covid-19. Ces restrictions imposées aux rites funéraires ont suscité désespoir et colère des familles et des professionnels de la chaîne funéraire. Les thanatopracteurs ont été désarmés par les mesures qui leur ont été imposées. Les soins de conservation sont normalement indispensables pour permettre aux familles un recueillement serein et apaisé, par respect pour leur défunt, pour leur souvenir. Par des mises en bière précipitées et sans possibilité de soins, ils

ont eu l'impression de « *priver* » le deuil de familles éplorées. Ils estiment qu'on ne leur a pas donné les moyens d'enterrer correctement les morts.

Pourtant, toute société connaît l'importance du processus de deuil pour passer l'étape si difficile de la séparation. Comme l'écrivait Alain Finkielkraut, « *sans rites funéraires, il n'y a pas d'humanité digne de ce nom* ».

Or, depuis quelques semaines, combien de proches n'ont pas pu tenir la main ou embrasser une dernière fois celui qui allait les quitter ? Combien de familles n'ont pas pu se rassembler pour partager un dernier adieu ? Ne nous y trompons pas, ces funérailles expéditives laisseront des séquelles et des traumatismes durant de longues années au sein de notre société.

Les circonstances exceptionnelles que nous avons connues avec cette pandémie ne doivent en aucune manière légitimer des pratiques contraires à nos valeurs.

Pour empêcher le franchissement de lignes rouges à l'avenir, il est indispensable de prévoir un « filtre » éthique sur toutes les mesures prises en période d'état d'urgence sanitaire et qui soulèvent des problèmes éthiques et des questions de société.

Aussi, pour sortir de la crise de l'éthique qui menace et pour favoriser une véritable « éthique de l'urgence », nous vous proposons que les actes pris en période d'état d'urgence sanitaire fassent l'objet d'une saisine et d'un avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et que le Parlement puisse débattre de ces sujets. Tel est l'objet de cette proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI

Article unique

- ① Le code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② I. – Le I de l'article L. 3131-15 est complété par un alinéa ainsi rédigé :
 - ③ « Les mesures prévues aux 1^o à 6^o et 9^o sont prises après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »
- ④ II. – Le premier alinéa de l'article L. 3131-16 est complété par une phrase ainsi rédigée :
 - ⑤ « Ces mesures sont prises après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »
- ⑥ III. – Le I de l'article L. 3131-17 est complété par un alinéa ainsi rédigé :
 - ⑦ « Les mesures prises en application des 1^o à 6^o et 9^o du I de l'article L. 3131-15 et de l'article L. 3131-16 sont prises après avis de l'espace de réflexion éthique territorialement concerné. »
- ⑧ IV. – L'article L. 3131-19 est complété par un alinéa ainsi rédigé :
 - ⑨ « En cas de déclaration de l'état d'urgence sanitaire, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut être consulté par le Président de l'Assemblée nationale, par le Président du Sénat ou par un président de groupe parlementaire ainsi que par 60 députés ou par 60 sénateurs sur tout problème éthique ou toute question de société soulevés par la catastrophe sanitaire et par les mesures prises pour y mettre un terme. Ces avis sont rendus publics sans délai. »
- ⑩ V. – Après l'article L. 3131-20, il est inséré un article L. 3131-21 ainsi rédigé :
- ⑪ « *Art. L. 3131-21.* – À la fin de la période de l'état d'urgence sanitaire, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé présente un rapport d'évaluation sur les problèmes éthiques et les

questions de société soulevés par la catastrophe sanitaire et par les mesures prises pour y mettre un terme.

⑫

« Ce rapport peut faire l'objet d'un débat au Parlement. »

