

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires sociales

- Examen de la proposition de loi de M. Xavier Breton pour
une éthique de l'urgence (n° 3038) 2
- Présences en réunion 10

Mercredi
17 juin 2020
Séance de 17 heures

Compte rendu n° 50

SESSION ORDINAIRE DE 2019-2020

**Présidence de
Mme Fadila Khattabi,
*vice-présidente***



COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

Mercredi 17 juin 2020

La séance est ouverte à 17 heures 10.

La commission examine la proposition de loi de M. Xavier Breton pour une éthique de l'urgence (n° 3038) (M. Xavier Breton, rapporteur).

Mme Fadila Khattabi, vice-présidente. La présente proposition de loi est le troisième et dernier texte renvoyé à notre commission, dont le groupe Les Républicains a demandé l'inscription à l'ordre du jour des séances publiques qui lui seront réservées le 25 juin.

M. Xavier Breton, rapporteur. Je vous remercie de m'accueillir dans cette commission.

La pandémie de covid-19 a durement frappé notre pays. Outre le confinement généralisé de la population pendant près de deux mois, nos concitoyens ont dû faire face à une situation de crise hors norme. Nous avons tous une pensée particulière pour ceux qui ont perdu un proche et pour les personnes les plus vulnérables pour lesquelles cette crise a constitué une épreuve particulièrement difficile. Dans cette situation inédite et anxiogène, des mesures exceptionnelles ont été prises. Dans le cadre des lois créant et prorogeant l'état d'urgence sanitaire, le Parlement a notamment autorisé le Gouvernement à prendre par décret un certain nombre de dispositions dérogeant au droit commun.

Au-delà des habituelles controverses juridiques, c'est notre relation aux questions éthiques qui a ainsi été interrogée. Leurs enjeux ne semblent pas avoir été suffisamment pris en compte, l'urgence de la crise sanitaire ayant justifié le franchissement de quelques lignes rouges. Force est de constater que certaines mesures brutales ou excessives ont suscité des réactions d'incompréhension voire de colère tout à fait légitimes.

De nombreux exemples attestent de la justesse de ce constat, qu'ils concernent le tri éventuel des patients en service de réanimation ou la méthodologie des protocoles de recherche sur les essais cliniques. Je n'en citerai ici que trois : l'isolement prolongé des personnes âgées dépendantes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la prise en compte insuffisante des situations de fragilité et de précarité, la modification des règles relatives aux rites funéraires.

En dépit des solutions numériques qui ont été progressivement déployées, le confinement très strict des résidents dans les EHPAD a provoqué une rupture brutale des relations sociales. S'en est mécaniquement suivie l'apparition d'un « syndrome de glissement » à l'issue fatale, rendant la mort d'autant plus tragique qu'elle survient dans la solitude.

Les enjeux éthiques en période d'urgence sanitaire concernent l'ensemble des personnes vulnérables. Le rapport d'étape rendu par l'Espace de réflexion éthique régionale (ERER) d'Île-de-France démontre que les plus fragiles sont particulièrement

exposés aux conséquences du confinement – ce qui rend l'accès aux soins ou à un hébergement encore plus difficile – sans que des solutions leur aient été apportées.

S'agissant des rites funéraires, les questionnements éthiques fondamentaux semblent là encore avoir été ignorés. Les décrets du 27 mars et du 1^{er} avril 2020 interdisant la toilette mortuaire et la thanatopraxie ont contribué à aggraver la souffrance des familles et des proches des défunts.

Avec cette proposition de loi, il ne s'agit pas de tirer un bilan définitif mais d'ouvrir une voie pour l'avenir afin de garantir l'existence d'une véritable réflexion éthique à l'épreuve des crises sanitaires futures. La dizaine d'auditions que j'ai menée la semaine dernière a renforcé ma conviction en la matière : l'éthique n'est pas un enjeu subalterne ou accessoire mais un repère central.

Dans cette perspective, cette proposition de loi vise à consacrer l'action menée par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et les ERER. En février 2009, dans un avis sur les questions éthiques, le CCNE faisait état de ses interrogations : « *La question qui paraît essentielle aux yeux du Comité est celle de savoir si l'état d'urgence induit par une pandémie grippale comporte l'éventualité d'une mise à l'arrière-plan de certains principes fondamentaux. Faut-il subordonner les libertés individuelles à d'autres valeurs plus ajustées à l'efficacité de la stratégie de lutte contre ce fléau sanitaire ? Jusqu'où une limitation aux allées et venues des personnes peut-elle être imposée ? [...] Les lieux de regroupement de population, au premier rang desquels figure l'hôpital, sont assurément les plus vulnérables. Comment l'hôpital réussira-t-il, s'il accueille les personnes infectées, à ne pas être un lieu de propagation de la maladie ? La même question se pose pour les maisons de retraite, les institutions hébergeant des personnes handicapées, etc. Une personne infectée sera-t-elle isolée, confinée avec d'autres personnes infectées ? Esquiver un tel questionnement peut favoriser un utilitarisme social dont les conséquences sont inacceptables sur le plan éthique.* »

Ces réflexions n'ont rien perdu de leur actualité.

Nous ne pouvons que saluer l'action du CCNE, en lien avec les ERER, pendant toute cette crise sanitaire. Renforcer leur rôle consultatif serait un pas important.

M. Jean-Louis Touraine. Au nom du groupe La République en Marche, je remercie M. le rapporteur d'avoir placé ce sujet essentiel au cœur de nos débats.

Les dispositions sur l'état d'urgence sanitaire sont codifiées jusqu'au 1^{er} avril 2021. Nous aurons donc l'occasion de débattre au Parlement et, dans ce cadre-là, la réflexion éthique sera plus que nécessaire.

Toutefois, pour être vraiment opérants, certains aspects de cette proposition de loi doivent être complétés ou légèrement amendés. Je vous présenterai des amendements en ce sens.

Je rappelle que le dispositif d'urgence sanitaire est relativement lourd mais qu'il nécessite la fixation rapide, en quelques jours, d'une série de mesures. La réactivité est donc essentielle. *A contrario*, le CCNE a l'habitude de travailler sur le temps long. Ce texte doit tenir compte de ces impératifs apparemment contradictoires mais qui doivent être harmonieusement conjugués.

Mme Isabelle Valentin. Les enjeux éthiques et humains d'une crise sanitaire comme celle-ci justifient un regain de mobilisation et un engagement sans faille.

Cette proposition de loi vise à réaffirmer la place de l'éthique dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire. Avec l'épidémie de covid-19, les questions éthiques ont été malheureusement reléguées au second plan alors qu'elles renvoient à ce que notre société a de plus précieux : la dignité de la personne humaine.

Dès le 10 mars, le manque de matériels, de masques, de gels, de tests et de personnels dans les EHPAD a conduit les autorités à confiner ces établissements. Trois mois après, solitude, détresse psychologique, isolement sont aussi une réalité de la crise sanitaire. À ce jour, nos aînés restent confinés et les familles ne comprennent plus. L'assouplissement des visites est trop tardif et un phénomène de « glissement » a même été observé chez les résidents. De nombreuses questions demeurent sur la gestion de l'épidémie, en particulier s'agissant de la suspension des rites funéraires et de l'isolement des résidents. Les directeurs des établissements et le personnel soignant ont cependant forcé notre admiration.

Cette proposition de loi vise à faire du CCNE la vigie éthique de l'urgence sanitaire en prévoyant un avis préalable, des possibilités de saisine par les parlementaires et un rapport donnant lieu à un débat en fin d'état d'urgence. Un travail de réflexion doit être engagé dès aujourd'hui afin de réaffirmer la place de l'éthique. Selon le groupe Les Républicains, cette proposition de loi de bon sens devrait être consensuelle.

M. Brahim Hammouche. Votre exposé des motifs évoque la question de la mort, du deuil, de son non-accompagnement durant le confinement. Vous vous faites aussi l'écho des craintes des professionnels du secteur funéraire et vous exposez des situations classiques d'engagement éthique dans le cadre des réanimations.

La dignité implique de porter assistance aux personnes en danger. Le grand âge, le niveau de dépendance ou d'autonomie n'atténuent pas à eux seuls l'engagement de soins vitaux et l'humanisme ne saurait démissionner en raison de l'inadéquation des moyens.

Avec cette proposition de loi, vous souhaitez instaurer une procédure de contrôle a priori et d'évaluation postcritique via le CCNE des mesures prises dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire. Si le groupe du Mouvement Démocrate partage totalement la nécessité d'une veille éthique dans les situations d'une exceptionnelle gravité, le dispositif proposé reste cependant trop rigide au regard du principe clinique bénéfice-risque.

Le dispositif de saisine du CCNE ne doit pas être un frein au déploiement rapide des dispositions sanitaires indispensables prévues par la loi. Le groupe du MoDem est d'accord avec les principes de ce texte mais il conditionnera son vote à l'assouplissement du dispositif afin que les considérations légales ne priment pas sur les considérations éthiques et ne brident pas notre conscience pour faire les meilleurs choix socio-thérapeutiques.

M. Serge Letchimy. Je vous félicite de placer les principes éthiques au cœur des enjeux ; toutefois, quelques points me mettent mal à l'aise.

Le CCNE a une vocation précise en rendant des avis sur les questions éthiques et sociétales soulevées par les progrès de la médecine et de la biologie. Votre proposition de loi, par cohérence, ne devrait-elle pas en modifier la structure ? Le CCNE est-il par ailleurs

l'organisme idoine ? Enfin, le CCNE ayant lui-même soulevé la question des moyens dont il dispose et de son organisation, est-il prêt à assumer une telle responsabilité ?

Le groupe Socialistes et apparentés voit ce texte d'un très bon œil mais nous attendrons la fin de nos débats pour faire connaître notre avis. *A priori*, nous devrions nous abstenir.

Mme Jeanine Dubié. Je remercie le rapporteur d'avoir mis ce sujet à notre ordre du jour. Nous avons en effet tous été saisis de sujets douloureux. Les conséquences du confinement dans les EHPAD, en particulier, ne sont pas terminées. Les familles ont également souffert de ne pas pouvoir se retrouver lors du décès d'un proche et des personnes en fin de vie n'ont pas pu être accompagnées par les leurs.

Votre texte doit être toutefois amélioré. Je ne suis pas sûre, en effet, que l'ajout d'un avis supplémentaire en situation d'urgence soit opportun et peut-être pourrait-on songer à un autre dispositif. Le groupe Libertés et Territoires attendra les travaux en séance publique pour se prononcer.

Mme Agnès Firmin Le Bodo. Cette crise sanitaire laissera de profondes traces économiques, sociales, médicales et humaines. Avec Jeanine Dubié, nous avons auditionné des professionnels du secteur funéraire et nous avons constaté combien pour eux également la question éthique s'était posée.

Des doutes se sont insidieusement installés dans les têtes des familles : et si mon père avait été pris en charge plus tôt, et si ma mère était décédée faute de place ? Nous devons y répondre par l'examen rétrospectif des dispositions prises pendant cette crise et l'Assemblée nationale prendra toute sa part. Nous devons également y répondre par des procédures afin que, si la situation se reproduit, tous les Français aient pleinement confiance.

S'il faut être très vigilant en matière d'éthique, il ne faudrait pas que cette louable attention rende les décisions prises dans le cadre de l'état d'urgence inopérantes alors qu'elles doivent l'être dans des délais très courts.

Selon le groupe Agir ensemble, les dispositions de cette proposition de loi sont trop rigides et devraient être assouplies, ce qui conditionnera notre vote en commission et en séance publique.

M. Bernard Perrut. N'oublions pas ce que la société a de plus précieux : la dignité de la personne humaine.

De nombreuses questions demeurent sur la gestion de l'épidémie dans les EHPAD. Le personnel soignant a forcé notre admiration en continuant d'apporter des soins de qualité à tous les patients. Un indispensable travail d'accompagnement des soignants, des résidents et des familles devra être fait.

Il n'est pas question d'accuser qui que ce soit. Cette proposition de loi vise à éviter qu'à l'avenir des décisions politiques puissent être à nouveau prises sans tenir compte de la dimension éthique, en laissant toute la responsabilité reposer sur les épaules de ceux qui sont en première ligne.

Nous devons être très vigilants. Des patients n'ont pas eu accès aux soins hospitaliers : *quid* de l'égalité et du respect ? Il est donc prévu de faire du CCNE une vigie

éthique, notamment lors des états d'urgence sanitaire. Pas moins de quatre avis ont été je crois rendus pendant cette période mais peut-être n'ont-ils pas été assez audibles, donc, entendus. Une communication *a priori* et *a posteriori* aurait été nécessaire.

La proposition de loi est intéressante. D'une part, le CCNE devra émettre un avis avant certaines décisions qui restreindraient la liberté d'aller et venir, réglementeraient la circulation et les rassemblements sur la voie publique ou concerneraient la mise à disposition de médicaments – vous avez d'ailleurs interrogé le ministre de la santé sur ce point. D'autre part, vous proposez un dispositif de contrôle applicable pendant l'état d'urgence sanitaire et à la fin de celui-ci. Il serait bon, au-delà de cette proposition de loi, que nous puissions disposer d'un rapport d'évaluation du CCNE afin de tirer les meilleurs enseignements de la crise.

Mme Monique Iborra. La contribution du CCNE à la réflexion éthique est importante dans tout épisode épidémique. À vous entendre, monsieur le rapporteur, on a l'impression que cette instance n'est guère intervenue, voire pas du tout, lors de la crise actuelle. Or je n'ai pas eu cette impression. Dès le mois de février, le ministre de la santé a demandé au CCNE de se prononcer sur les enjeux éthiques de l'épidémie, sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les unités de soins de longue durée ainsi que sur les protocoles de fin de vie. Je rappelle qu'un droit de visite a ensuite été rétabli progressivement dans les EHPAD, à compter du 20 avril. Le Conseil scientifique s'est également tourné vers CCNE, en particulier pour le traitement des corps des personnes décédées. Le CCNE a également été consulté sur les outils numériques déployés pour protéger, tester et isoler. Sans remettre en cause l'utilité de cette proposition de loi, je tiens à souligner que les enjeux éthiques n'ont pas été ignorés pendant l'épidémie.

M. le rapporteur. Je crois que nous avons en commun deux préoccupations : l'exigence de l'éthique, en toutes circonstances, et l'idée que des améliorations peuvent être apportées pour l'avenir – il ne s'agit pas de faire le procès du passé.

Jean-Louis Touraine a eu raison de dire qu'il ne faut pas laisser la réflexion éthique à quelques experts : elle doit être plus largement partagée au sein de la société et du Parlement. Les amendements déposés par notre collègue tendent à assouplir le dispositif, que nous pourrions ainsi rendre plus opérationnel.

Isabelle Valentin a rappelé le caractère central de la dignité de la personne. Nous sommes tous d'accord sur ce point. Nous devons également rester attentifs à la situation des EHPAD, qui n'est pas complètement rétablie.

Brahim Hammouche a souligné qu'il ne saurait y avoir de « démission de l'humanisme » – c'est en effet important. Il a estimé que faire intervenir systématiquement le CCNE serait un mécanisme trop rigide : nous reviendrons sur ce point lorsque nous examinerons les amendements.

Serge Letchimy s'est demandé si le CCNE est l'organisme idoine compte tenu de son mode de fonctionnement actuel. Je précise qu'il ne s'agit pas d'un texte relatif au CCNE mais à l'éthique en situation d'urgence sanitaire. Par ailleurs, l'assouplissement du dispositif permettra au CCNE de faire face à la charge de travail – les auditions ont fait ressortir qu'il ne le pourrait pas dans la rédaction actuelle.

Jeanine Dubié a également souhaité un dispositif plus souple : nous pourrions l'améliorer, je l'ai dit, à la faveur des amendements.

Je suis bien d'accord avec Agnès Firmin Le Bodo : il faut tirer les leçons des souffrances que nous avons constatées. Un retour d'expérience est nécessaire.

Bernard Perrut a souligné, à juste titre, qu'il ne faut pas laisser seuls face aux responsabilités les acteurs qui se trouvent en première ligne. Ils doivent savoir que toute la société est derrière eux, qu'elle est solidaire des choix compliqués qui sont faits. Tout ce qui peut concourir à une meilleure participation, à une meilleure concertation en matière d'éthique confortera ces acteurs.

Le CCNE, comme Bernard Perrut et Monique Iborra l'ont souligné, a travaillé pendant la crise. J'ai salué son rôle, ainsi que celui des espaces de réflexion éthique régionaux. Leur travail n'a peut-être pas eu suffisamment d'écho, mais ce n'est pas toujours facile dans une situation d'urgence où les gros titres sont concentrés sur le nombre de morts. Vous avez eu raison de rappeler les avis qui ont été publiés. J'ajoute qu'il y a eu une autosaisine du CCNE sur les rites funéraires, qui a permis d'aboutir à une évolution du décret initial. Cette proposition de loi vise à consacrer le travail du CCNE.

La commission en vient à l'examen de l'article unique de la proposition de loi.

Article unique : *Avis du Comité consultatif national d'éthique et des espaces de réflexion éthique régionaux dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire*

La commission examine l'amendement AS4 de M. Jean-Louis Touraine, faisant l'objet du sous-amendement AS8 du rapporteur.

M. Jean-Louis Touraine. Je vous propose de préciser, au sein de l'article du code de la santé publique qui est notamment relatif aux conditions de saisine du CCNE, que celui-ci peut être consulté en cas de déclaration de l'état d'urgence sanitaire. Les deux assemblées pourront le saisir dans ce cadre pour toute question relative à l'éthique ou pour toute question de société.

M. le rapporteur. Avis favorable, sous réserve de mon sous-amendement de précision.

La commission adopte le sous-amendement, puis l'amendement ainsi sous-amendé.

En conséquence, l'amendement AS2 de Mme Caroline Fiat tombe.

La commission est ensuite saisie de l'amendement AS3 de M. Jean-Louis Touraine, faisant l'objet du sous-amendement AS7 du rapporteur.

M. Jean-Louis Touraine. Mon amendement vise à ne pas alourdir et ralentir la procédure. Le CCNE sera saisi de tout décret déclarant l'état d'urgence sanitaire et de tout projet de loi tendant à proroger celui-ci, mais il n'y aura qu'une possibilité d'autosaisine pour les différentes mesures d'application qui seront prises, chaque fois que le CCNE l'estimera nécessaire. Par ailleurs, le comité pourra consulter les espaces de réflexion éthique régionaux en cas de spécificités au niveau territorial. Il faudra éviter des disparités entre les régions, voire des contradictions entre les avis émis au niveau national et dans les régions.

M. le rapporteur. Je suis favorable à cet amendement, sous réserve de mon sous-amendement.

Vous proposez de réécrire partiellement le dispositif pour l'assouplir : le CCNE ne rendrait un avis d'une manière systématique que lors de la déclaration de l'état d'urgence sanitaire et de sa prorogation ; s'agissant des mesures d'application, cela ne serait qu'une possibilité. On éviterait ainsi de rigidifier d'une manière excessive le processus de décision.

Mon sous-amendement tend à bien faire la différence entre la déclaration, par décret, de l'état d'urgence et sa prorogation, par la loi, à faire en sorte que l'avis émis par le CCNE dans ces deux cas soit rendu public sans délai, à reprendre la formulation retenue par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, qui fait référence à des « problèmes éthiques » et à des « questions de société », et enfin à permettre la saisine de tout espace de réflexion éthique régional territorialement concerné – il peut, en effet, y avoir des chevauchements. Vous souhaitez que ce soit le CCNE qui saisisse ces instances, alors que la proposition de loi, dans sa rédaction initiale, prévoit une saisine automatique. Ce serait une évolution importante, notamment afin d'assurer une coordination.

*La commission **adopte** le sous-amendement, puis l'amendement ainsi **sous-amendé**.*

Puis la commission examine l'amendement AS9 du rapporteur.

M. le rapporteur. S'agissant du rapport d'évaluation que devra remettre le CCNE à la fin de la période de l'état d'urgence sanitaire, je propose un délai de deux mois.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article unique **modifié**.*

Article 2 (nouveau) : *Saisine consultative de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques*

La commission est saisie de l'amendement AS6 de M. Jean-Louis Touraine, faisant l'objet du sous-amendement AS10 du rapporteur.

M. Jean-Louis Touraine. Mon amendement tend à ce que l'Assemblée nationale et le Sénat puissent saisir l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) en période d'état d'urgence sanitaire, afin qu'un comité scientifique éclaire très rapidement les décisions des parlementaires. Je précise que cet amendement a été rédigé avec des membres de l'OPECST.

M. le rapporteur. Votre amendement va dans le sens d'un renforcement du pouvoir de contrôle du Parlement. Mieux appréhender les enjeux scientifiques permet d'alimenter la réflexion éthique. L'OPECST apporte toujours un éclairage intéressant – on l'a vu dans le cadre du projet de loi relatif à la bioéthique.

Mon sous-amendement prévoit la saisine de l'OPECST non seulement lors de la déclaration de l'état d'urgence sanitaire mais aussi lors de sa prorogation. J'émet un avis favorable sous cette réserve.

*La commission **adopte** le sous-amendement, puis l'amendement ainsi **sous-amendé**.*

Article 3 (nouveau) : *Remise d'un rapport du Gouvernement sur la fin de vie des personnes décédées pendant l'état d'urgence sanitaire*

La commission examine l'amendement AS5 de M. Jean-Louis Touraine.

M. Jean-Louis Touraine. Nous demandons la remise d'un rapport sur la fin de vie des personnes décédées pendant l'état d'urgence sanitaire – nous pensons notamment aux conditions de leur accompagnement – et sur les rites funéraires durant cette période. Il y a eu, en effet, des problèmes. Il faut anticiper davantage et mieux s'organiser pour éviter une confrontation aiguë, dans l'urgence, avec les impératifs sanitaires.

M. le rapporteur. Il est important d'avoir un rapport sur la fin de vie des personnes décédées du covid-19 et sur les mesures dérogatoires qui ont été appliquées en matière de rites funéraires. J'émet un avis favorable.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Enfin, elle adopte l'ensemble de la proposition de loi **modifiée**.*

La séance est levée à 18 heures.

Présences en réunion

Réunion du mercredi 17 juin 2020 à 17 heures

Présents. - M. Didier Baichère, M. Xavier Breton, M. Dominique Da Silva, Mme Jeanine Dubié, Mme Agnès Firmin Le Bodo, M. Brahim Hammouche, Mme Monique Iborra, Mme Caroline Janvier, Mme Fadila Khattabi, Mme Charlotte Lecocq, M. Bernard Perrut, Mme Claire Pitollat, M. Alain Ramadier, Mme Stéphanie Rist, Mme Mireille Robert, M. Jean-Louis Touraine, Mme Isabelle Valentin

Excusés. - M. Joël Aviragnet, Mme Justine Benin, Mme Brigitte Bourguignon, M. Gérard Cherpion, M. Patrick Mignola, M. Jean-Philippe Nilor, M. Adrien Quatennens, Mme Nadia Ramassamy, M. Jean-Hugues Ratenon, Mme Hélène Vainqueur-Christophe

Assistait également à la réunion. - M. Serge Letchimy