

Colloque au Sénat

La fin de vie : quels nouveaux droits ?

Jeudi 9 février 2015

Ouverture

M. Alain Claeys, député, auteur de la proposition de loi sur la fin de vie. –

Monsieur le Président, merci d'accueillir des députés dans votre maison, et d'avoir pris l'initiative de ce colloque sur la fin de vie.

Ce sujet mobilise la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale qui s'est réunie avant-hier. Le Président de la République et le Premier ministre nous ont confié, à Jean Leonetti et à moi-même, la responsabilité de faire des propositions à l'exécutif sur ce sujet difficile.

Allions-nous pouvoir trouver une convergence ? Nous n'avions pas d'idée préconçue mais la conviction qu'un nouveau rapport n'aurait servi à rien.

Les rapports existent : celui du professeur Sicard qui a été publié ; l'avis du Comité national consultatif d'éthique qui a donné lieu à une consultation citoyenne, sans parler des multiples rapports spécialisés, parlementaires ou non. Le Conseil d'Etat est revenu sur la thématique. Le Sénat et l'Assemblée nationale ont travaillé : les éléments du débat sont connus.

Nous avons présenté une proposition de loi en décembre 2014. Elle ne constitue pas un compromis, car un tel sujet ne se prête pas aux compromis. La question est celle-ci : par rapport à la loi Kouchner de 2002 et à la loi Leonetti de 2005, peut-on proposer une avancée renforçant les droits des patients ?

Notre proposition de loi ne mettra pas fin aux débats ; ce n'est pas son objet. La discussion sur ces questions doit vivre.

Le constat est partagé par tous : l'inégalité devant la mort est insupportable. 51 % des décès en France ont lieu aux urgences ; les soins palliatifs sont mal répartis ; tous les hôpitaux ne peuvent en prodiguer, et ils sont rares à domicile ou en maison de retraite.

La formation des médecins est un sujet complexe, et les soins palliatifs sont trop peu intégrés aux études médicales. Rien ne peut se faire si l'on ne renforce pas les trois plans essentiels – cancer, Alzheimer, soins palliatifs – lancés par les gouvernements successifs. La Cour des comptes a révélé le retard pris par ce dernier.

Quand 95 % des Français sont favorables au suicide assisté, nos concitoyens nous passent un message. Jean Leonetti et moi-même avons travaillé sur les nouveaux droits à leur donner – c'est le titre de notre proposition de loi. Les Français veulent être entendus – ce qui pose la question des directives anticipées – et ils souhaitent, pour eux-mêmes et pour leurs proches, une fin de vie apaisée et digne. C'est sur cette base que nous avons formulé nos propositions.

Ce texte doit être amélioré, bien sûr. De nombreux amendements seront discutés. Le Sénat, qui s'intéresse à ce sujet depuis longtemps, apportera une contribution précieuse. Mais sur un certain nombre de points, je ne pourrai transiger. Sur une telle question, on ne joue pas. Voilà l'esprit de notre travail.

Cette proposition de loi ne s'oppose pas à la loi de 2002, ni à celle de 2005, que j'avais votée, bien qu'étant à l'époque dans l'opposition. Nous tenons compte de l'évolution de la situation : de nouveaux droits sont utiles, qui ne s'opposent pas aux soins palliatifs.

(Applaudissements)

M. Jean Leonetti, député, auteur de la proposition de loi sur la fin de vie. –

A mon tour de vous remercier, monsieur le Président, de nous accueillir dans ce temple de sagesse qu'est le Sénat.

Un philosophe a dit que les sociétés ont la mort qu'elles méritent. Le regard qu'elles portent sur elle traduit le sens qu'elles veulent donner à la vie. Notre société, comme les autres, porte ce message sur le sens de la vie.

Ces dernières années, le progrès technique a été considérable dans les sciences médicales, avec pour corollaire une prolongation de la vie et une amélioration de la qualité de celle-ci durant cette prolongation. Mais la médecine a aussi abouti à des situations douloureuses de survie, qui paraissent parfois inacceptables, voire indignes, disent certains – je ne le crois pas.

Sommes-nous allés trop loin dans la technique médicale ?

La mort s'est désacralisée, dans une société déchristianisée, la mort s'est déshumanisée dans une société médicalisée qui l'a sortie de son intimité familiale, la mort s'est désocialisée dans une société qui a contesté la longue agonie, le deuil. Il y a un demi-siècle, nos grands-mères portaient à vie le deuil de leur mari mort à la guerre de 1914. Aujourd'hui plus personne ne porte le deuil, sinon le temps d'une manifestation populaire.

La loi de 2002 donnait des droits aux malades, la loi de 2005, des devoirs aux médecins : devoir d'humanité, de fraternité, de non-abandon, de non-souffrance, de non-acharnement thérapeutique. Cependant, le mal mourir existe toujours. Nos concitoyens, qui ne veulent plus souffrir dans la phase ultime de leur existence, réclament à la fois plus d'autonomie et plus de solidarité.

On pourrait croire que le débat oppose anciens et modernes, progrès et morale, droite et gauche. Non, c'est avant tout un combat de valeurs : la liberté et la solidarité, qui ne doivent pas s'opposer au lit du mourant. Ecouter et fraterniser, voilà la réconciliation que nous devons opérer.

Nos concitoyens ont peur de mal mourir, de mourir dégradés. De fait, la médicalisation de la vie et de la mort donne le sentiment que la mort nous est volée, ces vies, perdues. Quand on visite une maison de retraite, on voit des personnes absentes d'elles-mêmes. Certains se disent qu'il vaudrait mieux mourir tout de suite.

Les deux propositions faites respectent l'autonomie des individus. Les nouveaux droits s'appuient toutefois sur des devoirs collectifs. Lorsque le pronostic vital d'un malade est engagé à court terme, que ses souffrances ne peuvent être apaisées par des traitements, une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit être possible. Le devoir des médecins devient un droit des malades.

12 % à 15 % de nos concitoyens endurent des douleurs atroces en fin de vie. Est-ce digne de notre société ? 80 % de ceux qui s'étouffent alors ne sont pas calmés. Etouffer, vomir à l'approche de la mort, être comme un poisson hors de l'eau, avec l'angoisse que cela implique, cela ne vaut-il pas les douleurs physiques ?

Nous proposons un deuxième droit. Les directives anticipées permettent déjà aux patients d'exprimer leur souhait. Mais seuls 2 % en écrivent, contre 10 % en Allemagne. Elles ne sont suivies qu'à 75 %. Parce que déléguer sa volonté par anticipation est complexe, il faut rendre les directives anticipées plus aisées. Elles ne sont pas toujours adaptées – « Je ne veux pas de tuyaux », disait une dame. Cependant, quand on peut prévoir l'issue fatale et sa manière d'advenir, un contrat moral n'est pas illogique : nous devons aller à la rencontre de

l'angoisse de l'humain, rendre possible l'opposition à un acharnement thérapeutique non désiré.

La loi ne suffit bien sûr pas. La vie n'est pas toute dans la loi et le droit n'est pas tout dans la loi. Sans moyens alloués aux soins palliatifs, tous les textes sont vains. L'engagement du Président de la République est primordial. Modifier les mœurs, les cultures médicales, est plus difficile que de changer les lois.

Faut-il seulement légiférer ? Oui, car je le dis à mes amis, la loi de 2005 n'est pas parfaite. Nous devons continuer à penser la mort, comme le font nos concitoyens. Je suis interpellé chaque semaine, avec colère ou tristesse, pour que les normes évoluent.

La loi de 2005 est inutile, car son contenu se retrouve dans les codes de déontologie, dans les bonnes pratiques prévues par les sociétés savantes. Nous aurions sans doute pu nous en passer. Mais elle a fait passer un message à nos concitoyens. Ne toucher à rien ne serait pas satisfaisant.

Je remercie Alain Claeys ; je remercie le Président de la République – ce n'est pas ma coutume – d'avoir rassemblé sur ce sujet et accepté la proposition de loi qu'Alain Claeys et moi-même avons rédigée. Je fais le vœu qu'elle améliore considérablement la fin de vie de nos concitoyens. (*Applaudissements*)

La perception par l'opinion de la fin de vie

M. Dominique Reynié, directeur général de Fondapol. – Je suis ici en ma qualité de président de la Fondapol, qui croise souvent ses réflexions sur ces questions avec celles de la Fondation Jean Jaurès.

Le débat reposant sur une série de paradoxes, je m'efforcerai d'éclairer les préoccupations de l'opinion.

Nous avons vécu pendant des décennies sur la promesse de la prolongation de la vie, à la fois horizon et réalisation, puisque l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter effectivement. Cet indicateur très puissant du progrès social fonde les comparaisons entre sociétés et justifie la croyance selon laquelle l'humain a une dignité singulière, absolue, dont personne ne saurait se faire juge. La dignité est intrinsèque à l'être humain, et seule la mort peut la lui retirer.

Les questions de fin de vie posent le problème de faire de la société le juge de la dignité de l'autre. (*Mouvements divers*). N'est-elle pas intrinsèque ? Dès lors, réaliser le projet d'une vie indéfiniment perpétuée pourrait aboutir à une contradiction, et soulever des oppositions.

Discuter la fin de vie dans une société qui croit pouvoir la prolonger n'est donc pas plus aisé que dans celles qui ne le peuvent point.

La question n'est pas de savoir si la loi peut s'emparer du sujet – elle le peut –, mais si elle peut le faire dans la multiplicité et la singularité des cas individuels.

Lorsqu'on l'interroge, l'opinion exprime une difficulté à construire le vocabulaire : « sédation profonde », « soins palliatifs », ces termes mêmes semblent paradoxaux. Il y a un travail à réaliser sur le vocabulaire.

Les enquêtes disponibles sur le sujet témoignent fortement de ces difficultés. La littérature, les essais, le cinéma rendent ainsi compte, avec brutalité parfois, des doutes exprimés sur notre capacité à respecter la promesse faite d'un allongement de la vie.

Les débats sur l'économie de la santé, sur son coût et les moyens qu'elle requiert révèlent que l'inégalité devant la mort n'est pas seulement celle devant la souffrance, mais aussi devant l'accès à une vie plus longue ou à une mort sans souffrance. La question se déplace ainsi sans cesse d'un volet économique et social – celle des conditions et des arbitrages – à un volet éthique, faisant l'impasse sur l'arrière-fond matériel.
(Applaudissements)

M. Michel Debout, Fondation Jean-Jaurès. – A la demande du président Henri Nallet, je représente ici la Fondation Jean Jaurès, dont je suis l'un des membres fondateurs.

Je n'ai pas de raison particulière de m'exprimer ici, sinon que je suis mortel, comme vous tous.

En tant que professeur de médecine légale et comme psychiatre, j'ai côtoyé beaucoup de morts et de familles de personnes décédées dans des circonstances parfois violentes, parfois indicibles, par meurtre ou suicide. Je sais l'épreuve qu'elles traversent.

Les morts violentes échapperont, par hypothèse, à tous les droits dont on pourra encadrer la mort médicalisée, apaisée.

Je partage les propos de Dominique Reynié – est-ce le vent de l'unité nationale qui souffle ? (*Sourires*)

Personne ne peut échapper à la mort, car c'est la condition même de notre humanité, de notre vie humaine. Que serait notre vie, que seraient nos échanges, s'il n'y avait pas de fin à l'histoire, à notre histoire ? Voilà le paradoxe de notre individualité de mortels.

Je rejoins MM. Claeys et Leonetti dans leur approche, mais n'est-ce pas un paradoxe de parler de droits pour désigner cette réalité ontologique ?

Ce qui fait la dignité de la mort, c'est celle de l'humain – ici, je rejoins à nouveau Dominique Reynié. Cette dignité, personne ne peut la soustraire à quiconque, car on ne peut déshumaniser l'humain. C'est à quoi tient sa grandeur.

Le choix n'est pas de mourir dans la dignité, mais dans des conditions dignes : ce n'est pas du tout la même chose ! Les conditions de mort peuvent être violentes, voire barbares – comment ne pas évoquer une certaine actualité ?, mais même une personne qu'on décapite reste digne.

La mort n'est pas un moment en soi, mais le dernier moment de la vie, elle s'inscrit pleinement dans la vie. Parlons des conditions de la mort dans la dignité, parlons aussi des conditions de la vie dans la dignité pour tous, battons-nous pour l'accès aux soins, à la culture, à l'éducation : comment mourir dans des conditions dignes quand on a vécu sa vie dans des conditions indignes ? Se battre pour une vie digne, c'est aussi se battre pour une mort digne.

Un désaccord avec M. Reynié néanmoins. Les « soins palliatifs » recouvrent celui qui souffre – leur étymologie renvoie au *pallium* latin, au manteau. Il n'y a pas d'obligation de résultat en médecine ; les soins palliatifs sont d'abord des soins, prodigués au corps qui

souffre, qui a besoin d'attention. Un corps qui a mal veut être touché, il a plus besoin de mains que de tuyaux. Prendre un bain à la veille de sa mort, c'est tout ce que souhaitait mon ami en fin de vie, en arrivant en soins palliatifs, parce que le service où il avait été hospitalisé ne pouvait le lui assurer.

M. Dominique Reynié. – L'étymologie et les perceptions ne convergent pas – « entériner » désigne pour certains le fait de mettre en terrine... (*Exclamations*) Le mot « soin » renvoie pour beaucoup à la possibilité de guérir. Sans doute faut-il imaginer un vocabulaire approprié. Le mot « sédation » l'est-il, selon vous ?

M. Michel Debout. – L'essence même du soin palliatif n'est pas de guérir mais d'accompagner. *Sedare*, signifie calmer la douleur physique autant que psychologique. « calmer profondément », chacun peut le comprendre.

Sur le suicide médicalement assisté, je le dis comme citoyen et comme médecin engagé pour la prévention du suicide, faisons attention au message que la loi envoie à la population. Il serait contradictoire que la société protège les jeunes qui voudraient se suicider et, simultanément, autorise le suicide assisté. Quel paradoxe ! Les jeunes, qui y sont sensibles, risquent d'y voir une recommandation de la société à quitter la vie dès lors qu'on traverse une période difficile. Le choix de la vie et non de la mort, tel doit être le message de la société à tous les siens.

Plus grave que sa médicalisation, le deuil n'est plus socialisé, on ne le porte plus individuellement, la société ne le supporte plus. Chaque individu doit le vivre – et ne sait pas toujours le faire. Le risque est donc de médicaliser le deuil, de le psychologiser. Or il n'est pas une maladie, mais une épreuve. C'est aussi la dignité de notre humaine condition. (*Applaudissements*).

1^{ère} table ronde – « La sédation profonde »

M. Alain Milon, président de la commission des affaires sociales du Sénat. –

Un débat sur la fin de vie ne doit pas se résumer à la question de la légalisation ou non de l'euthanasie. Pas de suicide assisté mais une sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle est la proposition de la proposition de loi Claeys-Leonetti. Elle ne provoque pas délibérément la mort, trace la ligne entre le soin et la mort, qu'à mes yeux, un soignant ne doit pas donner.

Il s'agit bien de rendre la mort plus douce, plus naturelle. Le personnel soignant doit rendre sérénité et dignité à celui qui est en fin de vie. Nous devons changer notre regard, être en harmonie avec l'autre et nous-même, trouver notre humanité.

La loi de 2002 a reconnu au patient le droit de refuser toute investigation ou toute thérapeutique, alors que ce refus pouvait mettre en danger leur vie ; celle de 2005 a interdit l'obstination déraisonnable, autorisé les traitements qui allègent les souffrances au risque d'abrégé la vie ; bien qu'elles aient constitué de réelles avancées, elles ne règlent pas toutes les situations – je pense à Vincent Humbert ou à Chantal Sébire. La loi peut-elle d'ailleurs y prétendre ?

Renoncer à l'acharnement thérapeutique, rompre l'isolement du malade en fin de vie, affirmer son droit à maîtriser sa fin de vie, éviter le désarroi de la famille et la culpabilité du personnel soignant, tels sont les principaux objectifs de la culture palliative. Les soins palliatifs constituent un tournant entre médecine et fin de vie et s'affirment comme domaine d'expertise spécifique. Il faut former les professionnels de la santé, les bénévoles, les familles sur une loi qui autorise à laisser mourir.

La sédation profonde et continue, qui serait désormais inscrite dans la loi, s'accompagne-t-elle de la fin de l'alimentation et de l'hydratation ? Doit-elle être augmentée au fil du temps ? La loi doit-elle répondre au souhait de ceux qui souhaitent mourir les yeux ouverts ? Pour certains, la sédation profonde s'apparente trop à une façon d'organiser la mort, pour d'autres, c'est une autre forme du pouvoir des soignants sur les malades.

M. Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique/AP-HP. – « Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible et qui appelle un acte assumé au terme d'une décision assumée et réfléchie ? » Le débat noble et digne souhaité par le Président de la République le 17 juillet 2012 s'achèvera bientôt par une nouvelle loi. Comment respecter la volonté et la liberté d'une personne dépendante d'une maladie ou d'altérations qu'elle ne maîtrise plus, comment envisager avec elles les conditions d'une liberté qu'elle a perdue, voilà la question à laquelle elle devra répondre.

A défaut de changer la mort, de la maîtriser, il conviendrait d'assurer un « bien mourir », à l'opposé de ce « mal mourir » insupportable. Plus avantageux d'ériger des symboles que de faire changer les mentalités et les pratiques ! Nos responsabilités se sont figées dans la préoccupation du bien-mourir ; les règles du vivre ensemble s'étendront demain à l'administration reconnue comme un droit d'une sollicitude active dans la mort.

La fin de vie est perçue comme une souffrance totale, incompatible avec les droits de la personne, pour ne pas dire les droits de l'homme. L'inapplicabilité de la loi de 2005 et le caractère répandu du mal mourir passent pour des évidences scandaleuses justifiant sans attendre l'intervention du législateur. Peut-on encore affirmer qu'en France, on meurt majoritairement, en institution ou à domicile, dans le respect et l'humanité ? Y a-t-il urgence

législative ? L'impatience rend indifférent aux conséquences de ce qui se décide, alors qu'il est surtout question de lien social, de solidarité...

Face au mal mourir, expérience d'une souffrance existentielle complexe, le souci de dignité se satisferait désormais d'une réponse par sédatifs et antalgiques. La souffrance est une expérience intime qui ramène à soi, une épreuve intense. La lutte contre la douleur ne se réduit pas à de pieuses intentions ou à l'acquisition d'un savoir-faire.

Comment envisager une position indiscutable dès lors que les stratégies d'apaisement de la douleur peuvent anticiper l'instant de la mort ? Ne prive-t-on pas la personne de ses derniers moments de lucidité, de liberté ? Certains assimilent la négociation d'une sédation à l'expression dissimulée d'une euthanasie tacitement consentie. L'intensité d'une souffrance qui ne cessera pas incite à solliciter une délivrance, une échappée, quitte à y perdre la vie. Mais l'insupportable d'une maladie grave réside dans la peur de la solitude, du rejet, de l'incommunicabilité, de perte de dignité, exacerbée par une souffrance précipitant la rupture des derniers liens qui rattachent encore à la vie.

Une certaine interprétation du principe de précaution tend à l'appliquer à l'apaisement d'une souffrance qui ne bénéficierait pas d'une sédation appropriée – approche bienveillante, qui préfère, en toute neutralité, la sédation terminale à un suicide.

Les logiques du renoncement, de l'abandon sont-elles des plus responsables pour tester ou retrouver l'humanité ? Chacun ne doit-il pas parvenir au terme de son existence sans avoir été contraint de faire le droit de sa dignité et de sa citoyenneté ? De quelle valeur procède ce recours à l'anesthésie pour éviter toute confrontation avec notre finitude ? Qu'en est-il d'une mort choisie comme ultime liberté par ceux qui en délèguent l'office à une procédure administrative et à un acte médical ?

Après l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable, c'est à l'arbitrage médical qu'on s'en remettra demain plus encore pour abrégier l'existence jugée indigne d'être poursuivie. La sédation profonde ou terminale est une manipulation sémantique pour ne pas parler d'euthanasie. Le médecin, contesté hier, se voit confier l'exécution d'un acte notarial, et cela à la demande de 96 % des Français, nous dit-on.

Cette solution serait plus efficace que l'exigence de respect et de sollicitude témoignés à la personne dans le cadre d'un accompagnement vrai – l'ultime expression de la solidarité que le patient attend de notre part. Comment penser ensemble une mort socialisée, voilà quelle devrait être la vraie question.

S'il est un droit, c'est celui d'être reconnu dans la dignité de son existence, jusqu'à son terme. La mort sociale ajoute de la souffrance à la souffrance. Que révèle de nos valeurs sociales cet ultime témoignage de sollicitude ? Quelle idée de la fraternité et de la solidarité traduit-il ?

Nous satisfaire de réponses convenues, c'est ignorer le quotidien des personnes malades ou handicapées, qui veulent avant tout être reconnues dans le droit de « vivre avec ». Quelle pratique incarnera la norme demain ? Pourra-t-on refuser l'idéologie du bien mourir qui impose ses normes et un bien faire ? Est-ce ainsi que s'entend la vie démocratique ? Il n'est pas sûr que la création par la loi d'un cérémonial apaisé de la mort choisie ou revendiquée n'ajoute à nos vulnérabilités des souffrances inapaisables ?
(Applaudissements mêlés de protestations)

M. Michel Aupetit, évêque de Nanterre. – La commission créée par la Conférence des évêques de France sous la présidence de l'archevêque de Rennes publiera un petit livre pour apporter notre contribution à cette réflexion sociétale.

Notre conversation aurait été impossible il y a quarante ans. Avant d'entrer au séminaire, j'étais médecin. A l'époque, on ne parlait pas de soins palliatifs : quelques antalgiques, à peine, pas de morphine – j'avais eu du mal à faire passer la potion du Saint-Christopher Hospital. Quel progrès considérable ! Nous sommes passés de la culture de la guérison de la maladie à celle du soin d'une personne.

Deuil, le mot vient de douleur. Les gens qui sont en deuil souffrent mais ne peuvent plus l'exprimer par le vêtement ou dans les églises – je vous renvoie aux travaux de Philippe Ariès, l'historien des sensibilités. La mort est devenue interdite. Depuis le milieu du XX^e siècle, ce moment n'est plus possédé par celui qui va mourir. Selon Gorer, qui décrivait la pornographie de la mort, nous sommes passés d'un tabou sexuel à un tabou mortel. Le patient va reprendre la main, c'est important.

La sédation profonde et continue se situe dans le cadre d'une phase terminale ; il ne s'agit pas de la sédation terminale, acte euthanasique. « Mettre en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs, même s'ils ont pour effet d'abrégé la vie », tel est le texte. La mort est-elle un effet secondaire, ou un effet recherché ? Quelle est la valeur juridique de ce « même si » ? Il faudrait, à mon sens, préciser que ce n'est pas l'euthanasie tacite.

Le droit des malades ne saurait empêcher la relation de confiance entre le soignant et le soigné. C'est la tradition médicale française, il en va autrement aux États-Unis. Cette confiance repose sur la relation humaine ; le médecin n'est pas perçu comme un prestataire de service. Comment ce droit va-t-il obliger les médecins ? En droit français, il y a un partenariat entre le soignant et le soigné, depuis la loi de 2002. Il importe de conserver l'articulation entre la juste fraternité et l'autonomie, le choix personnel appliqué à soi-même.

Ne l'oublions pas, d'autres modalités de sédation sont possibles et légitimes : le patient ne souhaite pas toujours qu'elle soit profonde et continue. De même, le médecin doit

s'adapter à la subjectivité du malade ; certains souhaitent dormir pour échapper à la souffrance, mais aussi bénéficier de plages d'éveil. Comment le dire ? Et d'ailleurs, « prolonger inutilement la vie » ? Que signifie « inutile » ? Quels sont les critères d'inutilité ? La loi est muette. La question doit être approfondie.

N'oublions pas les recommandations de 2009 de la Société française d'accompagnement de soins palliatifs, validées par la Haute autorité de santé qui préconise la responsabilité collégiale et codifie les cas de recours à la sédation profonde et continue. Le cas le plus difficile reste celui de la détresse psychologique existentielle : il semble que la sédation transitoire y serait la plus adaptée. Enfin, les médicaments utilisés, le plus souvent l'Hypnovel, ne précipitent pas la mort si les bonnes pratiques sont respectées.

Bref, il faut s'engager pour réellement développer les soins palliatifs, avec un nouveau plan, refuser nettement l'euthanasie, être attentif à la singularité de chaque cas. L'hydratation et l'alimentation par voie artificielle est-elle un soin ou un traitement ? La question doit être celle de ce qui est bon pour le malade. Les cas sont différents, il faut de la souplesse.

Les internes me disent que la sédation se généralise – c'est ce qui est arrivé à ma mère, entrée à l'hôpital pour une pneumonie et à laquelle je n'ai pu parler pendant quinze jours. Une étude néerlandaise de 2007 montre que la moitié des 140 000 décès annuels à l'hôpital était intervenue par sédation palliative. C'est une façon, quand on a peu de personnel, d'être tranquille... (*Mouvements divers*) Faisons attention. (*Applaudissements*)

M. Bernard Devalois, chef de service de médecine palliative de l'hôpital de Pontoise. – Médecin de terrain, je sais que philosopher, c'est apprendre à mourir : la quête spirituelle est importante en fin de vie, qu'elle soit religieuse ou non.

Anesthésiste de formation, j'observe qu'il y a une grande confusion dans les termes : posons les définitions. Que peut-on faire avec un traitement à visée sédatif ? Bien de choses ! Il y a différentes intentions possibles : le traitement à visée sédatif respecte la proportionnalité et la réversibilité – c'est un produit maniable, notamment en fin de vie.

Il y a dans mon service une patiente à qui l'on administre une sédation la nuit, en raison des graves angoisses qu'elle éprouve, mais pas en journée. Dans l'urgence, l'explosion d'une carotide par exemple, on pratique une sédation profonde – qui peut-être réversible si la mort ne survient pas à cause de l'hémorragie. En toute hypothèse, la sédation n'est pas toujours cause de la mort.

L'article 2 de la loi de 2005 nous permet de faire une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Dans notre service, cela représente entre 5 et 10 % des décès. C'est une décision réfléchie, collégiale, anticipée avec le patient. Le dogme de la réversibilité pose problème si elle conduit à réveiller le patient, qui souffre toujours autant...

Je ne vois pas ce qui pose problème dans la proposition de loi. L'intentionnalité est claire : soulager un patient qui ne peut l'être autrement. Il ne s'agit pas de sédation euthanasique, comme cela se pratique aux Pays-Bas, où les obligations déclaratives pour euthanasier sont si complexes que les médecins administrent des sédations euthanasiques. Aucune ambiguïté dans la proposition de loi : soulager toujours, tuer jamais. Il s'agit de personnes pour qui le pronostic est réservé à très court terme, dont on ne soulage pas la souffrance, qui sont d'accord, et cela avec une procédure collégiale pour vérifier que ces conditions sont réservées. Il y a une vraie publicité, au sens kantien, autour de cette décision. Ceux qui ne voudront pas de cette sédation pourront s'exprimer dans des directives anticipées. Cette proposition de loi marque un vrai progrès pour le droit des patients.

La nutrition-hydratation artificielle – il n'est pas question à ce stade d'alimentation – est une des mesures du maintien artificiel en vie comme le respirateur ou la dialyse, pas un soin de confort. Non, on ne meurt pas de faim et de soif quand on est sédaté, c'est un fantasme, qui camoufle d'autres positions, une ineptie !

La vraie question, c'est que la sédation profonde et continue sacrifie la vie relationnelle du patient. Nous faisons tout pour préserver celle-ci, jusqu'à ce qu'à ce que les souffrances du patient la rendent impossible.

Nous nous battons pour que les soins palliatifs soient reconnus comme spécialité dans la formation universitaire ; bien que transversale, c'est une spécialité à part entière, qui doit irriguer l'ensemble de la médecine.

Nous devons également pouvoir évaluer, chemin faisant, les effets des textes successifs, avec des indicateurs et des tableaux de bord. Si la Belgique l'avait fait, les dérives y seraient moins graves.

Je conclurai en reprenant au Dalai-Lama une citation de Léonard de Vinci : « Penser est facile, agir est difficile, mais agir selon sa pensée, est ce qu'il y a de plus difficile au monde ». (*Applaudissements*)

Voix dans la salle. – La sédation profonde existe déjà, dit le docteur Devalois. La proposition de loi à venir n'apporterait donc rien ? Ou généralise-t-elle et officialise-t-elle la pratique ?

M. Bernard Devalois. – Elle existe dans certains services, mais pas partout. Il y a encore des gens qui meurent en faisant la carpe. Ces pratiques, nécessaires dans un petit nombre de cas, sont trop peu répandues. La loi crée un droit à recevoir la sédation lorsque le

cas le nécessite. Certains de mes collègues, par crainte, par ignorance, y répugnent, même lorsque le patient en a besoin.

En 2005, j'avais mis en garde contre l'article 2 de la loi, qui pouvait rendre possibles des décisions euthanasiques. La proposition de loi encadre les choses de manière efficace.

M. Daniel Carré. – Je représente l'association Droit à mourir dans la dignité (DMD) et suis membre de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH). Demander d'être aidé à mourir est certes une transgression des valeurs actuelles, mais imposée par les conditions de vie imposées par le système de santé. Ce débat a quelque chose de provincial, à voir comment certains sont soignés dans notre pays. Il suffit de considérer le cas de Brittany Maynard aux États-Unis : le problème n'est pas de savoir si on y arrivera, mais quand. (*Applaudissements*)

Voix dans la salle. – Monsieur Reynié, la question n'est pas de juger de la dignité de la mort des autres, mais de la sienne propre ! (*Applaudissements*) Au nom d'une philosophie ou d'une religion, on nous refuse ce droit. Dire que 95 % des gens qui souhaitent le suicide assisté sont autant de personnes qui ont peur de souffrir, est intellectuellement un peu pervers.

Pourquoi s'enfermer dans la recherche du consensus ? Abolition de la peine de mort, contraception, interruption volontaire de grossesse, mariage pour tous, toutes les grandes réformes sociétales ont dépassé les clivages traditionnels mais au terme de débats. Pourquoi donner à une minorité le droit de bloquer le progrès ? (*Contestations*)

Merci à Mgr Aupetit et à M. Devalois d'avoir parlé clairement.
(*Applaudissements*)

M. Dominique Reynié. – Je ne suis pas moi-même le détenteur du critère de ma dignité. (*Huées*) Laissez-moi argumenter.... Mes étudiants sont plus sages ! La dignité est inaccessible : elle appartient à chacun, mais elle est le fait de notre condition humaine.

M. Michel Debout. – Ne confondons pas dignité et conditions de la dignité. J'ai été militant et praticien de la contraception, de l'IVG, lorsque c'était interdit, j'ai défendu l'abolition de la peine de mort et le mariage pour tous, mais je ne vous suis pas. Il y a, bien sûr, une grande séduction dans vos propos, qui retirent tout tragique à l'humain. Mourir serait facile, voire heureux ! (*Protestations*) La Suisse autorise le suicide médicalement assisté. J'ai vu un reportage suggérant des scènes de quasi-allégresse entourant ces pratiques... La mort est pourtant une rupture, un moment à vivre intensément. Vous souhaitez décider, très bien, mais votre souhait implique qu'un tiers agisse : le médecin.... (*Contestations*)

Voix dans la salle. – La France a-t-elle la volonté et le pouvoir économique de développer les soins palliatifs à domicile ?

M. Alain Claeys a dit que 95 % des Français souhaiteraient que le suicide assisté soit rendu possible, mais a escamoté la réponse. Pourquoi alors poser la question ?

J'ai été médecin spécialisé dans le traitement des enfants et adolescents. L'argument de la tentation du suicide chez les jeunes me choque. Évaluons-le sérieusement. Ces suicides d'adolescents ont-ils augmenté dans les pays qui autorisent l'euthanasie ? S'il n'y a pas de lien de cause à effet, ne l'employez pas. (*Marques d'approbation*)

M. Michel Debout. – Le suicide assisté concerne une population différente de celle sujette au suicide. Le lien n'est pas avéré, c'est vrai. Je me suis borné à dire que la loi adresse un message et que ce message doit clairement promouvoir la vie pas la mort. Je parle

de vie humaine, relationnelle, non biologique. Aux jeunes en construction, animés par l'émotion, n'envoyons pas de messages négatifs.

Seuls et ensemble, notre richesse, c'est la vie. Une fois celle-ci achevée, on n'a plus beaucoup d'arguments à faire valoir. (*Applaudissements*)

M. Bernard Devalois. – L'impact des lois sur les suicides est peu étudié, mais les dérives de certaines législations sont patentes – je pense aux récents cas en Belgique concernant un anorexique ou un transsexuel. Je le redis : mettons en place une évaluation.

L'expression « suicide assisté » est trompeuse, voire paradoxale. *Sui cædere*, c'est se tuer soi-même : vous n'avez besoin de personne pour vous suicider ! Le suicide est une liberté fondamentale, pas un droit. (*Applaudissements*)

Voix dans la salle. – Je suis étudiante en médecine et porte-parole de l'association Soigner dans la dignité qui milite pour que la médecine reste une discipline humaniste, qui soigne et ne tue pas. Un patient dans un état stable peut-il demander l'interruption du traitement de maintien en vie, nutrition et hydratation artificielle, avec une sédation ? La visée n'est-elle pas alors euthanasique ?

M. Bernard Devalois. – Un patient en a le droit en effet, depuis la loi de 1999, de refuser tout traitement, et notamment un traitement de maintien artificiel en vie.

M. Alain Milon. – La commission des affaires sociales a nommé deux rapporteurs sur la proposition de loi, MM. Dériot et Amiel, qui procèderont à des auditions.

De nombreuses questions ont été posées sur Twitter, notamment sur la possibilité ou non d'une objection de conscience du médecin. J'espère que nous pourrons y répondre tout à l'heure.

2^e table ronde – « Les directives anticipées »

M. Philippe Bas, président de la commission des lois du Sénat. – Les directives anticipées existent déjà. Mais sur quoi portent-elles ? La loi encadre leur champ. Quelle est leur portée ? La loi garantit leur « prise en compte » dans des circonstances déterminées : irréfragables lorsque les circonstances prévues surviennent, et seulement dans ce cas. Quelle est la place de l'appréciation médicale, de la personne de confiance, de la famille ? Voilà les questions auxquelles nos intervenants tenteront de répondre.

Monsieur Sauvé, le Conseil d'État a élaboré en 2009 un rapport sur les questions bioéthiques...

M. Jean-Marc Sauvé, vice-président du Conseil d'État. – En effet. Après dix ans, le bilan des directives anticipées apparaît mitigé. Les patients ne se sont guère approprié cet outil.

Les directives anticipées organisent de manière préventive et souple la continuité du consentement des patients aux traitements qu'ils subissent ou risquent de subir. Le consentement doit rester libre et éclairé. La réglementation ne fixe donc que des règles d'authenticité et de validité. L'information sur l'état de santé, comme sur les traitements et leurs risques doit notamment être complète et accessible.

Les directives anticipées ne revêtent pas, en l'état de la loi, un caractère contraignant ou obligatoire. Lorsqu'un médecin estime qu'un traitement ne s'impose plus, il peut l'interrompre. Il lui incombe alors de s'enquérir de l'existence de directives anticipées et, si elles existent, de les prendre dûment en compte. Il n'est pas tenu de les suivre, car elles sont

mises en balance avec d'autres éléments médicaux et non médicaux, comme l'avis d'un proche.

Dans tous les cas, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté du patient, a estimé le Conseil d'État. Doivent être respectées les garanties quant à la prise en compte des souhaits exprimés par le patient.

Les directives anticipées sont peu appliquées. Les personnes sont en effet peu informées de l'existence et les modalités de ce dispositif. Lorsqu'elles existent, elles peuvent être inexploitable car non actualisées, insuffisamment précises et circonstanciées, faute de formulaire-type élaboré en fonction de la nature et du degré d'avancement des affections les plus répandues. Même valides et précises, elles restent peu accessibles au corps médical, ou ne le sont pas en temps utile – le dossier médical ne les signale pas et il n'y a pas de fichier.

Pour toutes ces raisons, une rénovation du dispositif paraît souhaitable. La proposition de loi Claeys et Leonetti fournit des pistes de réforme.

Le renforcement de la portée contraignante des directives anticipées implique que les conditions d'un consentement libre et éclairé soient remplies, ce qui suppose que le patient soit exhaustivement informé.

Un droit de révocation et de rectification doit ensuite être sanctuarisé : les propres directives du patient ne sauraient être opposés à lui-même. Le patient dans un état d'inconscience n'exprime que des présomptions de volonté, qui ne sont pas irréfragables.

L'arrêt ou la suspension d'un traitement relève de la déontologie médicale. Elle repose sur l'état de santé du patient, sur sa souffrance et sur un pronostic. Quelles que soient les volontés de la personne, c'est au collège de médecins de qualifier les chances d'éveil ou la gravité et le caractère irréversible de certaines lésions.

Des clauses de sauvegarde doivent pouvoir être actionnées. En cas d'urgence vitale, par exemple, le médecin doit intervenir sans risquer l'illégalité. Lorsque les directives anticipées sont manifestement inappropriées ou illégales, le médecin devrait être délié de les suivre.

Il convient que le corps médical conserve une marge d'appréciation significative. Une attention à la singularité de chaque cas demeure en toute hypothèse nécessaire.

Les directives anticipées restent utiles. Réexaminons leur portée et leur contenu, informons patients et familles ainsi que des professionnels de santé. Rien ne serait plus préjudiciable que de reconnaître de nouveaux droits qui resteraient inappliqués ou formels.
(Applaudissements)

Mme Frédérique Dreiffus-Netter, conseillère à la Cour de cassation. – Je suis très honorée de m'exprimer ici, au cours des travaux parlementaires.

La Cour de cassation n'a peu eu à traiter d'affaires sensibles relatives à la fin de vie ; nous pourrions être amenés à le faire si un cas tel que celui de Vincent Lambert se produisait dans une clinique privée... Je m'exprime ici en mon nom propre, je ne représente ni la Cour de cassation ni le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE), où j'ai contribué à l'élaboration de l'avis n° 121 sur la fin de vie.

Favorable à ce qu'on donne plus de poids à la volonté du patient, y compris grâce aux directives anticipées, j'aurais cependant préféré une formulation plus précise – je rejoins ici M. Sauvé.

J'approuve l'esprit de la proposition de loi. Les choses se compliquent lorsqu'on rentre dans le détail.

Le nouvel article L-1111-11 reprend la formulation en vigueur. En revanche, l'article 7 pose problème, car il est coiffé d'un titre, qui a été modifié, visant l'«expression de la volonté des malades refusant un traitement et en fin de vie ». Les directives anticipées pourraient dès lors être interprétées par le juge comme n'exprimant que le refus de traitement. Or le nouvel article 1110-5-1, qui a un caractère général, les traitements qui n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie sont suspendus ou ne sont pas entrepris. L'indicatif indique un devoir : quelle utilité d'enjoindre au médecin de ne pas entreprendre ou de suspendre un traitement puisque la loi le prévoit déjà ? Certaines choses vont mieux en les disant, nous a expliqué M. Leonetti.

Le patient pourrait-il demander autre chose que ce qui figure dans la loi ? Pourrait-il demander, par exemple, un essai du prochain traitement expérimental dont il espère qu'il pourrait le sauver ? Ou bien souhaiter l'arrêt de traitements curatifs, mais la poursuite de la nutrition et de l'hydratation ? Bref, pourra-t-il exprimer autre chose qu'un refus que la loi rend déjà possible ? Il s'agit peut-être seulement d'une affaire de rédaction.

La loi simplifierait sans doute certaines situations. Dommage de n'avoir pas exploré d'autres pistes ! Je regrette en particulier que l'avis n° 121 du CCNE n'ait pas été suivi. Il distinguait les directives anticipées au sens strict, des personnes déjà malades, qui auraient valeur obligatoire, de celles qui n'exprimeraient que des souhaits – ne pas être transportées à l'hôpital, ou être ramenées chez soi pour mourir, par exemple.

Si je comprends l'esprit de la proposition de loi qui correspond à un certain état de la société, je regrette qu'on n'ait pas affirmé, comme le font la remarquable décision du Conseil d'État ou le guide du Conseil de l'Europe, le principe selon lequel les décisions de fin de vie ne reposent pas sur une appréciation purement médicale, mais tiennent compte de la

personnalité du malade, de ce qu'a été sa vie, de ses exigences philosophiques ou spirituelles, dont les directives anticipées peuvent être le reflet. (*Applaudissements*)

M. Tanguy Chatel, sociologue et anthropologue. – J'apporterai un éclairage de sociologue et d'anthropologue. Je suis également bénévole en soins palliatifs depuis quinze ans.

Resituons les questions dans une perspective sociétale. Les directives anticipées sont le reflet d'une certaine culture, d'une certaine époque, que je désignerais par le terme de « démocratie formulaire ». En remplacement d'un dialogue couteux, une société matérialiste, sécuritaire, cherche à se prémunir contre tout risque. L'inattendu, pense-t-on, pourrait être mauvais. On en oublie que la surprise pourrait être bonne !

Une logique mécanique nous enjoint de trouver des solutions partout. Or la mort n'est pas un problème réductible à un problème ; c'est une quête. Prévoir un formulaire pour anticiper la mort est un peu illusoire.

Autre tendance frappante : vouloir tout régler tout de suite en gommant l'incertitude. Edgar Morin nous a pourtant enseigné la complexité des choses. Les conventions obsèques vont dans le même sens, qui prévoient tout jusqu'au moindre détail. Ces conventions sont d'ailleurs ambivalentes : elles visent à protéger les proches, autant qu'à se protéger d'eux. La mort est cependant un fait social, disait Louis-Vincent Thomas.

Les directives anticipées sont pertinentes dès lors qu'on ne leur demande pas de tout régler par avance. Autre problème : leur opposabilité, qui traduit une certaine relation au corps médical. La relation de confiance se fissure depuis une décennie. On se méfie de son médecin tout en le sollicitant pour attester que les décisions de fin de vie sont légitimes.

Une telle ambivalence invite à repenser plus largement la relation soignante. Rendre les directives anticipées trop contraignantes serait une erreur. Il est nécessaire de leur conserver une part de souplesse. La culture contemporaine est empreinte d'une forme de revanche : enfin le patient devient acteur de sa santé ! Au risque de prescrire des choses contre les avis médicaux. Réfléchissons plutôt à une alliance thérapeutique.

Une opposabilité trop contraignante sonnerait le glas de l'éthique, qui repose sur une réflexion collégiale et pluridisciplinaire destinée à trouver des réponses innovantes à des problèmes complexes. Avec des documents normatifs, plus besoin de réfléchir à ces enjeux. M. Jean Leonetti a décrit comment avec les membres de sa commission, ils se sont retrouvés en 2005 sur leurs doutes pour inventer une loi pionnière.

Donnons une force signifiante à ces directives anticipées, mais précisons leur processus d'élaboration pour qu'elles acquièrent une force signifiante. Je vais vous faire une confidence : en quinze ans de fréquentation des soins palliatifs, je n'ai toujours pas rédigé mes directives anticipées car je ne sais pas précisément quoi mettre dedans ! Ne faudrait-il pas valoriser un processus d'élaboration pour enclencher la discussion ? Prenons la mesure du monde intérieur de la personne souffrante ; étendons pour cela la responsabilité de la personne de confiance.

Une idée, enfin : des gens qui sont à cheval entre le monde soignant et la sécurité civile, des bénévoles, validés par l'institution, reconnus par la loi pour leur compétence ne pourraient-ils, non en prenant la plume mais en posant des questions, aider à formuler les directives anticipées ? (*Applaudissements*)

M. Philippe Bas. – Merci de la qualité de ces interventions, et de votre concision. Monsieur le Président Sauvé, vous avez rappelé que l'expression de la volonté exige pour être

valide que le consentement soit libre et éclairé. C'est mettre la barre très haut pour les directives anticipées, qui sont prises pour l'avenir parfois lointain.

Bien sûr, les directives illégales ne lient pas, elles ne peuvent prévoir que des actes prévus par la loi. Au médecin de le vérifier. Enfin, elles ne sauraient rendre sans objet la procédure collégiale, car l'appréciation d'une situation médicale est complexe.

Les directives anticipées ne se limitent pas à la question du refus de traitement, ont relevé Mme Dreifuss-Netter et M. Chatel, ni à celle de la sédation profonde et continue. Il y a toute une gamme de décisions qui peuvent être prises durant la phase terminale d'une maladie. Vous avez souligné cette complexité.

Dernière question : la dimension humaine de la relation soignante. La directive assistée opposable aurait-elle pour effet d'abolir la responsabilité du médecin dans la relation avec le malade au moment crucial ? Oui, monsieur Chatel, cela soulève beaucoup de questionnements....

Voix de la salle. – Je veux souligner la richesse de cette table ronde. Les directives anticipées sont malheureusement peu connues : d'après une enquête de l'INED de 2010, 2,5 % seulement des personnes en ont rédigé. Elles ont été très précieuses pour les médecins qui en ont eu connaissance, et qui en ont tenu compte dans 75 % des cas.

Le médecin ne doit pas être transformé en prestataire de services mais garder la maîtrise de ses actes. La fin de vie est fluctuante, il peut y avoir des améliorations qui suscitent une envie de survie ; cardiologue et médecin hospitalier, j'ai vu de telles améliorations, parfois pendant plusieurs semaines, plusieurs mois : heureusement que je n'avais pas rédigé de directives anticipées, disaient ces patients ! Aidons la population à bien rédiger ces directives anticipées, qui pourraient figurer sur la carte Vitale. (*Applaudissements*)

M. Pascal Landa. – Je suis président de l'association dénommée « AAVivre sa fin de vie ». M. Chatel a dit qu'il n'avait pas rédigé ses directives anticipées. C'est un acte impossible tant qu'il n'a pas un sens. Cela suppose qu'on y nomme la personne de confiance. Les rédiger, à partir de l'âge de 18 ans, avec le médecin traitant, leur donne un sens.

Nos législateurs sont dans l'impasse car ils veulent légiférer sur l'euthanasie. La vraie question est celle de la liberté du patient et du médecin. L'on arrivera à un consensus social si l'on renonce à tracer la ligne Maginot de la mort.

Mme Clotilde Brossollet. – J'ai écrit une tribune demandant des états-généraux de la fin de vie, parce que le grand public ne dispose pas de la compétence médicale. Comment traduire dans les directives anticipées son monde intérieur, philosophique ? Le médecin traitant ne pourrait-il participer à leur rédaction ? Ce serait un acte médical tarifé et remboursé et une occasion de renouer la confiance entre soignants et soignés, car rédiger moi-même mes directives anticipées, j'en suis incapable, et ne le ferai sans doute jamais.

Voix dans la salle. – Première question, les directives anticipées ne peuvent-elles être un vecteur de connaissance pour la population ? Deuxième question, la formation de médecin généraliste ne devrait-elle pas comprendre un volet sur la fin de vie ?

Mme Martine Nectoux. – Je suis infirmière clinicienne, cela fait longtemps que j'accompagne des malades en fin de vie. Bon petit soldat, j'ai écrit des directives anticipées. Mon médecin généraliste m'a demandé si j'étais dépressive ! (*Sourires*). Je l'ai éduqué... (*Applaudissements*)

L'accompagnement du citoyen qui évolue vers la fin de vie suppose de tenir compte du doute, de l'incertitude. La loi nous permet d'avancer pas à pas, avec le malade, la

famille, dans cette incertitude. Merci de ne pas nous enfermer dans une voie préétablie !

(Applaudissements)

Voix de la salle. – J’ai une expérience des directives anticipées, qui n’ont pas été respectées. Quelle marge d’appréciation est laissée au médecin ? Je l’ai vécu comme de l’arbitraire médical ; le corps médical était d’ailleurs divisé. Que les choses soient clairement dites, et que l’on ne puisse pas, au dernier moment, dénier des droits au patient et priver les directives avancées de leur valeur. *(Applaudissements)*

M. Tugdual Derville. – L’expression de démocratie du formulaire m’a impressionné. Fondateur de SOS Fin de vie, j’ai constaté que souvent, les soignés souffrent de ne pas oser parler, de ne pas pouvoir dialoguer. Si le formulaire sert à ce dialogue, très bien. Mais qu’il ne vienne pas le court-circuiter ! Que les directives anticipées ne servent pas à dédouaner les soignants de leurs responsabilités et inquiéter les patients et les familles, qui eux, entendent « opposables ». *(Applaudissements)*

M. Jean-Marc Sauvé. – Merci de ce riche bouquet de réflexions. Il y a là de quoi éclairer le juge comme le législateur. Je n’ai pas non plus rédigé mes directives anticipées.

Le Conseil d’État a insisté sur la nécessité de prendre en compte des éléments médicaux et non-médicaux, c’est-à-dire l’expression de la volonté du patient : son cheminement personnel, ses options philosophiques, son monde intérieur. En, matière de directives anticipées, il y a le monde idéal... et le monde réel. Une simple lettre de quelques lignes exprime une philosophie, une vision du monde, c’est déjà très précieux, pour le médecin comme pour la personne de confiance.

Appréhender le mystère de chaque destin individuel, voilà ce à quoi nous sommes confrontés, dans le corps médical, dans le monde du droit, dans les associations.
(Applaudissements)

Mme Frédérique Dreiffus-Netter. – Je ne vois pas pourquoi les directives anticipées ne seraient pas un élément du dialogue, à condition de ne pas les cantonner à un refus de traitement. Aux médecins de dire s’il y a une possibilité d’amélioration, de décès à court terme ; au patient de dire, s’il est conscient, s’il souhaite que l’on continue ou pas. Chacun son rôle.

M. Tanguy Chatel. – Je veux saluer la maturité politique du débat en France sur ce sujet. Depuis dix ans que nous échangeons publiquement de ces questions, nous avons abouti à l’affirmation que la fin de vie n’est pas le moment de la mort, mais un moment de dialogue, un prétexte au lien, à la rencontre, un moment où oser penser les choses autrement. Alors, les questions de mort deviennent des questions de vie, de vie sociale.
(Applaudissements)

Conclusion

M. Gérard Larcher, président du Sénat. – Je suis très heureux que ce débat ait eu lieu ici aujourd'hui. Il n'est pas facile. Le Sénat doit être ce lieu qui permet ces rencontres, pour savoir si l'on peut réformer dans le respect des convictions des philosophies ou des croyances de chacun. Le Sénat a depuis longtemps cet esprit de dialogue : rappelons le débat entre Henri Caillavet et Alain Poher sur la fin de vie et sur l'accompagnement de cette fin de vie. Citons aussi Lucien Neuwirth, expliquant au général de Gaulle ce que représentait une forme de contrôle des naissances – ce n'était pas chose facile. « Je n'y comprends pas grand-chose, mon cher Lucien, mais si c'est la société d'aujourd'hui, allons-y », répondit le Général !

Puisqu'il a été question d'évaluation, l'on voit qu'en Belgique, à partir d'un texte de 2002, poussé plutôt par des Flamands catholiques que par des Wallons francs-maçons, on a vu toutes les digues sauter, jusqu'à autoriser en février 2014 l'euthanasie active, y compris sur les mineurs. Quelles digues le législateur doit-il construire ?

La question de la douleur et de la lutte contre la douleur fait consensus depuis longtemps. « Nous savons faire de belles phrases sur la souffrance ; j'en ai parlé moi-même avec chaleur ; dites aux prêtres de ne rien dire, nous ignorons ce qu'elle est, et j'en ai pleuré », disait le cardinal Veillot en 1968, peu de temps avant sa mort. La question de la souffrance rédemptrice nous renvoie au texte du calice et du calvaire...

Lucien Neuwirth demandait en 1999 la reconnaissance des soins palliatifs. Nous avons manqué d'un accompagnement intellectuel, politique et pédagogique. Dans une société devenue urbaine, le domicile est-il encore le « lieu naturel de vie » décrit par la circulaire

Edmond Hervé de 1986 ? Comment, en effet, administrer des soins palliatifs dans un F3 réglementaire ?

Après les textes de 1999, de 2002, je ne comprends toujours pas l'extraordinaire inéquité territoriale devant les soins palliatifs, comme il y en a une pour certains services de CHU – je l'avais en tête quand j'ai, en tant que président de la Fédération hospitalière de France, présenté au président Sarkozy un rapport sur l'hôpital en France. Cela doit interpeller les sénateurs.

Lorsqu'on est dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, doit-on terminer au service des urgences ? Avec un Ondam à 2,1%, comment faire progresser les soins palliatifs ?

Faut-il spécialiser les soins palliatifs ? Je m'interroge. Ne convient-il pas de les transversaliser ? Le plan triennal doit être renforcé, et complété par un accompagnement intellectuel et juridique (c'était l'un des enjeux de notre colloque).

Nous avons deux rapporteurs de la commission des affaires sociales, et en aurons un de la commission des lois. Le sujet n'arrivera pas au déboulé, comme le mariage pour tous. Sur la question de la vie, la dimension de l'humanité est unique. « Tu m'as nommé par mon nom » : cela n'appartient à aucune Eglise en particulier ; c'est la reconnaissance de l'individu ; autonomie, fraternité, confiance, partenariat : voilà les mots-clés de ce matin.

Sur les directives anticipées, nous ne pouvons avancer qu'éclairés. Cet éclairage serait-il réservé aux CSP + ? Alors que la République réfléchit à ses valeurs, l'égalité dans la santé n'a-t-elle pas toute sa place ? À notre habitude ici, nous aborderons le sujet au-delà des clivages pour converger vers une société attentive à l'autre. La fin de vie n'est que la poursuite d'une vie, qui doit être vécue dans la dignité. « Sédation en phase terminale » ou

« sédation terminale », les termes m'ont frappé. Je souhaite que toutes les familles de pensée, tous les cultes, réfléchissent à ce que signifie « vivre ensemble ». La question de la vie et de la mort n'est pas qu'une affaire individuelle, mais un sujet collectif. Le respect que l'on porte aux morts – j'ai traversé il y a deux jours le cimetière de Sarre-Union – est le reflet de la conscience collective que l'on a pour les vivants et pour la vie. (*Applaudissements*)