

Accompagnement de la fin de la vie

1. Les réflexions antérieures du CCNE sur la fin de la vie

À plusieurs reprises, le CCNE a été amené à donner un avis sur la question de la fin de vie, en mettant en perspective les aspects médicaux, sociétaux, légaux et éthiques qu'elle contient.

Ainsi, l'avis 26, en juin 1991, concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen, fut l'occasion de rappeler le principe fondamental du respect de la dignité humaine et de considérer que *« l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin. [...] Le CCNE désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade. »*

L'avis 63, en janvier 2000, proposa une réflexion en profondeur sur la fin de vie à propos de l'euthanasie. *« Face à la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arrêt de vie, le CCNE affirme que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites.[...] Faire face à la question euthanasique conduit à affirmer des valeurs et des principes touchant tant à la liberté des individus qu'aux exigences du respect de la vie individuelle et sociale. Ces valeurs et ces principes méritent tous la plus grande considération. Mais, de fait, ils entrent en conflit les uns avec les autres et s'avèrent contradictoires, générant ainsi un dilemme qui peut se révéler paralysant. [...] C'est ainsi qu'il apparaît au CCNE qu'une position fondée sur l'engagement et sur la solidarité est en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres et de lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. Cette position d'engagement solidaire [...] pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie [...] Une telle décision ne peut et ne pourra jamais devenir une pratique comme une autre. »*

L'avis 87, en avril 2005 portait sur le refus de traitement. *« Le refus exprimé par un malade de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine. Les concepts « d'obstination*

déraisonnable » et de « persévérance déraisonnable » doivent pouvoir être jugés autant par le malade que par le médecin. Une personne en fin de vie est dans la plus grande vulnérabilité qui soit et l'accompagnement, quelle qu'en soit sa forme, constitue une exigence qui transcende largement le refus de traitement. Respecter un refus de traitement engage une obligation d'accompagnement. C'est pourquoi toute pratique de refus, ou de retrait ne peut jamais se limiter à l'acte thérapeutique lui-même, mais oblige à la mise en place d'autres stratégies d'aide ».

L'avis 108, en novembre 2009, rappelait que *« les questionnements éthiques touchant à la vie et à la mort des êtres humains interrogent sur la pérennité du lien social. La question du financement et du coût des actes médicaux engagés en fin de vie ne peut être isolée de la responsabilité à l'égard de tous. Ne pas prendre en compte cette dimension du soin reviendrait à sacrifier une partie de la population qui en serait exclue. Les soins palliatifs ne sont pas un luxe que seule une société d'abondance pourrait se permettre, ils sont un « potentiel novateur » de l'activité soignante. La réflexion et l'action qu'ils obligent à mener en font des « objectifs sanitaires raisonnables ».*

L'avis 121, en juin 2013, sur « fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » recommandait : *« la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie »* ; la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs ; la nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ; la nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie ; le respect des directives anticipées émises par la personne - le CCNE recommandant que les directives anticipées deviennent contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit ; le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire la nutrition et l'hydratation artificielles, ont été interrompus à sa demande ; la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie ; la nécessité de faire cesser toutes les situations d'isolement social et de dénuement des personnes malades, des personnes handicapées, et des personnes âgées qui précèdent trop souvent la fin de leur vie, et de leur donner accès à l'accompagnement qui leur est indispensable. En ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le CCNE n'avait pas abouti à l'expression d'une réflexion et de propositions unanimement partagées : la majorité des membres du

CCNE exprimaient des réserves majeures et recommandaient de ne pas modifier la loi actuelle, estimant « *qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir », même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue* ». Ils considéraient que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de « *provoquer délibérément la mort* » protège les personnes en fin de vie et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « *donner la mort* ». En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, ils estimaient « *que cette légalisation n'est pas souhaitable* », portant un jugement très réservé sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépénalisées ou autorisées et manifestant une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays.

L'avis 128, en mai 2018, relatif aux « enjeux éthiques du vieillissement » concluait, à propos de la fin de la vie des personnes âgées : « *nous faisons donc le constat d'une situation parfois indigne qui engendre en miroir un sentiment d'indignité des personnes et accroît l'angoisse de vieillir dans notre société. Elle interpelle aussi incontestablement le respect des droits et libertés fondamentales reconnues à toute personne. La vulnérabilité due au grand âge et à la perte d'autonomie doit, justement, faire l'objet d'une vigilance accrue des pouvoirs publics. Notre société se doit désormais d'être davantage inclusive vis-à-vis de ses citoyen-ne-s âgé-e-s, notamment en établissement où se pose plus que jamais la question du maintien du lien social* ».

2. Le cadre juridique actuel de la fin de la vie

Les lois sur la fin de la vie n'ont cessé d'évoluer ces dernières années, ouvrant de nouvelles perspectives sur le mourir et la mort dans leur singulière temporalité, le terme de la vie n'étant plus tout-à-fait le même dans l'univers de la santé en mouvance perpétuelle.

La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs stipule dans son article 1 que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie proposait un chemin se voulant le plus humain possible à respecter dans des situations de soins dont l'unicité éprouvante oblige à davantage de collégialité médicale et soignante, plaçant la personne soignée, sa personne de confiance et ses proches au centre de tout processus de délibération décisionnel. Les directives

anticipées, la notion d'obstination déraisonnable permettant l'arrêt des thérapeutiques sans ne jamais interrompre les soins, privilégient la suppression de la douleur et l'atténuation de la souffrance, priorisant des soins de confort dus à la personne en fin de vie.

La loi n° 2016-87, dite loi Claeys-Léonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, vient modifier les dispositions relatives à la fin de vie et pose plus explicitement le principe selon lequel « *toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté* » (art. 1). Cette loi rend les directives anticipées contraignantes et propose notamment, dans des circonstances précises, de « *mettre en œuvre une sédation profonde et continue¹⁴⁵ provoquant une altération de la conscience et qui pourra être administrée jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements, à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable* » (art.3).

Même s'il semble exister une évolution parallèle entre les réflexions du CCNE et les évolutions récentes de la loi, il est nécessaire ici de rappeler que les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi, mais que la loi est un cadre nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société, face à des questions nécessairement déchirantes. Elle est aussi un guide, elle offre des repères pour les actions et décisions des praticiens¹⁴⁶

¹⁴⁵ L'objectif est alors de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable, alors que le décès est imminent et inévitable (fiche pratique à destination des professionnels de la santé publiée par le ministère des affaires sociales et de la santé).

¹⁴⁶ Ainsi, si la loi peut apparaître difficile à appliquer au plan éthique dans une situation singulière, elle fournit un cadre général résultant d'un débat et d'un choix républicain, et qui soutient la confiance des acteurs. La loi doit contribuer au respect de l'homme quelle que soit sa situation sociale, professionnelle ou médicale. La loi doit avoir une vigilance particulière pour le respect des personnes les plus vulnérables.

3. La consultation lors des États généraux de la bioéthique

3.1. « On meurt mal en France »

De cette consultation, s'est dégagé un très large consensus¹⁴⁷ pour estimer que l'on « meurt mal » en France et que de nombreux progrès devraient être réalisés rapidement, notamment pour parvenir à une réelle égalité territoriale et sociale dans l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de la vie. Il ressort aussi que la culture palliative ne devrait pas être réservée au dernier temps de vie, mais proposée dès l'annonce d'une maladie grave ou incurable, et renforcée, voire dispensée au domicile des patients, ce qui suppose des moyens financiers conséquents, des formations supplémentaires, et plus d'informations destinées aux citoyens comme au corps médical. Ainsi, tout le monde se rejoint sur l'idée qu'il est urgent d'allouer les moyens humains et financiers nécessaires au développement des soins palliatifs et de faire en sorte que la loi de 2016 soit réellement connue, appliquée et respectée. Par ailleurs, aucun consensus sociétal n'est apparu lors de la consultation quant aux questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. En outre, une large et ferme opposition à ces pratiques a été entendue de la part des professionnels de la santé et des sociétés savantes. À l'aune de ces débats, il a été rappelé aussi la nécessité d'avoir une attention particulière pour les plus vulnérables, socialement, physiquement, dont les volontés et le consentement ne sont pas toujours respectés.

3.2. Des paradoxes

Plusieurs constats de paradoxes peuvent être tirés de ces débats, renforcés par les travaux du comité citoyen lors des États Généraux de la Bioéthique.

- Les avancées techniques de la médecine engendrent parfois des situations de survie qui ne sont que souffrance et qui posent la question du sens de la vie, question à laquelle la médecine ne peut pas répondre.
- Alors même que la loi a beaucoup évolué dans le sens des droits des personnes malades, les débats publics ont montré combien la confiance entre citoyens et professionnels de santé s'était altérée à mesure des avancées de la médecine, au regard du fonctionnement difficile de certaines organisations institutionnelles et au sein d'unités de soins, avec

¹⁴⁷ Les États généraux de la bioéthique ont notamment attiré l'attention du CCNE sur l'importance des questions relatives à la fin de la vie, au regard de la mobilisation qu'elle engendra, mais aussi du choix du comité citoyen.

un sentiment croissant de non-respect de la parole des personnes fragilisées par la maladie et de leurs proches.

- La société évolue et le rapport des citoyens à la fin de vie et à la mort change à mesure que le droit des personnes malades progresse et que le besoin d'être respecté dans son autonomie de décision est revendiqué.
- Il est étonnant de constater que la richesse et la vivacité des débats contraste avec l'insuffisance des recherches conduites sur la fin de vie.
- Il est étonnant de constater la forte demande d'écoute et de réflexion éthique émanant des personnes malades et des familles alors que l'enseignement de la communication et de l'éthique est pauvre, voire inexistant, dans les facultés de médecine et les instituts de formation des acteurs de santé.
- Il est étonnant de constater une demande importante de modification ou de non modification de la loi, alors que dans le même temps est constatée sa méconnaissance et sa mise en œuvre très inaboutie.
- Dans cet ordre d'idées, certaines notions de la loi, qui sont à la pointe du débat et du cadre éthique sur ces questions, doivent faire l'objet d'une explication précise et d'une diffusion large : ainsi, « fin de vie » elle-même, « sédation profonde et continue », « soins palliatifs », « arrêt de traitement », « refus de soins », « directives anticipées », « personne de confiance »... Et de même dans le débat public, les notions souvent confuses d'« euthanasie », « suicide assisté », « assistance au suicide ».

4. Proposer un fondement éthique des politiques sociales et sanitaires

Les précédents avis du CCNE, les nombreux débats qui ont eu lieu ces dernières années et particulièrement les échanges rapportés dans le rapport de synthèse des États généraux de la bioéthique 2018 montrent que les positions sur le sujet de la fin de vie, quand bien même sont-elles argumentées, sont inconciliables. Même s'il rappelle qu'il peut exister une éthique de l'exception d'une part, et une réelle distinction entre les notions d'assistance au suicide et d'euthanasie d'autre part¹⁴⁸, le CCNE considère que la dimension inconciliable des avis sur ce sujet renvoie le législateur à sa responsabilité : parce que, de fait, certaines situations de la fin de la vie posent la question du sens de la vie ; parce que la responsabilité de la décision doit être clairement imputée aux acteurs de la situation, et notamment au

¹⁴⁸ La différence essentielle entre le suicide et l'euthanasie, est celle de l'intervention d'un tiers, dans le sens de l'obligation qui lui est faite – en général, il s'agira d'un médecin – d'administrer un produit létal.

patient et à sa personne de confiance dans le cas de la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » ; parce que ces situations, fortement relayées par les médias et certains mouvements associatifs, sollicitent vivement la société depuis plusieurs années.

Afin que ces questions ne se résument pas à celle d'une évolution éventuelle de la loi – évolution qui peut être nécessaire mais ne sera jamais suffisante – le CCNE propose d'étudier les conditions à mettre en œuvre préalablement à toute évolution éventuelle.

Ces conditions constituent une forme d'appel à un fondement éthique des politiques sociales et sanitaires afin que la visée de ces politiques soit le respect des personnes les plus vulnérables et qu'en France, la fin de la vie soit un temps qui ne soit pas nié et qui redevienne un temps essentiel.

4.1. Éviter que la médecine moderne ne produise des situations de survie insensées

Il apparaît nécessaire de ne pas confondre avancées techniques et scientifiques, et progrès. La technique progresse pour aider ceux qui auront pour vocation et devoir de soigner l'autre. Même si la technique offre et offrira des moyens d'aides supplémentaires à la décision, le soignant comme la personne soignée et son entourage auront toujours à décider sans pouvoir exclure le doute. C'est ce doute qui renvoie à l'humanité même de l'homme et rend toute décision humaine critiquable.

- Le professionnel de santé de demain devra, lorsqu'il sera confronté à une situation complexe relative à la fin de vie, où l'incertitude est importante sur le bien-fondé de l'action, se poser la question suivante : *dois-je faire ce que j'ai appris à faire, au seul motif que je sais le faire ?* Si faire produit de l'inconfort et/ou de la souffrance, la pertinence de l'action possible doit être discutée et peut aboutir à la décision de *ne pas faire*.
- Mettre en place et/ou renforcer une véritable politique d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et leurs proches. Le développement des soins palliatifs est une nécessité reconnue de tous. Mais ce développement doit être envisagé autant sous l'angle culturel que structurel. Certes, il est nécessaire que pour que « toute personne puisse avoir accès à des soins palliatifs », des unités spécialisées soient présentes dans chaque territoire¹⁴⁹. Ces unités doivent toutefois être des structures de

¹⁴⁹ On peut conseiller que chaque groupement hospitalier de territoire comporte une unité de soins palliatifs dans un souci de maintenir les liens avec les personnes proches.

recours pour les personnes dont la fin de vie comporte un niveau important de complexité. Les équipes mobiles de soins palliatifs – en tant qu’outils d’acculturation, d’aide et de soutien pour les équipes prenant en charge des malades relevant de soins palliatifs – sont à renforcer. Il serait nécessaire que ces équipes interviennent dans une logique territoriale de proximité, dans le respect d’une éthique du parcours de santé de la personne malade plutôt que d’être confinées à un établissement sanitaire. Il apparaît nécessaire qu’une véritable culture palliative irrigue l’ensemble des pratiques soignantes.

- La formation initiale et continue est l’outil majeur pour permettre cette acculturation. Aider les professionnels de santé *via* la formation « tout au long de la vie » à se confronter aux situations complexes apparaît nécessaire et dépasse le seul domaine de la fin de vie. Il est ainsi nécessaire de développer une formation solide au dialogue et au savoir-être pour aider tout à la fois à l’information des principaux intéressés sur ce qui les concerne en premier lieu, et aider à la mise en place d’une relation de confiance. Une finalité essentielle de la relation de confiance à créer avec les personnes malades est qu’elles puissent exprimer leur avis sur les investigations et les traitements, formuler leurs volontés, voire écrire leurs directives anticipées. Apprendre à dialoguer est aussi apprendre à débattre dans les situations où l’incertitude est centrale. Cela impose donc de développer la formation à la construction de la réflexion éthique et à la construction d’une argumentation lors de processus délibératifs pour contribuer à des décisions justes. Enfin, la formation doit contribuer à ce que tout professionnel de santé connaisse la loi et puisse l’explicitier aux personnes malades.
- Développer la recherche sur les questions relatives à la fin de vie, particulièrement dans le champ de la médecine palliative, doit s’imposer. En effet, les situations relatives aux limites de la vie sont souvent des situations aux limites du savoir. Or, cette recherche est insuffisante en France par rapport aux productions scientifiques internationales et elle est nécessaire pour contribuer à l’amélioration des soins palliatifs, pour fonder une politique visant à accompagner les personnes les plus vulnérables et pour contribuer de façon factuelle aux débats publics relatifs à la fin de vie. Des appels à projets spécifiques sont nécessaires pour développer ce champ de recherche très interdisciplinaire, faisant appel à des méthodes aussi bien quantitatives que qualitatives.
- Pour inciter à cette évolution, il serait nécessaire de valoriser les actes réflexifs et les actes de communication dès lors que ceux-ci sont contributifs d’une action ou d’une décision respectueuse de la personne

concernée¹⁵⁰. Cela contribuera probablement largement à la vocation humaniste de la médecine ; cela limitera les situations de la fin de la vie faites de souffrances mêlées. Cela contribuera à donner ou redonner sens à ce que soigner veut dire. De même, la communication avec une personne atteinte d'une maladie grave, dès lors que cette discussion contribue à l'information et au cheminement de la personne - mais aussi du soignant -, ce qui facilite le développement de son autonomie de décision, devrait être considérée comme un acte particulièrement important et complexe et à ce titre être valorisé.

4.2. Éviter que notre société ne conduise certaines personnes à un sentiment d'indignité : un devoir de solidarité

Les débats relatifs à la fin de vie lors des États généraux, mais aussi plusieurs avis récents du CCNE (avis 121¹⁵¹ et 128¹⁵²) ont montré combien les valeurs utilitaristes de notre société pouvaient engendrer un sentiment d'inutilité, voire d'indignité chez certaines personnes au motif de leur perte d'indépendance ou d'autonomie due à une maladie grave, ou tout simplement à l'âge avancé.

- Le point le plus complexe semble bien être la situation de la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté ». Cette situation ajoute une autre source de souffrance, celle de l'incapacité et de la dépendance. Il serait nécessaire, quand cela est possible, de renforcer les dispositifs d'anticipation en valorisant le cheminement du soignant avec la personne malade qui peut aboutir à l'écriture de directives anticipées. Certes, ces directives anticipées sont maintenant contraignantes, mais il serait important de renforcer le poids de l'avis de la personne de confiance dans les décisions médicales.
- Il apparaît donc essentiel d'instaurer une véritable politique éducative sur la vie qui ne se résume pas à la capacité à produire, voire à être rentable, et sur notre condition de mortels. Enseigner que toute personne est digne, quel que soit son statut, quelle que soit sa condition, quel que soit son degré d'indépendance, est essentiel. Sans quoi le risque est réel d'ostracisation, puis d'exclusion de personnes qui ont, de fait, un rôle

¹⁵⁰ Ainsi, considérer que la réflexion éthique – lorsqu'elle est argumentée et tracée, et particulièrement lorsqu'elle prend appui sur un processus délibératif interdisciplinaire – est un acte chronophage, complexe, engageant les responsabilités professionnelles, impose de valoriser cet acte.

¹⁵¹ Avis 121 du CCNE, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.

¹⁵² Avis 128 du CCNE, Enjeux éthiques du vieillissement.

essentiel lorsqu'elles s'approchent de leur mort : celui de nous rappeler à notre propre finitude. De même, cette éducation rappellerait les principes essentiels de solidarité qui doivent fonder notre vie en société.

- Dans ce même registre, il serait très utile que les médias assurent leur rôle d'information, en ce qui concerne les personnes qui sont atteintes de maladies graves ou évoluées, de polyopathologies, ou qui sont à la fin de leur existence du fait de l'âge, pour contribuer à la prise de conscience individuelle et collective des limites de la vie humaine et pour lutter contre le tabou de la finitude de l'homme.

4.3. Approfondir les conditions d'application de la loi Claeys-Leonetti dans certaines circonstances précises

La loi Claeys-Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie (2016) a évolué dans le sens d'un plus grand respect de l'autonomie de la personne malade. Cette évolution en direction d'un interdit de ce que l'on appelait avant « l'acharnement thérapeutique », de nouveaux droits et, en particulier, l'introduction d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des circonstances bien précises permettent de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie..., à condition que la loi soit connue et réellement appliquée.

Toutefois deux types de situations pourraient faire l'objet de précisions ou de procédures permettant de mieux encadrer la loi:

- Les situations de « demandes d'obstination déraisonnable » qui semblent relativement nombreuses et émanent souvent des familles dans certains services de réanimation, en particulier en réanimation pédiatrique ou néonatale. Il serait nécessaire de préciser la place du médecin lorsqu'il apparaît, en effet, déraisonnable au regard des connaissances médicales, de poursuivre certains traitements vitaux, quand bien même ceux-ci sont demandés.
- des situations extrêmes dans lesquelles, entre autres, les souffrances restent réfractaires aux traitements mis en œuvre pour les soulager, y compris lorsque ces traitements peuvent avoir pour effet d'accélérer la survenue du décès (antalgiques puissants ou sédatifs.) Il est parfois soutenu que la loi devrait être modifiée, que soit reconnue, dans ces circonstances exceptionnelles, la possibilité de déroger à l'interdit qu'elle impose de donner la mort, car il ne saurait être admis qu'il soit plus éthique de transgresser la loi que de la respecter. Le CCNE appelle à une extrême prudence sur ce sujet. On ne peut ignorer la difficulté, voire

l'impossibilité, pour le législateur, de définir la notion de « circonstance exceptionnelle » ou de « situation extrême » d'une façon suffisamment claire et précise pour éviter que la possibilité de déroger au principe n'aboutisse à affaiblir ou à faire évoluer celui-ci, alors qu'il ne saurait être remis en cause de manière implicite. Il faut également souligner qu'un affaiblissement du principe pourrait avoir la conséquence, inacceptable du point de vue éthique, de dévaloriser comme « ne valant plus la peine d'être vécues » les vies des personnes les plus fragiles et les plus vulnérables. Surtout, le CCNE rappelle que la loi du 2 février 2016, encore très récente, a été prise à l'issue d'un débat public approfondi au cours duquel tous les enjeux éthiques de la fin de vie ont été soigneusement examinés. Il fait le constat que cette loi n'est pas encore pleinement appliquée, du fait des hésitations ou des réticences de certaines équipes médicales, mais aussi, et surtout, du fait d'une grave insuffisance du nombre et des moyens des services de soins palliatifs. Il préconise donc une politique active de développement de ces services, ainsi qu'un effort de formation des personnels médicaux pour leur permettre de mieux appréhender l'ensemble des problèmes posés par la fin de vie. L'ensemble de ces recommandations doit évidemment s'accompagner en parallèle de leurs mises en application, de l'élaboration d'un plan gouvernemental Soins palliatifs/Fin de vie doté de moyens suffisants, permettant de développer l'offre de soins sur tout le territoire, la formation des équipes médicales etc.

- Conformément à ce qu'il exprimait déjà dans son avis 121, le CCNE estime qu'il ne peut être envisagé de faire évoluer la loi avant que n'ait été effectué un travail de recherche des situations dites exceptionnelles, afin de vérifier si elles ne peuvent pas déjà être traitées de manière satisfaisante par une pleine application de la loi actuelle. Si, à l'issue de cette étude, il apparaissait que subsistent des cas ne pouvant être traités de manière satisfaisante sans qu'il soit porté atteinte à l'interdit de donner la mort, le CCNE considère qu'une évolution législative éventuelle devrait définir ces cas aussi précisément que possible. Les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance devraient occuper une place importante dans ce processus.

Principales propositions

1. Le CCNE propose de ne pas modifier la loi existante sur la fin de vie (loi Claeys-Leonetti) et insiste sur l'impérieuse nécessité que cette loi soit mieux connue, mieux appliquée et mieux respectée.

2. Le CCNE souhaite qu'un nouveau Plan gouvernemental de développement des soins palliatifs soit financé avec pour objectif principal l'amélioration de l'information à l'égard du corps médical sur les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, le développement de la formation et de la recherche *via* la création effective d'une filière universitaire et la publication d'appels à projet de recherche relatifs à la fin de vie et à la médecine palliative. La formation initiale et continue de l'ensemble des acteurs de santé (pour développer des compétences scientifiques, réflexives, dans le champ de la communication et du travail en équipe, ainsi que relatives à la loi en vigueur) est une nécessité pour aboutir à une véritable « culture palliative », intégrée à la pratique des professionnels de santé. Seuls les résultats de travaux de recherche rigoureux seront de nature à nourrir utilement un débat qui est souvent passionné et idéologique sur les questions relatives à la fin de vie.

3. Le CCNE souhaite que ce Plan réduise les inégalités territoriales et facilite une organisation de proximité des soins palliatifs en favorisant le maintien à domicile lorsque celui-ci est souhaité et en renforçant le champ et les missions des équipes mobiles de soins palliatifs. Ce Plan devra enfin permettre la valorisation de l'acte réflexif et discursif qui peut conduire à des décisions justes en fin de vie pour éviter les actes médicaux inutiles, ou disproportionnés au regard de la situation des patients tout comme prioriser les soins relationnels et d'accompagnement des personnes (en particulier pour faciliter l'anticipation de ce qui peut advenir et favoriser l'élaboration de directives anticipées).

4. Le CCNE exprime enfin la volonté que soit réalisé un travail de recherche descriptif et compréhensif des situations exceptionnelles, auxquelles la loi actuelle ne permet pas de répondre, et qui pourraient éventuellement faire évoluer la législation.