

Conférence de citoyens sur la fin de vie
Note méthodologique de l'ifop
16 décembre 2013

Qu'est-ce qu'une conférence de citoyens ?

Une Conférence de citoyens est un outil de la démocratie participative, créé au Danemark dans les années 1980 et importé en France en 1998 et qui constitue un mode innovant de recueil de l'opinion citoyenne.

La Conférence de citoyens consiste à réunir 15 à 20 personnes reflétant la diversité de la population française. Ces citoyens sont amenés à réfléchir sur un sujet à caractère scientifique ou éthique, échappant le plus souvent à l'évaluation citoyenne ou qui s'avère « confisqué » par des experts du fait de la barrière de compétence et de langage dans la société entre le citoyen et l'expert.

Pendant 2 à 3 week-ends, le panel de citoyens s'informe en auditionnant, sur le sujet de la conférence de citoyens, une diversité d'experts ou de porteurs d'intérêts qui leur transmettent ainsi des clefs de compréhension.

Forts des connaissances acquises, les citoyens rédigent à huis clos un avis citoyen comprenant à la fois l'état de leurs réflexions sur le sujet et éventuellement des recommandations. Cet avis est ensuite remis au commanditaire et fait l'objet d'une restitution publique.

Comment et sur quels critères les citoyens ont-ils été sélectionnés ?

S'agissant de la conférence de citoyens sur la fin de vie, l'Ifop a été retenu suite à un appel d'offres par le Comité consultatif national d'Éthique pour sélectionner le groupe de citoyens. Cette phase de recrutement a été menée, en face à face, à l'échelle du territoire hexagonal par le réseau d'enquêteurs de l'Ifop et s'est étalée sur 5 semaines.

Compte tenu de la taille du panel (18 personnes), celui-ci ne prétend pas à la représentativité de la population française et il est impropre de parler d'échantillon représentatif ainsi qu'on le mentionne traditionnellement pour un sondage.

Néanmoins, le panel a été recruté de manière à **refléter au mieux la diversité de la population française et à illustrer la variété des points de vue** pouvant exister au sein du public sur le sujet de la fin de vie.

Pour le dire autrement, l'originalité du panel réside dans son « universalité » : afin d'atteindre cet objectif de diversité, le groupe de citoyens a été équilibré en fonction de plusieurs critères sociodémographiques : le sexe, l'âge, la profession, le niveau de diplôme, la région de résidence et la catégorie d'agglomération.

L'Ifop s'est assuré que cette répartition était conforme à la structure de la population française de référence telle que définie par le dernier recensement de l'INSEE.

Enfin, conformément au souhait du CCNE, les citoyens recrutés n'ont pas été indemnisés.



Liste des personnalités auditionnées par la conférence de citoyens sur la fin de vie

Personnalités choisies par le Comité Consultatif National d'Éthique et auditionnées par les citoyens durant leurs deux premiers week-end de réflexion.

Chantal Deschamps, Administratrice au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS), vice-présidente de la Commission Nationale d'Agrément des Associations Représentant les Usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique (CNAarusp) ;

Michel Dupuis, président du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique ;

Véronique Fournier, directrice du Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin ;

Gaëtan Gorce, sénateur ;

Marie de Hennezel, psychologue ;

Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace Éthique Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer ;

Jean Leonetti, député, ancien ministre ;

Donatien Mallet, responsable de l'unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours ;

Vincent Morel, président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) ;

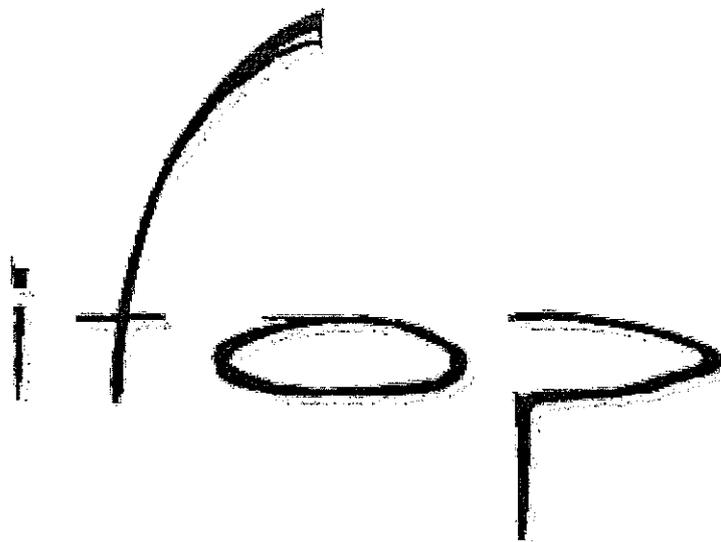
Miguel Oliveira Da Silva, président du Conseil National d'Éthique pour les Sciences de la Vie du Portugal ;

Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ;

Didier Sicard, président de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France.

Auditions demandées par la conférence de citoyens pour leur 3^{ème} week-end de réflexion.

- Le Directeur Général de la Santé, **Benoît Vallet**.
- Des personnes ayant accompagné un(e) proche en fin de vie : le CCNE a proposé **une famille choisie par le président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et une famille choisie par le président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)**.
- Un médecin généraliste : le CCNE a demandé à l'**Union Nationale des Professionnels de Santé** de nous proposer un intervenant. **Dr Bernard Ortolan**, responsable de formation continue des médecins généralistes, co-président d'un réseau de cancérologie et de soins palliatifs.
- Un juriste : le CCNE a proposé **Robert Badinter**, ancien président du Conseil Constitutionnel.
- Un économiste de la santé : le CCNE a transmis la demande à l'IFOP qui a proposé **Claude Le Pen**, Professeur d'économie à Paris-Dauphine, président du Collège des Economistes de la Santé.
- Un responsable de la formation des étudiants en médecine : le CCNE a proposé **Benoît Schlemmer**, président de la Conférence des doyens des facultés de médecine d'Ile de France.



Conférence de citoyens sur la fin de vie
Avis citoyen
14 décembre 2013

Nous sommes un groupe de 18 citoyens venant de différentes régions de France et reflétant la diversité de la population française. Nous avons été amenés pendant quatre week-ends à réfléchir sur les conditions de la fin de vie, en auditionnant une vingtaine de personnalités.

En premier lieu, nous souhaitons faire part de réflexions liminaires sur la problématique générale de la fin de vie dans la société française :

- Nous considérons que la mort demeure un tabou dans la société qui a tendance à évacuer ce chapitre. Selon nous, plusieurs éléments contribuent à cette situation. D'une part les progrès considérables de la médecine ont relégué la mort loin de la réalité vécue par les Français. En exemple, une majorité de Français arrivent à l'âge de 50 ans sans avoir côtoyé directement la mort. Les avancées techniques d'une médecine de plus en plus performative reculent la perspective de la mort et celle de penser la mort. On naît, on vit dans cette technique médicale, dont on attend qu'elle prolonge la vie. S'agissant du corps médical, nous avons appris qu'en France, à la différence d'autres pays, médecine curative et médecine palliative sont le plus souvent séparées en termes d'équipes médicales et de structures.

D'autre part, se fait jour un refus général de la souffrance et de la douleur, phénomènes auxquels les Français ne sont plus familiers. La douleur comme la souffrance font peur et suscitent une attente vis-à-vis de la médecine : les soulager, voire les faire disparaître.

- Corollaire de ce tabou de la mort, nous avons constaté lors de nos sessions de travail l'existence de tout un univers de lois et de réglementations sur la fin de vie que beaucoup d'entre nous ignoraient : directives anticipées, personne de confiance, sédations...

Les Français semblent partiellement informés en la matière même si se pose la question de la motivation de la société à s'intéresser au sujet de la fin de vie tant que chacun n'est pas encore concerné personnellement par cette question. Les Français savent ce qu'il est interdit de faire, mais ignorent les dispositifs encadrant la fin de vie.

Paradoxalement, les medias, en focalisant l'information liée à la fin de vie sur des faits divers jouent sur l'émotivité et l'affectif et occultent la réflexion globale sur le sujet.

- Aujourd'hui en France, on meurt le plus souvent à l'hôpital, en maison de retraite, seul, parfois abandonné, en tous cas éloigné de son environnement quotidien et familial. Cette évolution des conditions de la fin de vie génère de l'angoisse pour les personnes concernées d'autant plus forte que les écoles de pensée et les courants religieux qui proposaient précédemment des « recettes » pour s'habituer à la mort ont perdu de l'influence dans la société française, du moins n'ont plus l'exclusivité des réponses.

- La question de la fin de vie renvoie enfin à des questions plus larges : celle du coût de la santé et des contraintes économiques, celle de la solidarité entre les générations, celle du regard social sur le vieillissement que ce soit le jeunisme effréné de la société, la dévalorisation du grand âge ou la perte de la valeur de l'expérience. Nous avons également constaté les inégalités sociales et territoriales liées à la fin de vie ainsi que l'insuffisance du nombre des structures d'accueil destinées aux personnes en fin de vie.

Au-delà de ces constats sur le sujet de la fin de vie, nous considérons les points suivants comme fondamentaux et incontournables :

- La personne en fin de vie quels que soient son âge, sa condition sociale, sa pathologie, son degré de dépendance, son état de conscience est un être humain à part entière avec une histoire c'est-à-dire un passé, un présent et un avenir. Pour nous, la fin de vie est une phase de la vie. Ce n'est pas la pathologie qui fait l'identité. La dégradation du corps n'enlève rien à l'identité humaine ni à la dignité.
- Dans les situations de fin de vie, la volonté de chacun dans la mesure où elle est exprimée doit être écoutée et respectée dans les décisions à prendre.
- Dans la mesure où désormais la médecine a les moyens de soulager la douleur, en bénéficier (du traitement de la douleur) est un droit pour tout patient et un devoir du corps médical.



Ce thème de la fin de vie suscite enfin au sein de notre groupe toute une série de questions sur le sens de celle-ci aujourd'hui en France, à titre individuel et sociétal.

- Les premières questions soulevées ont trait à **la liberté** qu'a chacun de vivre sa fin de vie selon ses souhaits.
Dans quelle mesure peut-on choisir sa fin de vie, et quelle place laisser aux décisions individuelles des personnes en fin de vie ? Comment considérer chacun dans ses petites et grandes **décisions** et comment s'assurer que les personnes en fin de vie demeurent des acteurs actifs et écoutés de leur fin de vie ?
- Evoquer l'importance de mourir dans la dignité soulève une question de définition : vis-à-vis de la mort, qu'est-ce que **la dignité** ? Comment s'assurer que chacun puisse connaître une fin de vie digne ? Sur ce sujet si complexe et intime, quelles perceptions traversent la société française sur les conditions de la fin de vie ?
- **La question de l'information** nous paraît centrale. Comment éduquer et sensibiliser la population au sujet de la fin de vie, afin que chaque citoyen se saisisse de la question de sa propre mort et la prépare plutôt que d'évacuer cette perspective ?
Parallèlement à la sensibilisation de la population, quelle formation aux questions de la fin de vie doit-on dispenser au corps médical ? Et surtout, quelle place cette formation doit-elle occuper dans le cursus universitaire et dans la formation continue ?
- Les contraintes économiques font émerger de nombreuses interrogations. Quelle place peut occuper **la solidarité nationale** dans la prise en charge de l'accompagnement à la fin de vie, et selon quelles modalités ? Quels sont les coûts de la fin de vie en France pour la société ? Dans quelle mesure la prise en charge de la fin de vie répond-elle au principe républicain d'égalité ?
Quel modèle adopter pour le financement de l'accompagnement à la fin de vie ? Et au-delà de la solidarité institutionnelle, comment remettre de la solidarité réelle pour que les gens ne meurent pas seuls ?



- L'aspect « **encadrement législatif** » est primordial dans la réflexion sur ce sujet. Quelles lois pour la fin de vie ? L'actuel cadre législatif, à savoir la Loi Léonetti, doit-il être remplacé voire supprimé, amendé ou laissé en l'état ?

Concrètement, la société doit-elle prendre position sur l'euthanasie et le suicide assisté ? Et peut-elle en anticiper toutes les conséquences ?

Quelle différence les Français font-ils entre « laisser mourir » et « faire mourir » ? Quelles appréhensions soulèverait l'autorisation de l'euthanasie au sein de la population ? De quelle manière peut-on recueillir les opinions des Français sur ce sujet en amont ?

De quelle manière pourrait être mise en place une autorisation de l'euthanasie et du suicide assisté, et selon quelles modalités d'encadrement ?

Et dans cette hypothèse, comment serait-il possible de protéger et prendre en compte tous les cas spécifiques dans un dispositif législatif unique ?



Les soins palliatifs

Les soins palliatifs constituent à nos yeux une avancée considérable de la médecine et un moyen de prendre en charge l'attente humaine visant à soulager la douleur liée à la maladie et à la souffrance psychologique. Ces soins palliatifs ont connu au cours des dernières années un développement significatif en France.

Or, la situation hexagonale en la matière s'avère problématique quantitativement et qualitativement :

- seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre de lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concerne les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier.
- du fait du cloisonnement entre médecine curative et médecine palliative et de l'accent mis en France sur la performance technique, les soins palliatifs demeurent « le parent pauvre » du système pour lequel les perspectives de financement ne sont pas assurées à la mesure des enjeux démographiques des 20 prochaines années. Pour ces raisons, les soins palliatifs ne sont pas pleinement intégrés dans le parcours de soins.
- Enfin, ce faible développement des soins palliatifs entretient une méconnaissance du grand public, peu au fait de ce qu'ils recouvrent. Ce déficit d'information est générateur d'angoisse : soins palliatifs équivalent pour beaucoup à une mort imminente.

Sur ces bases, nous recommandons et/ou émettons les propositions suivantes :

- Les soins palliatifs doivent être érigés en cause nationale avec l'objectif affiché d'un accès à tous. Il s'agira d'encourager le développement « économique » de ces soins, de sécuriser l'ensemble des citoyens sur leurs finalités, à savoir le soulagement de la douleur, et par là de les démarquer de l'image de mort annoncée.
- Ces soins doivent être partie prenante dans la formation initiale comme continue de l'ensemble du corps médical : des médecins hospitaliers et généralistes aux étudiants en passant par l'équipe médicale et paramédicale.
Ce processus de formation passe à nos yeux obligatoirement par un enseignement pratique, basé sur la transmission concrète par les médecins pratiquant des soins palliatifs de leurs expériences au contact des malades.
- Plus globalement, nous suggérons la possibilité d'un enseignement intégré du palliatif à toutes les spécialités médicales. Cette proposition est susceptible de réduire le clivage soins curatifs / soins palliatifs voire de faire bénéficier les patients de soins plus intégrés.



Les directives anticipées et la personne de confiance

Nous avons constaté une large méconnaissance du grand public au sujet des directives anticipées, c'est-à-dire la possibilité laissée à chacun de préciser par écrit ses volontés et souhaits concernant l'aspect médical de sa propre fin de vie (acharnement thérapeutique ou pas, réanimation, alimentation ...) et de nommer une personne de confiance chargée de faire respecter ses volontés.

Nous considérons positivement ce principe de directives anticipées. Même si elles ne revêtent pas un caractère obligatoire pour chacun, elles doivent être respectées quand elles existent. Le citoyen doit conserver son libre arbitre s'agissant d'éventuelles modifications du contenu de ses directives anticipées et du choix de la personne de confiance. Dans ce cadre, l'actuelle durée de validité de 3 ans de ces directives anticipées est sans objet.

Outre le déficit d'information du grand public, nous observons l'absence de centralisation de ces directives anticipées susceptibles de leur conférer un caractère officiel et opposable à l'entourage familial et aux médecins.

Aussi, nous proposons la mise en place d'un fichier informatique national. Cette centralisation, soumise aux réglementations de la CNIL, permettra aux professionnels de santé (en premier lieu urgentistes, réanimateurs) d'y accéder et de respecter les dispositions des patients.

Parallèlement, l'existence de directives anticipées par un patient devra figurer comme une information inscrite sur la carte vitale.

L'existence de ce fichier autorisera l'administration à envoyer un courrier tous les 5 ans rappelant à la fois l'existence de directives anticipées et la possibilité de les modifier.

Enfin, nous considérons nécessaire une action des pouvoirs publics par le biais d'une campagne nationale de communication. Elle visera à développer l'information du grand public sur l'existence et les modalités de mise en œuvre des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Une place particulière devra être réservée à la relation liant les médecins généralistes à leurs patients dans le déploiement de cette campagne.



La sédation

En dépit des nombreuses interventions sur ce sujet, la sédation est apparue à notre groupe comme une question particulièrement complexe à appréhender sur la fin de vie dans la mesure où elle constitue un aspect relevant essentiellement de la technique médicale et par là semble échapper à la maîtrise et à la responsabilité du patient.

Nous avons bien compris que différents types de sédation coexistent de progressive jusqu'à terminale¹, qu'il convient également de distinguer la simple sédation liée à la prise en charge de la douleur de celle beaucoup plus profonde altérant l'état de conscience.

Par ailleurs, il nous est apparu que la sédation s'avère largement tributaire de la pratique hétérogène des services et équipes médicales. De ce constat peut découler la crainte d'une inégalité des patients concernés par la sédation, qu'elle soit territoriale ou indexée sur la compétence ou les convictions.

Ce sentiment d'inégalité de traitement des patients nous a particulièrement frappés à travers les exemples de maîtrises différentes du double effet² (difficulté de maîtrise du dosage des opiacés).

A ces éléments se rajoute un véritable trouble entretenu par notre perception d'un cadre légal - défini par la Loi Léonetti - insuffisamment clair et peu appliqué car laissant une part trop importante à l'interprétation du corps médical et excluant le patient comme l'ensemble des citoyens de ses implications.

Parallèlement, ce cadre légal a pu avoir pour effet de gêner le libre arbitre des médecins en matière de pratique de la sédation profonde en phase terminale.

Certaines équipes médicales craignent en effet d'aller trop loin dans le processus de sédation d'un patient et au final d'être accusées d'avoir voulu provoquer sa mort.

Pour autant, nous considérons la sédation comme primordiale dans la mesure où elle fait partie intégrante de l'accompagnement du patient dans la prise en charge et l'objectif de soulager sa douleur.

La possibilité d'être sédaté à hauteur de ses besoins constitue à nos yeux un droit pour tout patient en fin de vie ou atteint d'une pathologie incurable même si cela peut avoir pour effet d'abrégé sa vie.

Nous reconnaissons aux médecins la libre pratique de la sédation dès qu'il existe une suspicion de souffrance, quand bien même le patient ne peut pas l'exprimer.

¹ Dans la sédation terminale, il y a deux sédations : la sédation en phase terminale (d'un point de vue chronologique) et la sédation à effet terminal.

² Par double effet, il faut entendre soulager la douleur d'un patient en fin de vie avec pour effet non souhaité le risque de raccourcir sa durée de vie.

ifop



Toutefois, la sédation doit s'inscrire obligatoirement dans un échange et une écoute du patient lui-même quand cela est possible, sinon de son entourage (personne de confiance, famille, médecin référent).

En phase terminale, l'objectif de soulagement de la douleur et de la souffrance du patient doit primer sur le risque de décès pouvant survenir à l'issue d'une sédation profonde.



Le suicide assisté

La possibilité de se suicider par assistance médicale comme l'aide au suicide constituent à nos yeux un droit légitime du patient en fin de vie ou souffrant d'une pathologie irréversible, reposant avant tout sur son consentement éclairé et sa pleine conscience.

Au sein de notre groupe, coexistent deux logiques :

- Le suicide médicalement assisté existe dès lors que la volonté de mourir a été exprimée par la personne (volonté attestée médicalement, assistance et administration ou non par un tiers) ; (12 personnes)
- Le suicide médicalement assisté exclut l'administration du produit par un tiers. (6 personnes)

Nous distinguons dès lors deux possibilités : les personnes en capacité de réaliser cet acte et celles qui ont besoin d'une assistance. Pour ces dernières, le consentement du patient s'appuiera sur les directives anticipées qu'il a pu rédiger ou sur la volonté qu'il a exprimé à un tiers (personne de confiance, médecin...).

Dans tous les cas, l'acte du suicide médicalement assisté doit s'inscrire à la fois dans des procédures et un accompagnement médical. Il ne peut en aucun cas relever de la sphère marchande (cette demande ne peut pas créer un marché) et de structures privées (entreprises comme associations).

Cet acte doit s'inscrire dans un environnement médical institutionnalisé (notamment à travers un dialogue avec son médecin référent).

Cette démarche de suicide médicalement assisté se doit de respecter toute une série de conditions incontournables. Elle ne peut concerner que des personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie incurable ou irréversible, ayant manifesté leur volonté et dont la conscience est formellement constatée par un collègue d'au moins deux médecins.

A cet égard, nous rappelons que la Loi n'incrimine pas tout individu assistant une personne consentante à mettre fin à ses jours sous la condition absolue que la conscience du patient ait été prouvée. Pour autant, nous insistons sur la nécessaire vigilance à apporter dans les cas où le suicide médicalement assisté concernerait des personnes n'étant pas en capacité de réaliser le geste par elles-mêmes afin de prévenir toutes dérives.



L'euthanasie

A l'issue des auditions organisées durant nos sessions de travail, nous avons noté les faits suivants :

- Aujourd'hui, il n'existe pas de cadre légal autorisant l'euthanasie.
- L'application de la Loi Léonetti n'a pas mis fin à la pratique d'euthanasie clandestine
- Le non-respect de directives anticipées contribue à faire porter sur les familles le poids de la décision, source de divisions.

Au sein de notre groupe, coexistent plusieurs interprétations de l'euthanasie : une partie d'entre nous (12 personnes) entend par euthanasie le cas d'une mort médicalement assistée sans qu'il ait été possible d'obtenir le consentement direct de la personne. Quand il y a consentement, c'est un suicide assisté, y compris dans le cas où un tiers administre le produit létal.

Pour une autre partie du groupe (5 personnes³), il y a euthanasie dès qu'un tiers intervient pour administrer un produit létal avec mort immédiate.

Au-delà de ces deux sensibilités, notre groupe se retrouve autour de la notion du respect de la vie humaine qui constitue un principe essentiel de notre société. Nul ne peut disposer sans son consentement de la vie d'autrui : c'est un principe fondamental tant au niveau national qu'au niveau européen.

Ce fait nous semble en parfaite cohérence avec notre raisonnement précédent qui rappelle l'importance de la dignité de chacun et le respect de la volonté individuelle.

Les mesures contenues dans la loi Léonetti, les avancées en matière de soins palliatifs et l'ouverture de la possibilité de recourir au suicide assisté que nous préconisons dans notre avis citoyen permettent d'écarter l'euthanasie comme solution pour la fin de vie.

Toutefois, nous nous déclarons favorable à une exception d'euthanasie.

Celle-ci est envisageable dans des cas particuliers, ne pouvant entrer dans le cadre du suicide assisté lorsqu'il n'existe aucune autre solution (pas de consentement direct du patient).

Ces cas strictement encadrés seront laissés à l'appréciation collégiale d'une commission locale ad hoc qu'il conviendrait de mettre en place.

La composition de chaque commission devra être mixte et intégrera l'équipe médicale concernée par le cas mais également le médecin référent du patient, un médecin extérieur à l'hôpital concerné et un représentant du comité d'éthique de l'hôpital afin de refléter la pluralité des points de vue.

Pour chaque cas, elle se réunira dans un délai raisonnable qui n'excèdera pas 8 jours.

*

* *

³ Une personne du groupe ne s'est pas positionnée.

ifop



Au final, au regard des points de vue et réflexions contenus dans notre avis, nous voulons un aménagement de la Loi Léonetti sur les points suivants :

- Le développement massif de l'accès aux soins palliatifs à la hauteur de l'enjeu démographique ;
- L'autorisation de la sédation en phase terminale ;
- La légalisation du suicide médicalement assisté (avec les nuances très sensibles relevées dans notre avis) ;
- La création d'une exception d'euthanasie.

Nous souhaitons une évaluation régulière de la mise en œuvre et de l'application de toute Loi sur la fin de vie.