

Proposition de loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » PS – Les Républicains votée par l'Assemblée Nationale en deuxième lecture le 7 octobre 2015 : quelles nouveautés ?

Par Soliman LE BIGOT, avocat à la Cour et Julia DELEPIERRE juriste en droit de la santé
Commission ouverte Bioéthique et Droit de la Santé du Barreau de Paris

Depuis le rapport rendu par Didier Sicard au président de la République en décembre 2012, un constat s'est imposé : la France souffre du mal mourir de ces concitoyens.

Si la loi du 9 juin 1999 pose le droit à l'accès aux soins palliatifs et le droit de refuser un traitement, la réalité est tout autre : la culture palliative est encore loin d'être répandue en France, et les territoires souffrent d'une cuisante inégalité en la matière.

Les lois du 4 mars 2002 (dite « Kouchner ») et du 22 avril 2005 (dite « Leonetti ») ont renforcé les droits des malades en leur accordant plus d'autonomie lors de la prise en charge hospitalière ou à domicile de leur fin de vie.

Le patient peut désormais refuser un traitement ou demander à ce qu'il soit suspendu s'il considère qu'il constitue une obstination déraisonnable. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre une telle décision en se basant sur les éventuelles directives anticipées préalablement rédigées par la personne et après le respect d'une stricte procédure collégiale impliquant la personne de confiance, la famille ou les proches.

Face à la pression de l'opinion publique, à la promesse de candidature n°21 du candidat Hollande et au dénouement pressenti de l'affaire Vincent Lambert, il a paru indispensable d'aménager un espace et un temps de réflexion sur ce délicat sujet de société, en y incluant tous les acteurs clés.

Une proposition de loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » a été déposée à l'Assemblée nationale par les députés Alain Claeys et Jean Leonetti le 21 janvier 2015.

Si ce texte vise en priorité à renforcer l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire français, il introduit un nouveau droit au profit des patients incurables dont le pronostic vital est engagé à court terme, qui pourront alors demander à l'équipe médicale de bénéficier d'une **sédation profonde et continue** (SPC) les accompagnant jusqu'à leur décès.

Cette sédation serait mise en place en parallèle à la limitation puis à l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition qui, comme le soutient le Conseil d'Etat, sont considérées comme des

traitements. Ce point particulier a néanmoins fait l'objet d'un vif débat au sein des assemblées. Ainsi, Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'université Paris Sud, estime que cette proposition est une « étape décisive vers la légalisation de l'euthanasie. » Il indique que « considéré comme de l'obstination déraisonnable, l'arrêt systématisé de l'alimentation et de l'hydratation en phase initiale de SPC pourrait être assimilable à une pratique d'euthanasie passive. »¹

Par ailleurs, les **directives anticipées** mises en place par la loi de 2005 deviendraient opposables aux médecins, et n'auraient plus de date de validité déterminée – actuellement, elles ne sont plus considérées comme valables trois ans après leur rédaction.

Si les députés ont adopté le texte modérément amendé le 17 mars 2015, les sénateurs ont modifié le texte en profondeur, allant jusqu'à le vider de sa substance même.

Ainsi, le texte présenté au vote public dans l'hémicycle de la chambre haute ne comprenait plus le droit à la sédation « *profonde et continue jusqu'au décès* », les sénateurs y percevant un risque de développement des pratiques euthanasiques.

Contre toute attente, les sénateurs ont majoritairement rejeté le texte le 23 juin 2015.

Les amendements débattus en séance n'ont donc pas été intégrés au texte, qui a été présenté aux députés en deuxième lecture et voté tel quel le 7 octobre 2015.

Regrettant « un rendez-vous manqué », les radicaux de gauche ont refusé de prendre part au vote.

Le texte devra de nouveau être examiné par le Sénat en vue d'une adoption définitive d'ici fin 2015.

Quelle que soit l'issue des débats parlementaires, il n'est pas certain que ce texte apportera une réponse définitive en faveur des droits des malades et/ou des personnes en fin de vie.

Permettra-t-il de résoudre des situations intimes aussi complexes que celle – beaucoup trop médiatisée – de Vincent Lambert ? Rien n'est moins sûr.

Ainsi, si les directives anticipées devraient désormais devenir opposables au médecin, celui-ci pourra toutefois les écarter s'il les considère comme « *manifestement inappropriées* ».

Il paraît plus opportun de se rattacher au texte de l'arrêt « Lambert et autres contre France » rendu par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) le 5 juin 2015, qui rappelle que l'Etat a l'obligation positive de prendre **les mesures nécessaires à la protection de la vie** des personnes relevant de sa juridiction.

Le plan triennal pour les soins palliatifs annoncé par Madame la ministre de la santé lors du début public au Sénat est ainsi source d'espoir.

¹ Sédation euthanasique : le dernier acte au Sénat ? Home FIGARO VOX Vox Societe par Emmanuel Hirsch
Publié le 20/10/2015

Face aux « inégalités » qui « persistent » dans l'accès aux soins palliatifs, 40 millions d'euros supplémentaires y seront consacrés l'année prochaine, a expliqué la ministre de la Santé, Marisol Touraine ce samedi, à la veille de la journée mondiale des soins palliatifs.

Cette augmentation, « prévue par le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour l'année 2016, s'inscrit dans le plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie » que le président de la République avait annoncé en décembre 2014 et que Marisol Touraine « présentera en détail prochainement ». (cf article Les échos.fr / source AFP du 10 octobre 2015)

En savoir plus sur <http://www.lesechos.fr/industrie-services/pharmacie-sante/021394809783-marisol-touraine-debloque-40-millions-deuros-pour-les-soins-palliatifs-1164207.php?8dLeUrqtxlH0OVbH.99>

Mais il convient de ne pas se faire d'illusion quant à l'effectivité de ce plan : de nombreux effets d'annonce ont déjà été antérieurement faits par différents gouvernements sans que la réalité concrète des soins palliatifs n'évolue radicalement.

Pourtant, il est indispensable de soutenir leur développement et leur expansion sur tout le territoire français, ces soins actifs garantissant **le respect de la dignité du patient** bien plus que le droit à une sédation profonde et continue dont l'effet final sera le décès de la personne (c'est la théorie du double effet).

L'accent doit être mis sur le développement toujours plus croissant des soins palliatifs en France, et ce grâce à l'indispensable aide d'associations spécialisées dans le traitement et la prise en charge de la douleur, telles que « Hôpital 2000 »² animée par sa très dévouée « procureur de la douleur » Mme Martine Jambon et invitée régulière de notre commission.

000

² <http://www.hopital2000.org/>