



Après son passage en commission des affaires sociales la proposition de loi d'Alain Claeys et de Jean Leonetti, qui crée « de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », sera discutée à partir du 10 mars prochain à l'Assemblée Nationale. Cette proposition est la conclusion des nombreux débats et rapports qui ont été conduits depuis plus de deux ans partout en France. Durant ces débats publics, nos concitoyens ont exprimé leurs craintes : celles de souffrir, de ne pas être écoutés et d'être mal accompagnés. Ils ont décrit des situations de prise en charge de la fin de vie indignes de notre système de santé. Conscients de ces inquiétudes, les professionnels de santé ont également souligné l'insuffisance de développement des soins palliatifs, leur accès inégal sur notre territoire et un manque criant de formation.

En proposant que les directives anticipées s'imposent aux médecins, le législateur préconise de mettre le patient au cœur des décisions qui le concerne. Il reste cependant vigilant à ce que leur mise en œuvre soit toujours dans l'intérêt du malade. C'est pourquoi il propose qu'elles ne soient pas « opposables » : par exemple, elles ne s'imposeront pas forcément en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et le médecin pourra, à l'issue d'un processus de délibération collective, ne pas les respecter mais seulement si « *elles apparaissent manifestement inappropriées* ». Dans tous ces cas, ce non-respect devra être justifié par écrit.

La sédation en phase terminale est également au cœur de la proposition de loi. En encadrant strictement les situations dans lesquelles le patient pourra demander à bénéficier d'une « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et en y associant une procédure collégiale pour vérifier les critères d'application, le législateur confirme que la sédation est un traitement qui vise à soulager le malade (en acceptant néanmoins que la mort puisse survenir dans ce contexte). Cette prescription ne peut donc pas être assimilée à un acte qui viserait intentionnellement à provoquer ou à accélérer le décès. Pour autant, il faut souligner que « la sédation profonde et continue jusqu'au décès » n'est qu'un des modes d'utilisation, et loin d'être la plus fréquente, des traitements à visée sédative. Les différentes modalités de sédation, dont les sédations intermittentes, ont déjà fait l'objet de recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et ont été validées par la Haute Autorité en Santé. Elles insistent sur la pertinence, la prudence, la vigilance qui doit accompagner chaque sédation.

Mais une telle démarche législative ne résoudra pas les conditions « indignes » de fin de vie de certaines personnes, telles que les a décrites le Comité Consultatif National d'Éthique, si elle n'est pas accompagnée, comme l'a souligné la « conférence citoyenne », d'une véritable politique d'accompagnement de la fin de vie et d'un engagement national fort. Il est fondamental, en s'appuyant sur les constats et préconisations déjà réalisés, que des priorités soient définies et évaluées en partenariat avec l'ensemble des acteurs de santé, professionnels, bénévoles et usagers de santé. Il est tout aussi important qu'une politique d'évaluation rigoureuse analyse l'impact de la mise en œuvre des dispositifs prévus dans la proposition de loi pour s'assurer que les objectifs soient atteints et respectent le cadre d'application prévu par le législateur.



Nous insistons pour que le plan de développement des soins palliatifs, annoncé par le Président de la République qui accompagnera ces changements législatifs, soit assorti de mesures budgétaires effectives et consacre, entre autre, un volet spécifique à la mise en place d'une véritable filière universitaire permettant de conduire les travaux de recherche nécessaires (la France présente à cet égard un retard important) et de coordonner la formation des médecins. En effet, l'enseignement qu'ils reçoivent actuellement ne leur permet malheureusement pas de répondre aux réalités auxquelles ils doivent faire face.

De même l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, en particulier à domicile et dans les établissements pour personnes âgées, et la formation de TOUS les professionnels de santé doivent être au cœur de ce plan.

Acteur reconnu du développement des soins palliatifs, la SFAP qui rassemble les professionnels et bénévoles d'accompagnement impliqués dans la prise en charge de la fin de vie saura trouver toute sa place dans la mise en œuvre des nouvelles dispositions législatives et dans l'élaboration et la concrétisation du prochain plan national. Une première démarche concrète pourrait être de proposer aux autres sociétés savantes concernées par les questions de la fin de vie de travailler collectivement à de nouveaux guides de bonne pratique.

En ne s'attachant pas à la question de l'euthanasie ni à celle du suicide assisté, les deux rapporteurs ont cherché l'équilibre qui visait à répondre à la fois aux inquiétudes majeures et aux aspirations de nos concitoyens et aussi à soutenir les repères soignants auxquels nous sommes attachés : le soulagement, le non abandon, l'écoute, le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de provoquer intentionnellement la mort, l'accompagnement. Parce qu'ils ont su trouver cette position équilibrée susceptible de faire consensus sur un sujet sociétal aussi délicat nous partageons les préconisations du rapport de présentation de M Claeys et Leonetti et les orientations de leur proposition de loi.

Signatures : les présidents successifs de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) depuis 1993

M. Salamagne, G. Desfosses, D. d'Hérouville, R. Aubry, B. Devalois, G. Hirsh, A. Richard, V. Morel

Publiée dans le monde daté du 10 mars 2015