



LES
ASSOCIATIONS
FAMILIALES
CATHOLIQUES
**CONFÉDÉRATION
NATIONALE**

PROPOSITION DE LOI CLAEYS-LEONETTI SUR LA FIN DE VIE

ANALYSE

Cette proposition de loi s'inscrit dans une situation sanitaire qui alarme beaucoup de nos compatriotes.

La mort à l'hôpital les angoisse par la conjonction de plusieurs phénomènes :

- Par suite de l'absence fréquente d'infirmières de nuit dans les EPHAD, **nombre de résidents, lorsque leur état s'aggrave pendant la nuit, sont transférés aux urgences** de l'hôpital, services très encombrés spécialement dans les premières heures de la nuit, car toute la misère du monde y afflue : parents inquiets pour leur enfant, SDF blessés dans des bagarres, personnes seules angoissées..., et les véritables urgences. Difficile souvent de voir de prime abord ce qui est urgent et ce qui ne l'est pas. Il arrive donc, trop souvent malheureusement, que ces résidents décèdent sans véritables soins et dans la solitude sur un brancard de ce service
- **Les unités de soins palliatifs et les réseaux de soins palliatifs à domicile sont en nombre très insuffisant** pour répondre aux besoins et sont inégalement répartis sur tout le territoire.
- **Les traitements de la douleur sont souvent peu ou mal appliqués** dans de nombreux services.
- **La loi sur les soins palliatifs et la loi LEONETTI ne sont pas suffisamment connues** et appliquées.

28, Place Saint-Georges
75009 Paris
email. cnafc@afc-france.org
tél. 01 48 78 81 61
fax. 01 48 78 07 35
www.afc-france.org

Mouvement national reconnu d'utilité publique. Agréée comme association de consommateurs et au titre de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

SIRET. 784 408 825 00015
APE. 9499Z

La proposition de loi part donc d'un constat réel. Apporte-t-elle les bonnes réponses ?

Concernant le développement de nouvelles unités de soins palliatifs, le texte en reste à des vœux pieux sur la nécessité de le faire.

Sur la nécessité d'introduire une solide formation des étudiants, des médecins et des soignants en général au traitement de la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement, là encore on reste sur des « il faudrait », « on devrait ». On ne sent pas une volonté très ferme d'y parvenir.

Dans nos interventions écrites et dans nos rendez-vous avec les élus, il est important de partir du réel. Nous ne pouvons pas nous opposer en bloc à cette proposition de loi. Les trois évolutions proposées ressortent d'un consensus qui s'est dégagé à travers tous les rapports remis depuis deux ans sur la fin de vie. Nous ne voudrions aucune de ces trois propositions, qui sont un durcissement de la loi LEONETTI. Mais elles suivent la volonté de plus en plus souvent exprimée de nos concitoyens d'être maîtres de leur vie et de leur mort, de reconnaître une autonomie toujours plus grande à l'individu dans la prise de décision par les directives anticipées. Avec l'incohérence de vouloir l'aide des autres pour exécuter leur volonté !

Nos propositions sont donc des ajustements des articles proposés, dans le but d'éviter les positions extrêmes qu'entraînerait un rejet pur et simple de la loi et l'adoption d'une loi pire.

Notre proposition

En préambule de la loi, doit figurer :

- l'obligation de développer réellement les soins palliatifs afin de répondre aux besoins, donc d'y allouer des moyens conséquents
- l'obligation d'inclure dans la formation des étudiants en médecine un enseignement obligatoire sur le traitement de la douleur, la loi sur les soins palliatifs, la loi LEONETTI
- l'obligation pour les médecins et les soignants en exercice de se former

Article Premier

Modifier l'article L 1110-5 du code de la santé publique proposé. Après le 2^{ème} alinéa : « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée », ajouter « **et a donc droit sur tout le territoire aux soins palliatifs décrits à l'article L 1110-10** ».

Remarque : Toute vie est digne, cela ne relève pas que des professionnels de santé. La famille, les proches ont leur place dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le rapport SICARD demandait des mesures favorisant l'accompagnement en fin de vie (possibilités de congé de solidarité familiale renforcées, associations de bénévoles soutenues, développement des formules de répit). Rien de tout cela dans la loi.

En outre, les professionnels de santé ne pourront agir que s'ils disposent des moyens budgétaires et humains pour cela. Il est notamment indispensable d'intégrer les actes d'accompagnement dans la tarification médicale.

Article 2

L'article L1110-5 de la loi LEONETTI prévoyait que « lorsque les actes apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils **peuvent** être suspendus ou ne pas être entrepris. »

Dans la nouvelle rédaction de cet article, le « peuvent » est supprimé et l'article indique « ils **sont suspendus ou ne sont pas entrepris**. »

A la fin de l'article est ajouté : « **la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement** ».

Notre proposition

Rétablir le « **peuvent** » être suspendus...

Pour la nutrition et l'hydratation artificielles, introduire : « **peuvent, pour des patients en fin de vie, constituer un traitement.** »

Article 3

Cet article est ajouté et stipule qu' « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès **associé** à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre...

Cet article doit être réécrit. Son ambiguïté fait envisager une possibilité d'euthanasie. Quelle est l'intention du législateur : éviter toute souffrance et/ou, dans certains cas, provoquer le décès ? Pourquoi associer obligatoirement arrêt de traitement et sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Tout arrêt de traitement ne s'accompagne pas forcément de douleurs intolérables.

Cet article ne laisse plus d'espace pour le soignant. De plus, cet automatisme est très inquiétant. La décision de lier les deux devrait être laissée à l'appréciation du médecin dans un colloque singulier avec son patient. Nombre de médecins pourraient être mis dans une situation profondément contraire à leur éthique.

Notre proposition

Inverser les termes sédatif et antalgique, pour respecter une progressivité dans le traitement et ne pas basculer systématiquement dans la sédation profonde : Le premier alinéa pourrait être ainsi rédigé : « *A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée antalgique et/ou sédatif pouvant provoquer une altération profonde* »

Inverser les termes du deuxième cas de sédation profonde : « *lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital à court terme est engagé, décide d'arrêter un traitement et que cela entraîne des souffrances insupportables* ». Le pronostic de fin de vie à court terme doit être fait avant l'arrêt du traitement.

Dissocier arrêt de traitement curatif et sédation profonde.

Si l'association arrêt de traitement et sédation profonde est maintenue, accorder la clause de conscience aux médecins.

Intervertir les termes antalgique et sédatif dans l’alinéa « *Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l’obstination déraisonnable visée à l’article L 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée antalgique et/ou sédatif provoquant une altération profonde mais réversible de la vigilance jusqu’au décès.* »

A l’avant-dernier alinéa, ajouter après « *Le traitement à visée sédatif et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre* » **‘conformément aux recommandations de bonnes pratiques édictées par les sociétés savantes’**. En effet ces recommandations sont essentielles au jugement médical. Dans le cadre de la loi, elles sont validées par la mise en commun des expériences et peuvent sans cesse être améliorées. La loi ne doit pas s’immiscer dans l’exercice de la médecine et empêcher la mise au point de ces « bonnes pratiques ».

A dénoncer

Dans l’exposé des motifs de la proposition de loi, il est dit : « le rapport de cette commission [commission SICARD] plaide pour [...] l’administration d’une sédation à but terminal, encadrée. »

C’est une interprétation abusive de ce rapport qui dit :

« *Pour la commission, les critères qu’une loi voudrait imposer dans ce type de décision [sédation profonde accélérant la survenue de la mort] ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que, dans l’esprit de la loi LEONETTI, ce serait une sorte d’acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support.* »

« *Aux yeux de la commission, **cette grave décision relève d’édictons de recommandations de bonnes pratiques d’une médecine responsable, plutôt que d’une nouvelle disposition législative.*** »

Article 5

1er alinéa : « *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement... »*

2ème alinéa : « *Le professionnel de santé a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. »*

Ce 2ème alinéa limite le rôle du médecin. Dans la loi de 2005, « *le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre la personne d'accepter les soins indispensables* ». Le médecin devient l'exécuteur des volontés du patient. Le terme médecin est remplacé par « *le professionnel de santé* ». Ce n'est sûrement pas anodin. Un professionnel de santé autre que le médecin serait-il habilité à recueillir la volonté du malade ?

Notre proposition

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne, après s'être efforcé d'éclairer son patient dans un dialogue singulier sur les conséquences de ses choix et de leur gravité, sous réserve que ces demandes ne correspondent pas à un suicide assisté.

Il faut veiller à ce que le droit d'une personne ne soit pas opposable à la conscience d'une autre personne. Sinon on dissocie la liberté et la fraternité. La liberté ne peut pas s'exercer contre la fraternité.

Article 8

« Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté... Elles sont révisables et révocables à tout moment... Elles s'imposent au médecin [...], sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » ou « si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées »

Notre proposition

Rétablir une durée de validité limitée, car la volonté d'un individu fluctue suivant son âge, sa situation, la volonté du malade fluctue au cours des étapes de la maladie.

Encourager la rédaction de ces directives en lien avec le médecin traitant, le conjoint, la famille ou la personne de confiance. Ces directives ne peuvent être le remplissage d'un simple formulaire administratif (type CERFA).

L'équipe bioéthique de la Confédération
12 février 2015

Jfiem rei oevioqv