



Mouvement parrainé par Pozzo di Borgo, à l'origine du film « Intouchables », et réunissant des citoyens professionnels et usagers de la santé

DECRYPTAGE

Proposition de loi « Fin de vie » au Sénat

Le 27 mai 2015, la **commission des affaires sociales du Sénat a examiné la proposition de loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »**, sur la base du texte voté par l'Assemblée nationale le 17 mars dernier.

13 amendements présentés par les deux rapporteurs, Gérard Dériot (UMP – Allier) et Michel Amiel (NI – Bouches-du-Rhône) ont été adoptés : ils visent principalement, sans remettre en cause l'équilibre général du texte, à clarifier ou compléter certaines dispositions ambiguës.

A) L'obstination déraisonnable (article 2)

- **Les critères de l'obstination déraisonnable**, appelée couramment acharnement thérapeutique, restent globalement les mêmes que ceux définis par la loi Leonetti du 22 avril 2005 : il s'agit des actes médicaux soit « *inutiles* », soit « *disproportionnés* », soit n'ayant « *d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». Dans ce cas, ces actes « *peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et à l'issue d'une procédure collégiale* ».
- **La procédure collégiale définie par les sénateurs n'est plus la même** que celle qui existe aujourd'hui dans le Code de déontologie médicale. L'article 37 de ce Code prévoit principalement que la décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. **Le nouveau dispositif est ainsi défini** : « *Cette procédure collégiale réunit l'ensemble de l'équipe soignante et associe la personne de confiance ou, à défaut, les membres de la famille ou les proches qui le souhaitent. Ses modalités sont définies par voie réglementaire.* » L'avis d'un médecin extérieur à l'équipe disparaît donc. Cette formulation suscite de nouvelles questions, par exemple sur le choix des personnes concernées, que ce soit à l'hôpital, en maison de retraite ou à domicile, ou sur le déroulement de sa consultation. Les modalités précises de cette consultation seront contenues dans un décret à élaborer par le gouvernement.
- **Est supprimée la phrase** : « ***La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement.*** » Cette phrase introduite par les députés était effectivement contestée par de nombreux professionnels de santé. Mais le [communiqué de presse du Sénat](#) affirme que c'est pour « ***s'en tenir à la jurisprudence du Conseil d'Etat*** ». Or le Conseil d'Etat considère, depuis ses arrêts sur Vincent Lambert du 14 février et du 24 juin 2014, que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements et qu'elles peuvent – en fonction de l'analyse de chaque cas individuel – être arrêtées au titre de l'obstination déraisonnable. En effet, selon les observations du CCNE du 5 mai 2014 sur cette même affaire, « ***le seul fait de devoir irréversiblement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul – soulignons, à soi seul – un maintien artificiel de la vie et une obstination déraisonnable*** ». La suppression de cette phrase dans la loi ne semble donc pas avoir de réelle portée pratique, puisque la justice a déjà affirmé un principe similaire.

B) Les cas de sédation profonde et continue jusqu'au décès (article 3)

- **L'expression très controversée « ne pas prolonger inutilement sa vie » est supprimée** dans la définition de cette nouvelle forme de sédation. Lors des débats à l'Assemblée nationale, les députés et la ministre Marisol Touraine avaient d'ailleurs convenu qu'il faudrait revoir cette formulation ambiguë, car qui peut décider qu'une vie est inutile ?
- **Le premier cas de sédation reste globalement le même**, avec les trois conditions formulées ainsi : « *Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire à tout autre traitement, exprime la volonté d'éviter toute souffrance* ». **La notion de « pronostic vital engagé à court terme » reste ambiguë** : elle signifie pour certains médecins que la mort est imminente dans quelques heures ou quelques jours, mais pour d'autres qu'elle peut survenir dans les jours, voire les semaines à venir. Ne faudrait-il donc pas clarifier davantage ce cadre temporel, pour éviter toute dérive euthanasique ? Par contre, la nouvelle expression « **souffrance réfractaire à tout autre traitement** », qui remplace « *souffrance réfractaire au traitement* », va dans le bon sens : elle induit en effet qu'il faut avoir « **tout essayé** », notamment **dans le domaine des soins palliatifs**, avant d'en arriver à cette solution ultime, de dernier recours.
- **Le deuxième cas de sédation prévu par les députés n'apparaît plus en tant que tel**. Il concernait la **personne qui n'est pas en fin de vie** mais qui souhaite arrêter ses traitements, ce qui la met volontairement en fin de vie et « *engage son pronostic vital à court terme* ». Mais pour les rapporteurs, cette hypothèse semble simplement intégrée dans le cas précédent, comme un préalable possible d'une situation de fin de vie. L'exposé des motifs de cet amendement précise en effet que « *dans le cas où une personne souhaite arrêter tout traitement, la sédation profonde et continue n'est mise en œuvre qu'en cas de souffrance réfractaire, de façon à écarter toute dérive* ». La condition nouvelle de la preuve d'une souffrance réfractaire est en effet plus restrictive que la formulation précédente. Mais l'arrêt de traitement qui met en jeu la vie du patient reste donc possible, au nom du respect de son autonomie, et le médecin n'a plus rien à faire, sinon obéir à cette volonté du patient. D'ailleurs la proposition de loi, dès sa version initiale, a **supprimé une disposition qui exprimait bien quel devait être le rôle du médecin jusqu'à présent, à savoir « tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables »** (phrase supprimée dans l'article 5 du texte).
- **Le troisième cas, concernant la sédation d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, devient également limité aux situations de souffrance réfractaire**. La formulation est modifiée ainsi : « *Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et sauf si ses directives anticipées s'y opposent, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre de l'obstination déraisonnable et que la souffrance du patient est jugée réfractaire* ». Le pouvoir du médecin reste considérable pour juger s'il y a obstination déraisonnable ou pas. **La situation de Vincent Lambert illustre de façon dramatique** que cette hypothèse vise en priorité les personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, soit environ 1 700 personnes en France.
- **Cette notion de « souffrance réfractaire » apparaît désormais centrale**, puisqu'elle devient la condition incontournable avant toute sédation. Cette formulation éloigne davantage les risques d'euthanasies masquées ou de suicides assistés. Mais pour éviter réellement d'ouvrir cette porte, il faudrait préciser **qui décide du caractère réfractaire de cette souffrance**, et selon quelles modalités elle est mesurée. Ne faudrait-il pas, par ailleurs, utiliser le terme de « **symptôme réfractaire** », faisant davantage référence aux traitements pour soulager des douleurs physiques objectivables ? Si un malade avec une intention suicidaire invoque des souffrances psychologiques ou existentielles, dont il est subjectivement seul juge, la réponse doit être dans l'accompagnement et le soutien par les soignants et les proches, et non pas dans une sédation terminale que le patient pourrait exiger du médecin. Or, dans

une interview à France 2 le 3 juin, Jean Leonetti n'exclut pas une telle sédation jusqu'au décès en cas de souffrance morale.

C) Les directives anticipées (article 8)

- **L'esprit général de cet article est maintenu**, avec la volonté de **rendre les directives anticipées contraignantes**, c'est-à-dire qu'elles ont vocation à s'imposer au médecin, sauf cas particuliers. Jusqu'à présent, depuis la création de ce dispositif par la loi Leonetti de 2005, le médecin devait simplement en tenir compte.
- **Elles peuvent désormais concerner la « poursuite » des traitements**, et pas seulement la limitation, l'arrêt ou le refus de ces actes. Cette précision complète utilement les objectifs du document, car cela permet de prévoir de façon plus positive ce que l'on souhaite : pas seulement dans une perspective de refus d'acharnement thérapeutique, mais aussi dans une vision de continuité des soins, de bonne prise en charge médicale et d'accompagnement humain jusqu'à la fin de vie.
- **Il n'y aura plus un seul modèle unique de formulaire**, comme les députés l'avaient souhaité. Le cadre devient plus souple : le modèle que doit fixer le Conseil d'Etat après avis de la Haute Autorité de santé devient un des supports possibles, mais d'autres formulaires seront valables, comme actuellement.
- **La notion de « directives manifestement inappropriées » disparaît, au profit d'une autre expression plus large**. Il s'agit ici de prévoir les cas où le médecin peut se dégager de son obligation de suivre les directives anticipées de son patient. Outre l'hypothèse toujours valable de **l'urgence vitale** (cas de l'accident de circulation, par exemple), les directives ne s'imposent pas **« lorsque sa situation médicale ne correspond pas aux circonstances visées par ces directives »**. Il n'est pas sûr que cette formulation évite davantage les risques dénoncés par les professionnels de la santé ces derniers mois. Même si la situation correspond aux circonstances visées, le médecin doit-il exécuter des **demandes « illégitimes » ou injustes**, notamment si elles sont contraires aux principes du Code de déontologie médicale (cas d'une demande d'euthanasie plus ou moins masquée) ? Ou devrait-il appliquer des directives très anciennes, même **contraires à l'intérêt de son patient** du fait de découvertes médicales postérieures à leur rédaction ?
- **La liberté d'appliquer ou non les directives relève de la procédure collégiale nouvellement définie**, le médecin restant in fine celui qui prend la décision (cf analyse de l'article 2 ci-dessus). Les députés avaient utilisé des formulations ambiguës, évoquant successivement un « avis collégial » sollicité par le médecin, donnant lieu à une « décision collégiale » qui s'imposerait à ce même médecin. Le texte des sénateurs gagne de ce fait en cohérence.

D) Les autres modifications significatives

- **Le rôle de la personne de confiance est mieux exprimé** (articles 9 et 10). Cette personne doit être cosignataire de la décision par laquelle elle est désignée. Son rôle consiste à **« rendre compte de la volonté du patient »**, et non plus à **« témoigner »** de cette volonté. Sa mission s'apparente davantage à celle d'un mandataire : il doit dire ce que le patient aurait souhaité, s'il avait pu s'exprimer, et non pas ce que lui-même souhaite pour le patient.
- **La formation en soins palliatifs des professionnels de santé est renforcée** (article 1). La formulation retenue par les sénateurs est plus large que celle des députés. Elle vise les étudiants et les soignants en activité, et intègre les pharmaciens et les psychologues qui n'étaient pas concernés précédemment : **« La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »** Cette initiative

est positive, mais de nombreuses autres mesures seraient également nécessaires pour améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie et la pratique des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

- **Plusieurs obligations administratives disparaissent.** L'Assemblée nationale avait prévu (dans un article 4bis désormais supprimé) un rapport annuel, à la charge de chaque Agence Régionale de Santé (ARS), sur les patients pris en charge en soins palliatifs dans les différentes structures existantes. Par ailleurs, un registre référençant les cas de sédation devait être créé dans chaque établissement concerné. Les sénateurs ont supprimé ces deux mesures, considérant que le recueil de ces informations relevait déjà de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) ou des ARS.
- **Est supprimé également le rapport annuel que le Gouvernement devait remettre au Parlement** (article 14, supprimé). Ce rapport devait évaluer « *les conditions d'application de la présente loi, ainsi que la politique de développement des soins palliatifs* ». Les sénateurs considèrent que cette charge revient à l'ONFV, et que la loi Leonetti de 2005 avait déjà prévu ce type de bilan. Le problème est que cette dernière disposition, qui prévoyait « *un rapport annexé au projet de loi de finances tous les deux ans* », n'a jamais été appliquée par le Gouvernement. Il faudrait donc en réalité supprimer cette exigence de la loi de 2005 et **créer la nécessité d'un rapport annuel de l'ONFV au Parlement, pour suivre précisément les mesures en faveur des soins palliatifs.**

Plusieurs dispositions cherchent indéniablement à éviter ou « éloigner » les cas possibles d'euthanasie masquée ou de suicide assisté. Mais les risques de dérive ne sont pas totalement écartés : les deux principales nouvelles mesures, combinées avec le droit du patient d'exiger l'arrêt des traitements même s'il n'est pas en fin de vie, restent sources de difficultés. Le texte peut et doit être encore amélioré.