

Mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « CLAEYS-LEONETTI ».

Contribution du Député Thibault BAZIN – Mercredi 29 mars 2023

« La loi de 2016 reposait avant tout et en toile de fond sur le développement des soins palliatifs. Six ans après, il y a encore, sur ce sujet, un énorme travail à faire ». Telle fut la première remarque d'Alain CLAEYS devant notre mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite "CLAEYS-LEONETTI".

Cette remarque préfigurait en réalité le jugement que nous devions par la suite entendre de la très grande majorité des personnes auditionnées : celui d'une **loi qualifiée d'équilibrée et largement plébiscitée mais aux effets concrets limités du fait d'un déploiement demeuré embryonnaire.**

En ce sens, **le premier enseignement de cette mission d'évaluation réside sans doute dans le constat d'un maillage encore très lacunaire en services de soins palliatifs dans notre pays.** Lors de son audition, M. CLAEYS l'a constaté en ces termes : « *je pense que c'est un préalable à tout, 21 départements se trouvent sans unité de soins palliatifs, je ne parle [même] pas des EHPAD et des soins à domicile* ». L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) dénombre lui 26 départements dépourvus d'unité de soins palliatifs.

Un deuxième enseignement de nos auditions est la **permanence des carences en unités de soins palliatifs.** Régis AUBRY, responsable du département douleur-soins palliatifs au CHU de Besançon, a formulé ce constat par ces mots : « *On en est au 5^{ème} plan de développement des soins palliatifs ce qui, en soit, doit interroger. Pourquoi ? On est encore au [même] constat, lors de ce 5^{ème} plan, que [celui que] l'on pouvait faire lors des plans précédents. Je me souviens de ces plans que j'avais coordonnés entre 2008 et 2012, où nous nous plaignions [déjà] d'un accès aux soins palliatifs encore totalement insuffisant* ». Or, cette absence de soins palliatifs, extrêmement grave en elle-même et créatrice d'une **fracture territoriale**, l'est d'autant plus à la lumière des témoignages concordants de M. AUBRY et de M. LEONETTI faisant respectivement état de « *certains établissements qui ont bien reçu des ARS les financements [mais] ne les ont pas utilisés à cela* » et de responsables de l'assistance publique de Marseille déclarant à propos d'une enveloppe dédiée aux soins palliatifs : « *vous savez, on est désolé, mais on l'a utilisée à autre chose* ».

Nos travaux montrent clairement que ces carences sont aujourd'hui à l'origine de difficultés d'accès aux soins palliatifs. Pourtant la loi CLAEYS-LEONETTI entendait rendre effectif le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie tel qu'introduit par la loi du 9 juin 1999. Le docteur Sophie MOULLAS, coordonnatrice du groupe Éthique et Droits de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) a elle témoigné de l'existence en France de cliniques « *où les soins palliatifs sont interdits* » et où

lorsque « *les patients ne vont pas bien, on les envoie aux urgences ou dans des EHPAD en fonction de l'âge du sujet pour qu'ils aillent mourir ailleurs* ».

En parallèle, **le droit des Français à bénéficier de soins palliatifs chez eux** (à domicile ou en EHPAD) **demeure largement théorique**. Selon l'enquête d'octobre 2022 du CNSPFV, 60% des Français choisiraient leur domicile pour y « finir leurs jours ». Le docteur Jean-Marcel MOURGUES, Vice-président du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), s'est alarmé d'un décalage entre ce souhait et le constat que 85% des médecins qualifiés en soins palliatifs soient des médecins hospitaliers. Alain CLAEYS a, dans le même esprit, constaté que « *la sédation profonde et continue n'est pas appliquée dans les EHPAD* » de même qu'elle n'est « *pas appliquée à domicile* ».

Le déploiement de la loi CLAEYS-LEONETTI reste donc largement "à faire". Selon une enquête du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) réalisée auprès de 96% des conseils départementaux et régionaux de l'Ordre, 89% d'entre eux jugeaient que **les moyens humains et financiers déployés pour permettre l'application de cette loi étaient insuffisants**. De plus, 89% affirmaient que la loi CLAEYS-LEONETTI était insuffisamment appliquée. Ce constat semble être largement partagé à travers les différentes professions médicales. Ainsi, le Professeur Pierre François PERRIGAULT, Président du comité d'éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) nous a indiqué qu'une étude réalisée sur 343 arrêts de traitement par ledit comité révélait :

- Une **absence de procédure collégiale** dans 17% des cas ;
- Une absence d'appel à un médecin extérieur (contrairement aux dispositions légales) dans le cadre des procédures collégiales dans 30% des cas.

Ces données sont révélatrices **d'une trop faible appropriation des dispositions de la loi CLAEYS-LEONETTI par les soignants, ce qu'ils sont les premiers à regretter**. Lors de nos auditions, le docteur Ségolène PERRUCHIO, Vice-présidente de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), jugeant inadéquat que les médecins n'aient que 10 heures de formation à la culture palliative sur 10 années d'études, a ainsi déclaré : « *les médecins sont encore formés à guérir et pas à accompagner, ce n'est pas encore dans leurs ADN. Il y a là un énorme champ qui s'ouvre devant nous et sur lequel on a trop peu progressé sur les 20 dernières années* ». Le professeur AUBRY a lui rapporté que l'« **insuffisance de formation de l'ensemble des acteurs de santé** » et « **le défaut important dans l'environnement universitaire d'une absence de recherche pour appréhender ces questions** » étaient dénoncés depuis quinze ans. L'étude du CNOM a confirmé empiriquement ces témoignages (89% des conseils constatant une insuffisance de la connaissance de cette loi par les médecins). Le docteur MOURGUES a ainsi conclu à un « *trait commun à l'ensemble des médecins* » : « *la volonté d'être mieux formés et mieux accompagnés* ».

À cette faible appropriation par les soignants répond **une faible connaissance de la loi CLAEYS-LEONETTI par les Français**. Claire FOURCADE, Présidente de la SFAP, l'a rapportée en ces termes : « *L'expérience que je vis au quotidien c'est que les patients connaissent très peu leurs droits y compris sur le droit d'arrêter un traitement. Je suis toujours surprise quand en consultation une personne me dit "je n'en peux plus de cette chimiothérapie", c'est une vraie découverte pour elle quand on lui dit qu'elle n'est pas obligée de suivre le traitement que le médecin a proposé* ». Les études susmentionnées du CNOM et de la CNFVSP confirment cette faible connaissance. D'une part, 100% des conseils départementaux et régionaux de l'ordre des médecins ont estimé que les Français méconnaissaient les dispositions de la loi CLAEYS-LEONETTI. Évaluation plus grave encore,

ils faisaient à 93% ce même constat pour les malades avec un diagnostic vital engagé. D'autre part, le CNFVSP a remarqué un « *décalage (...) entre l[e] sentiment de connaissance et l[a] connaissance réelle sur les dispositifs législatifs encadrant la fin de vie* ».

En définitive, le Professeur Pierre ALBALADEJO, Président de la SFAR, a synthétisé ces considérations en déclarant qu'« *on doit pouvoir, et ce n'est pas nouveau, toutes les évaluations qui ont été faites de la loi Claeys-Leonetti le disent, mettre des moyens sur les soins palliatifs et sur l'information du public et la formation des soignants* ».

Il semble important de noter qu'**au cours de ces auditions, la philosophie, les principes et l'équilibre éthique de la Loi CLAEYS-LEONETTI ont été salués**. Par exemple, le Docteur FOURCADE en a parlé comme d'« *un trésor national qui est à la fois sécurisant pour les soignants et qui nous permet de dire aux patients « on va vous accompagner* » » et comme d'« *une vraie loi du quotidien* ».

Dès lors, au moment où, comme l'a souligné Régis AUBRY, « *se développe dans notre société, et particulièrement chez les personnes âgées, et particulièrement chez les personnes âgées en situation de dépendance (...), ce que l'on nomme un sentiment d'indignité* », une évolution législative vers l'euthanasie ou le suicide assisté constituerait une solution délétère. **L'urgence est en réalité à une application concrète de la loi CLAEYS-LEONETTI partout sur le territoire.**

Ainsi, Annabel DESGRÉES DU LOÛ, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et pourtant initialement partisane d'un changement de la loi, a rapporté **qu'une évolution législative qui interviendrait sans « que les dispositifs législatifs qui existent en France aujourd'hui soient connus, (...) appliqués et évalués (...) », sans « que toute personne en France ait aujourd'hui accès à des soins palliatifs de qualité » et sans « que des recherches soient produites sur l'origine des demandes d'aide active à mourir et [sur leurs] effets dans les pays où elle est mise en place (sur la société, sur les familles, sur les soignants) » conduirait à ce que l'aide active à mourir soit demandée par défaut d'accès à un accompagnement de qualité, « recours par défaut qui touchera principalement les plus pauvres »**. Pour elle, une telle évolution enverrait également aux personnes malades, fragiles ou handicapées, le message qu'il pourrait y avoir des vies qui ne mériteraient pas d'être vécues.

Alors que certaines personnes parmi les plus fragiles, notamment nos aînés, se considèrent parfois comme un poids pour leurs proches, comme une charge pour la société, déciderons-nous de leur "tendre la main" pour leur dire qu'ils ont du prix à nos yeux ou préfererons-nous nous abriter derrière leur « liberté de choisir le moment de leurs morts » pour mieux nous défausser de notre devoir d'accompagnement ?

La réponse apportée par Annabel DESGRÉES DU LOÛ aux promoteurs d'un "en même temps bioéthique", consistant à proposer simultanément un développement des soins palliatifs et une ouverture de l'euthanasie et / ou au suicide assisté sous les termes « aide active à mourir » semble également digne d'intérêt. Pour elle, « *faire avancer vraiment l'accompagnement de la fin de vie, pour tout le monde et donc faire avancer de manière majeure nos soins palliatifs, va prendre énormément de temps, d'argent, de volonté... etc. (...) Si on fait ça en parallèle, il sera plus facile de laisser les personnes choisir de mourir vite. Mais quelle est la liberté derrière ce choix ? Pour qu'il y ait autonomie et liberté il faut que les différents termes du choix soient possibles. Si un terme est davantage possible que l'autre, voire que l'autre terme n'est pas possible du tout, ce n'est plus un choix* ».

Soyons réalistes, la légalisation demandée par certains de l'euthanasie ou du suicide assisté ne pourront d'ailleurs pas être cantonnées durablement à la fin de vie. Si demain nous venions à autoriser une personne en fin de vie à y avoir accès, pourquoi et comment le refuserions nous après-demain à des personnes dont le pronostic vital n'est pas engagé ? Acterons-nous alors dans la loi que certaines vies valent plus que d'autres ? Qu'il faudrait refuser le suicide à un enfant ou à un adulte dépressif mais que cela serait permis pour une personne âgée ou pour un malade ? Que dirions-nous alors de notre conception de la valeur d'une vie humaine ?

Confrontés à une personne voulant sauter d'un pont, il ne nous viendrait pas à l'esprit de lui dire "exercez votre liberté si vous le souhaitez", la fraternité et la compassion nous conduiraient naturellement à prendre soin d'elle et à lui rappeler la dignité de sa vie malgré les épreuves douloureuses l'accablant.

Ainsi, avant d'envisager une grave rupture anthropologique en capacité de saper la « fraternité » inscrite au frontispice des principes républicains, il serait bon d'écarter la tentation de la *tabula rasa* et de **faire appliquer la loi déjà votée qui est un préalable inconditionnel**. En le faisant, nous prendrions pour nous cette adresse du Cardinal de Richelieu : « *faire une loi et ne pas la faire exécuter, c'est autoriser la chose qu'on veut défendre* » tout en nous souvenant que ce qu'entendait "interdire" la loi CLAEYS-LEONETTI, c'était bel et bien la souffrance en fin de vie.

Nous l'avons par ailleurs constaté, les difficultés que nous devons résoudre pour permettre une pleine effectivité de la loi CLAYES-LEONETTI sont nombreuses et résonnent comme autant de questions. **Comment permettre un développement rapide des soins palliatifs dans tous les territoires ? Comment créer une réelle culture palliative chez les soignants ? Comment permettre aux Français de connaître leurs droits et de les exercer ? Quel modèle de financement adopter alors que la tarification à l'activité valorise insuffisamment les actes d'écoute et d'accompagnement au cœur de la prise en charge palliative ?**

Je voudrais conclure cette contribution en insistant sur la nécessité de ne pas se tromper de réponse aux besoins d'accompagner mieux la fin de vie en France.

Certains voudraient réduire les questionnements sur la fin de vie au fait d'être « pour » ou « contre » l'euthanasie et/ou le suicide assisté (« l'aide active à mourir »). Ce serait une erreur car ces deux modalités techniques découlent d'une question préalable beaucoup plus fondamentale : **devons-nous renoncer, dans certains cas, au principe d'inviolabilité de la vie humaine ?** Autrement-dit, peut-on admettre, et le cas échéant pour quelles raisons, que la vie de certaines personnes n'est pas ou plus inviolable ? **Et quelles seraient les conséquences pour les personnes fragiles vulnérables, en situation de handicap, d'un tel glissement ?**

Mais, n'est-ce pas au nom de ce principe d'inviolabilité de la vie humaine que Victor Hugo demanda à l'Assemblée constituante en 1848 d'abolir la peine de mort ? Au nom de ce principe que le meurtre est interdit ? Au nom de ce principe toujours qu'il est parfois possible de dépasser la volonté d'une personne pour la protéger contre elle-même (cas d'une personne suicidaire ou d'une personne âgée ayant perdu la raison) ?