

Soins palliatifs : Une loi définitivement adoptée

La proposition de loi "visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs" a été adoptée par le Sénat. Ce vote marque l'adoption définitive de cette proposition de loi. En effet, les sénateurs ont voté le 11 mai un texte conforme au texte voté en deuxième lecture par l'Assemblée nationale en février dernier, afin de permettre une entrée en vigueur rapide.

Le parcours législatif de ce texte est ainsi terminé. Ce texte est un des deux textes traitant de la "fin de vie", l'autre étant la proposition de loi controversée sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. C'est François Bayrou, alors Premier Ministre, qui avait décidé de scinder en deux textes le projet de loi du gouvernement Attal interrompu par la dissolution en juin 2024.

Signe du fort consensus sur ce texte, il a obtenu 325 votes "pour" sur 343 votants. Une quasi-unanimité, à l'image du vote de l'Assemblée nationale, qui l'avait approuvé par 491 députés sur 560 votants.

Les principales dispositions du texte

Cette nouvelle loi fait suite à différents textes votés depuis plus de 30 ans sur les soins palliatifs. Une loi en 1991 inscrit les soins palliatifs parmi les missions du service public hospitalier et en les distinguant des soins curatifs. L'accès aux soins palliatifs est ensuite reconnu comme un droit garanti par la loi en 1999.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 renforce ce droit en créant l'obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait "le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance" (article 1).

Ces dispositions légales, et les différents plans de développement impulsés par des gouvernements n'ont pas permis d'en généraliser l'accès. Selon la Cour des Comptes dans un rapport datant de 2023. 48% des besoins étaient alors couverts par les dispositifs de soins palliatifs.

Le texte adopté comporte plusieurs articles techniques : ajout du mot "accompagnement" à la notion de soins palliatifs, organisation des soins par les Agences régionales de santé, formation des soignants, remise d'un rapport annuel par le gouvernement...

La nouvelle loi prévoit aussi que le soignant propose au patient l'élaboration d'un plan personnalisé d'accompagnement. Il est défini ainsi :

"Le plan personnalisé d'accompagnement est consacré à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale du patient et de son entourage, y compris après le décès. Il comporte une partie relative à l'évaluation et à la gestion des symptômes d'inconfort de la personne ainsi qu'à la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie".

Il reste à savoir si, en pratique, une personne, sous le choc d'une annonce de diagnostic grave, est dans les bonnes dispositions pour penser tout ce parcours, y compris sa mort. L'article 20 stipule qu'une "*campagne nationale de sensibilisation et d'information relative au deuil et à son accompagnement est réalisée annuellement*".

Mesure phare du texte, des structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital sont également créées sous le label de "maisons d'accompagnement et de soins palliatifs" pour accueillir des personnes en fin de vie dont l'état n'est plus compatible avec un maintien à domicile, dans une approche globale et pluridisciplinaire.

La nécessité d'une loi de programmation pour un accès effectif garanti

Cette nouvelle loi n'apporte pas de garantie fondamentale d'accès. C'est d'ailleurs le message du Président de la Commission des Affaires sociales, Philippe Mouiller (LR) après le vote : "*ce texte n'institue aucun moyen financier. Il comporte des préconisations, non des engagements. Alors que le déploiement des soins palliatifs fait cruellement défaut en de multiples endroits du territoire français, nous affichons aujourd'hui une volonté d'accélérer en la matière, mais sans disposer des moyens financiers qui démontreraient une réelle capacité d'agir*".

Pour cela, seule une loi de programmation pluriannuelle des soins palliatifs permettrait d'inscrire dans la loi une stratégie et les moyens nécessaires pour pouvoir véritablement développer les soins palliatifs et garantir leur accès à tous ceux qui en ont besoin.

Le Sénat a d'ailleurs consacré une discussion à la notion de "droit opposable" pour imposer une "obligation de résultat" pour l'accès aux soins palliatifs. En effet, en créant un droit opposable, la loi permettrait à une personne sans accès de saisir un tribunal pour exiger la mise en œuvre de la loi. Le Sénat a cependant rejeté cette proposition.

Selon la Rapporteuse du texte, Mme Lassarade (LR), "*l'accès effectif aux soins palliatifs passera non pas par une garantie devant le juge, mais par un renforcement des moyens*". L'article 7 fait bien mention des crédits prévus dans le plan décennal pour les soins palliatifs. Mais c'est chaque année qu'il faudra vérifier que les crédits sont bien alloués dans le budget de la Sécurité Sociale.

Ce vote a le mérite de confirmer un point important : le consensus des élus est sur les soins palliatifs, pas sur une prétendue "aide à mourir". Des études ont par bien montré que la prise en charge palliative, quand elle est effective, réduit considérablement les demandes de hâter la mort, qui sont déjà peu nombreuses. Sur une question si importante, la sagesse voudrait que le gouvernement attende les effets du plan décennal avant toute autre modification de la loi.