

Lettre publique à Madame Annie VIDAL, députée, rapporteur de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement (1102) n°1281. Copie à Monsieur François GERNIGON, co-rapporteur.

Envoi par voie électronique doublé d'une LRAR par précaution.

Madame la Députée,

en tant que citoyens profondément concernés par les questions de fin de vie, nous avons pris connaissance du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et à la fin de vie dont vous êtes rapporteure. À l'heure où s'ouvrent les discussions parlementaires, nous souhaitons vous faire part de plusieurs observations, à la fois sur les avancées que nous saluons, et sur les zones d'ombre ou les risques qu'il nous semble urgent de mieux encadrer.

Des avancées bienvenues

Nous saluons notamment plusieurs points du texte :

- L'article 16, qui intègre enfin le médecin traitant dans la décision collégiale de mise en œuvre d'une sédation profonde continue, répond à une revendication de longue date. Cette inclusion est essentielle pour garantir une meilleure connaissance du patient et éviter des décisions déconnectées de son parcours.
- L'article 19, qui entend renforcer la traçabilité des décisions de sédation, constitue un pas nécessaire. Trop de dossiers sont aujourd'hui vides, trop de morts posent question depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016. Le simple fait de documenter systématiquement ces pratiques pourrait prévenir nombre de dérives.
- L'instauration d'un contrôle a posteriori, décrit à l'article 19, est une avancée, même si nous regrettons qu'il ne s'agisse pas d'un contrôle en amont ou en temps réel, dans les cas les plus sensibles et que la commission soit indépendante et affranchie de tout contrôle de l'Etat.

De graves préoccupations subsistent

Nous sommes toutefois profondément inquiets de plusieurs aspects du texte actuel :

1. Article 1 la définition des soins palliatifs et d'accompagnement précise : *“ne visent ni à hâter ni à différer la survenance de la mort”*.

A prendre ce texte à la lettre, une transfusion ou une dialyse, qui bien au-delà de l'arrêt des traitements curatifs, permettent au malade de conserver son état général, n'auraient-elles donc désormais plus leur raison d'être ?

2. Quelles voies de recours pour refuser une sédation profonde ?

Le texte évoque, à l'article 4, une procédure de recours... mais uniquement, semble-t-il, pour les demandes non satisfaites. Qu'en est-il des patients ou familles qui s'opposent à une sédation non souhaitée, imposée par une équipe médicale ? Les décisions unilatérales sont une réalité trop fréquente. Il faut impérativement prévoir un droit d'opposition explicite à toute médicalisation forcée de la mort, ce d'autant que les directives anticipées réputées opposables, dans ce cas, ne le sont pas.

3. Aucune reconnaissance des dérives déjà à l'œuvre.

Il est étonnant que le texte n'évoque à aucun moment les dérives existantes, pourtant bien connues : mises sous sédation de personnes qui ne sont pas en fin de vie, protocoles déclenchés sans indication de détresse réfractaire caractérisée et, c'est de loin le plus préoccupant, sans consentement. Cette logique rappelle tristement le Liverpool Care Pathway, interdit au Royaume-Uni en 2014 précisément pour ces raisons : sur les 450.000 patients décédés dans les hôpitaux Anglais, dans les années 2012, le tiers d'entre eux, sur incitations financières, étaient passés dans des protocoles de sédation, le plus souvent sans consentement. En France, la jurisprudence Vincent LAMBERT semble avoir ouvert une brèche désastreuse qui ne cesse de s'élargir. Pourquoi ne pas créer un observatoire indépendant pour documenter ces situations ? Voire, comme en Angleterre ou désormais aux Etats Unis, ouvrir une “hotline” accessible aux familles en cas d'urgence ? Le non-respect actuel des volontés des patients frappés par décisions de LATA (Limitation Arrêt des Traitements Actifs) intempestives, mériterait déjà une réécriture juridique et une obligation pénale de respect a minima des procédures.

4. Le texte dénonce l'acharnement thérapeutique, mais passe sous silence l'autre extrême :

celui des refus arbitraires de soins, arrêt prématuré des traitements, avec les pertes de chances qu'ils induisent, alors que ces situations se banalisent et plongent ceux qui les vivent dans la désolation. Cette asymétrie du discours est profondément troublante. Où est la réflexion sur les excès inverses, tout aussi destructeurs ?

5. L'article 13 fait une large place aux réseaux de bénévoles.

Mais de quels réseaux parle-t-on ? Ceux des soins palliatifs historiques ? Ou ceux d'organisations militantes comme l'ADMD ? Même question pour les bénévoles évoqués à l'article 8 bis supposés intervenir dans les écoles. La clarté éthique est ici indispensable.

6. Une attention étonnamment insistante aux personnes handicapées.

Déjà ciblées pendant la crise Covid, les personnes porteuses de handicap ou en perte d'autonomie (échelles de fragilité) semblent, à nouveau, au cœur du dispositif. Les études portant sur les personnes trisomiques relèvent ainsi des odds ratio de 6, 10, voire davantage pour les statuts DNR pendant la pandémie. Pourquoi cet accent particulier ? Le soupçon d'une logique sélective, indubitablement, se rapproche.

7. Un financement par accise sur les produits du tabac (article 21) ?

Est-ce là le seul effort budgétaire que mérite la fin de vie ? Une grande cause nationale se traite-t-elle à coups de taxes comportementales, ou par un engagement structurel, digne, à la hauteur de ses enjeux humains ?

Mais il y a plus grave. Un alinéa ajouté en commission à l'art.7 prévoit une refonte du financement des soins palliatifs avec *“la possibilité de mettre en place un financement mixte, fondé sur une dotation forfaitaire et sur des recettes issues de l'activité elle-même”*. Faut-il comprendre que l'activité “soins palliatifs et d'accompagnement” serait désormais vouée à générer des recettes pour s'autofinancer ? Le taux d'occupation des lits va-t-il devenir l'objectif phare des “maisons d'accompagnement” qui, pour générer des recettes, devront maximiser le turn over ? De la même façon y aura-t-il une classification de la qualité des objectifs palliatifs ? Rentabilité et humanité font rarement bon ménage.

8. Des lignes budgétaires qui interrogent (art. 7, points 5 et 8 à 11).

Plus précisément, certaines lignes de crédit budgétaire interpellent. Celles, notamment mentionnées aux point 5° (maison d'accompagnement), 8° (missions d'intérêt général ?) 9° (unités mobiles) 10° (prestations des libéraux) et plus encore 11° (médicaments délivrés en ville à fins palliatives). Envisage-t-on d'à ce point banaliser la mort médicalisée, particulièrement à domicile ? Quel est le rapport bénéfice/risque par rapport à une mort naturelle ? À l'heure de la réduction des coûts hospitaliers, ces nouvelles lignes suscitent des doutes légitimes sur la finalité réelle de certains dispositifs.

9. Un vide scientifique inquiétant entoure les protocoles palliatifs.

De multiples façons, ce texte laisse envisager la banalisation de la mort médicalisée systématique. Comme le soulignait encore récemment le Pr Régis AUBRY, les protocoles de sédation profonde manquent totalement de bases scientifiques solides. Pourtant leurs modalités se sont considérablement durcies depuis la crise Covid. Comment en est-on arrivé à proposer jusqu'à 140 mg/jour de Midazolam par voie intraveineuse dans les protocoles dits de "détresse" Covid, à proposer du Furosémide couplé à l'arrêt de l'hydratation ? A introduire du Chlorure de potassium concentré injectable aux dotations pour soins urgents dans les Ehpad et FAM/MAS (mars-avril 2020) ?

Nous vous adresserons prochainement une lettre ouverte adressée à Mme Claire Fourcade, actuelle présidente de la SFAP, qui développe ces préoccupations.



Interrogations complémentaires

1. Le terme "d'accompagnement", qui revient partout, ne trouve aucune définition claire.

Que recouvre ce concept d'autre qu'une zone grise et floue. L'aide médicale à mourir, l'euthanasie, le suicide assisté sont-ils partie intégrante de cet "accompagnement" ? Cette ambiguïté sémantique est hautement préoccupante : on ne sait plus ce que l'on vote ni comment ce premier texte, supposé porter sur les soins palliatifs, se démarque finalement du second volet "euthanasie".

2. L'article 14 instaure une logique d'anticipation dès le diagnostic.

Ce « parcours de fin de vie » anticipé peut convenir à certains, mais risque de devenir normatif. Beaucoup de malades ne souhaitent pas organiser leur mort, mais vivre jusqu'au bout avec espoir. Il faut préserver leur droit à ne pas anticiper l'inacceptable. Car quel "coup de massue" pour le patient de se voir, dès l'annonce d'un diagnostic sérieux, présenter un tel parcours et l'éventail des options, qu'elles soient palliatives ou, qui sait, bientôt "d'aide à mourir" ? Dès l'annonce du diagnostic, le patient devra-t-il repartir avec, à la fois, un plan de traitement et des devis de convention obsèque ? Les aides psychologiques au patient tiendront-elle compte de ce type d'injonction paradoxale ? Les aides psychologiques pour les soignants tiendront-elles compte de ces injonctions paradoxales - traitements + normalisation de l'anticipation de la mort - en éducation thérapeutique ?

3. L'article 8 évoque des programmes de "formation"

Envisage-t-on banaliser à ce point la mort dans notre société ? Faut-il modifier le Code de l'Éducation pour intégrer une vision désincarnée et médicalisée de la fin de vie auprès des enfants ? Dès l'école primaire ?? Cette orientation soulève un malaise profond.

Quant à l'obligation faite aux professionnels d'intégrer *"au cours de leur formation initiale et de leur formation continue, une formation théorique et pratique spécifique à l'accompagnement et aux soins palliatifs, à l'aide à mourir"*, qui s'étonnera qu'ils réagissent (très) mal : *"Enseignants en Médecine ou en Pharmacie, ils refusent d'enseigner "l'aide à mourir", ce n'est pas notre rôle"*, titrait un article publié sur Egora 17 avril 2025.

Enfin, il nous semble indispensable de rappeler que la crise du Covid-19 a profondément bouleversé les pratiques palliatives, démultipliant les dérives et les atteintes aux droits fondamentaux des personnes, en particulier des plus vulnérables. Sédations non consenties, protocoles appliqués de manière unilatérale, refus de soins sans recours : ces pratiques ont été observées dans de nombreux contextes, sans qu'un véritable état des lieux ait été mené à ce jour alors qu'elles se pérennisent.

Dans ces conditions, il paraît prématuré – voire périlleux – de légiférer à nouveau sur les soins palliatifs sans avoir au préalable conduit une évaluation indépendante, rigoureuse et transparente des pratiques actuelles et des dérives survenues depuis 2020. Un audit indépendant devrait être engagé de toute urgence. Une telle démarche serait essentielle pour garantir que la nouvelle loi repose sur une base éthique solide, éclairée par les réalités de terrain.

Madame la Députée, ce projet de loi touche à l'essentiel. Il façonnera les conditions de notre rapport à la mort, à la vulnérabilité, à l'éthique du soin. Il ne peut être adopté sans un débat de fond, sans un examen minutieux des précédents, des pratiques réelles sur le terrain, des failles de la législation actuelle. Il ne peut non plus ignorer la parole des familles, des patients, des citoyens, souvent réduits au silence face à des décisions médicales unilatérales.

Nous espérons que vous saurez porter ces inquiétudes dans le débat parlementaire et faire entendre cette exigence de lucidité, de transparence et d'humanité.

Veuillez agréer, Madame la Députée, l'expression de notre considération engagée.

Le 9 mai 2025

Valérie FERRIER, avec

Eric MERCIER

Sandrine MERCADIER

Dalila de OLIVEIRA,

Martina CHARBONNEL