

15ème législature

Question N° : 15012	De Mme Patricia Mirallès (La République en Marche - Hérault)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > fin de vie et soins palliatifs	Tête d'analyse >Applicabilité des dernières dispositions de la loi Claeys-Léonetti	Analyse > Applicabilité des dernières dispositions de la loi Claeys-Léonetti.
Question publiée au JO le : 11/12/2018 Réponse publiée au JO le : 02/04/2019 page : 3084		

Texte de la question

Mme Patricia Mirallès attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'applicabilité des dispositions de la loi Claeys-Léonetti, promulguée le 2 février 2016, et plus particulièrement celles relatives à la sédation profonde. En effet, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) vient de publier mercredi 28 novembre 2018 un document aux termes duquel il indique, qu'en dépit de la possibilité de recenser à proprement parler le nombre de sédations profondes, ce dispositif peine à se mettre en place sur le terrain. Deux raisons principales sont avancées. Une potentielle réticence médicale à ce droit qui trouverait son origine dans un défaut d'information du personnel médical et un manque d'organisation pour accéder à ce type de sédation alors que les patients formalisent souvent leur souhait en n'évoquant pas concrètement les termes prescrits par la loi : « affection grave et incurable », « pronostic vital est engagé à court terme », « souffrance réfractaire aux traitements » ou « décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». Dès lors, elle souhaiterait savoir quelles mesures elle entend mettre en place aux fins que les dernières dispositions de loi Claeys-Léonetti soient pleinement appliquées conformément à la volonté des patients et en y associant l'ensemble du corps médical.

Texte de la réponse

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 a pour objectif de mieux répondre à la demande de mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, de conforter la place de la volonté du patient dans le processus décisionnel par la désignation de la personne de confiance et l'amélioration de l'accès et de l'utilisation des directives anticipées. Cette loi affirme aussi que la personne malade atteinte d'une maladie grave et incurable peut revendiquer le droit à une sédation profonde et continue jusqu'à son décès. Elle précise les conditions d'accès à la sédation pour le patient. Des outils ont été déployés pour aider à la mise en œuvre de ce droit comme le guide parcours de la Haute autorité de santé du 15 mars 2018 intitulé « comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » à destination des professionnels de santé chargés d'accompagner les patients en fin de vie, et également leurs proches dans cette épreuve. Le centre national soins palliatifs et fin de vie et le comité de suivi du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie ont aussi travaillé à sa mise en œuvre sur les territoires notamment en termes d'information et de formation des professionnels. La loi du 2 février 2016 précitée est encore récente et nécessite effectivement un peu de temps pour que les professionnels l'intègrent dans leurs pratiques et que les usagers connaissent l'ensemble de leurs nouveaux droits. La ministre des solidarités et de la santé a demandé en décembre 2018 à l'inspection générale



des affaires sociales de procéder à l'évaluation du plan national 2015-2018 précité. Des perspectives d'actions pour asseoir une politique de soins palliatifs sur les territoires accessibles à tous et développer la culture palliative auprès des professionnels de santé ont aussi été sollicitées. Ce rapport est attendu pour le second trimestre 2019. Ces propositions d'actions pourront s'appuyer sur l'avis N° 129 du 18 septembre 2018 du Comité consultatif national d'éthique, qui préconise de mener « une politique de développement des soins palliatifs et une formation des personnels médicaux pour leur permettre de mieux appréhender l'ensemble des problématiques de la fin de vie ».