

ASSEMBLÉE NATIONALE

23 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2634)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N ° 2182

présenté par

Mme Pires Beaune, Mme Battistel, M. Delautrette, M. Guedj, M. Philippe Brun, M. Aviragnet, M. Baptiste, M. Mickaël Bouloux, M. David, M. Delaporte, M. Echaniz, M. Olivier Faure, M. Garot, M. Hajjar, Mme Jourdan, Mme Karamanli, Mme Keloua Hachi, M. Leseul, M. Naillet, M. Bertrand Petit, Mme Pic, Mme Rabault, Mme Rouaux, Mme Santiago, M. Saulignac, Mme Thomin, Mme Untermaier, M. Vallaud et M. Vicot

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 4, insérer l'article suivant:**

La première phrase du premier alinéa de l'article L. 1111-2 du code de santé publique est complétée par les mots : « et sur son pronostic vital ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement des députés socialistes et apparentés vise à renforcer les obligations d'information du professionnel de santé à l'égard du patient quant à son pronostic vital.

La capacité d'anticipation et d'expression des volontés de la personne malade pour sa fin de vie, que le présent projet de loi vise à améliorer, est directement liée à l'information qu'elle reçoit concernant son état de santé et particulièrement son pronostic vital.

En effet, pour pouvoir réfléchir à ses souhaits de fin de vie et les exprimer, le préalable indispensable est d'être bien informé.

Or l'article L.1111-2 du code de santé publique pose, en des termes trop vagues, un principe du droit de la personne malade d'être informée "sur son état de santé" qui incombe à tout professionnel de santé, et renvoie, en l'état, au respect des respects des règles professionnelles qui sont applicables.

Son alinéa 2 précise que « seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ».

Précisément, les termes vagues de cette obligation d'information et le caractère imprécis de la potentielle « impossibilité d'informer » ont permis d'adopter des dispositions réglementaires qui atténuent largement la portée du droit des patients à l'information.

Ainsi, l'article R.4127-35 du code de la santé publique dispose que « *Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension (...). Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite* ».

Dans le contexte de « *tabou autour du parler de la mort* »[1] que nous connaissons, en particulier dans les services de soins curatifs dans lesquels 81% des décès hospitaliers ont pourtant lieu, l'exigence de « circonspection », associée à la marge d'appréciation relative à la personnalité du patient, sont souvent avancées pour tenir partiellement ou complètement la personne malade dans l'ignorance de son pronostic fatal, sans qu'elle ait elle-même formulé cette demande.

Dans la culture médicale s'était en effet installée l'habitude d'atténuer voire de cacher au patient la gravité de son pronostic, dans l'idée que la mort serait plus douce en étant vécue dans une relative inconscience.

Un récent article publié dans la revue Médecine Palliative [2] rappelle qu'« *en 1950, le conseil français de l'Ordre des médecins précisait que le patient devait être guidé comme un enfant : « [le patient] ne voit plus clair en lui [...] ; ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant.* ».

Une telle position autorisait à dissimuler les informations jugées traumatisantes pour le patient.

Si les années dites sida ont marqué une première inflexion dans ces certitudes médicales, à la faveur de malades demandant le droit de partager la connaissance et de participer à leur projet de soin, la relation médecin-malade reste aujourd'hui encore profondément asymétrique et l'expérience montre que les personnes malades graves sont encore trop souvent les moins bien informées au sujet de leur pronostic vital engagé [3].

En promouvant une attitude de « circonspection », autrement dit de retenue prudente quant à la divulgation d'un pronostic fatal, les dispositions réglementaires citées s'appuient sur une présomption de préjudice à annoncer le pronostic, sans tenir compte des préjudices liés à la rétention d'information sur le pronostic (notamment l'inadéquation des options thérapeutiques, la potentielle non-adhésion aux décisions médicales, l'impossibilité d'organiser son parcours de fin de vie, l'ignorance par l'équipe médicale des valeurs et préférences de la personne, le tout pouvant aboutir à des situations absurdes et inverses aux volontés de la personne).

C'est pourquoi il apparaît nécessaire de renforcer et de préciser l'obligation d'information du professionnel de santé dans la loi, afin que les dispositions réglementaires qui en découleront s'appuient sur un principe et une attitude de « transparence » et non plus de « circonspection », et sur une présomption de « bénéfice » à l'annonce d'un pronostic fatal plutôt que de « préjudice ».

Tel est l'objet du présent amendement qui prévoit clairement que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé **et sur son pronostic vital**.

Sources :

[1] Mentionné dans le rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement » piloté par le Pr Franck Chauvin

[2] Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ?, par François Blot, Nora Moumjid, Julien Carretier, Giovanna Marsico, in Revue Médecine palliative, juillet 2023

[3] Notamment, Pr Jean Reigner au sujet de la verbalisation d'un pronostic de fin de vie : « Certains de mes collègues cancérologues reconnaissent eux-mêmes ne jamais ou presque aborder ce sujet, sauf au stade ultime de la maladie » https://www.liberation.fr/societe/sante/fin-de-vie-le-peu-de-cas-que-les-medecins-font-de-la-volonte-des-patients-est-scandaleux-20230922_2VW7LZJ6PVAGDOHMSTEFCEZ7CQ/