

Les soins palliatifs :

Un enjeu au cœur de l'humain

*Lucie Sourzat Maître de conférences en droit public
Université Toulouse Capitole*

La notion ambiguë de « soins palliatifs »

Le Code de la santé publique présente les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Si cette définition met en lumière la globalité indispensable de l'approche palliative, elle demeure néanmoins complexe à appréhender. En effet, elle recouvre des dimensions à la fois médicales, psychologiques, éthiques, sociales et juridiques dont les contours ne sont pas toujours clairement perçus. Cette difficulté de compréhension peut engendrer des interprétations divergentes quant aux objectifs et aux limites des soins palliatifs souvent source d'insécurité juridique.

Sortir de la confusion entre fin de vie et soins palliatifs

En effet dans les représentations collectives où la médecine curative performe de plus en plus chaque jour, les soins palliatifs demeurent largement associés aux derniers instants de l'existence. Une telle assimilation, souvent réductrice, appelle aujourd'hui à être déconstruite tant elle nuit à l'effectivité de la prise en charge ainsi qu'à son efficacité. En effet, cette équation trompeuse participe aux difficultés de déploiements précoces de ces soins et à un phénomène de « grasping thérapeutique », plus communément appelé acharnement thérapeutique, parfois sous forme d'interminables lignes de chimiothérapie franchissant, *de facto*, la ligne rouge dictée par la loi.

Mais la remise en cause de cette assimilation « soins palliatifs = fin de vie » s'inscrit dans un contexte institutionnel et économique difficile, auquel viennent s'ajouter des évolutions législatives actuellement en cours et susceptibles de reléguer au second plan les enjeux propres aux soins palliatifs. Pour tenter de parer à ces difficultés, si la mobilisation des sciences médicales est évidemment incontournable, il convient néanmoins de souligner le rôle structurant du droit dans la compréhension du cadre juridique et sa mise en œuvre effective sur le terrain.

Un cadre juridique complexe et fragmenté

À l'instar de tout champ d'analyse, l'étude des soins palliatifs suppose un examen approfondi du cadre juridique qui les régit. Celui-ci se caractérise par une densité normative certaine résultant d'une construction progressive amorcée à la fin du XX^e siècle.

Il apparaît donc nécessaire de rappeler les principales étapes législatives ayant contribué à l'édification du droit en vigueur. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs constitue un premier jalon fondamental consacrant une définition et un « droit » à de tels soins. Elle est suivie par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », érigeant en principe le consentement libre et éclairé du patient ainsi que son droit au refus de traitement.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », marque une étape supplémentaire en prohibant l'obstination déraisonnable et en instituant les directives anticipées, traduisant la volonté du patient. Enfin, la célèbre loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti », consacre notamment le droit à une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès.

Un ensemble normatif insuffisamment approprié

La question d'un manque d'acculturation aux soins palliatifs et au cadre juridique qui les régit fait l'objet de constats récurrents dans de nombreux rapports et communications officiels. En 2023, le Conseil économique, social et

environnemental dénonçait un bilan de la loi Claeys-Leonetti « insatisfaisant » faisant apparaître des « lacunes dans la mise en œuvre de la loi et des inégalités d'accès aux soins palliatifs »[1]. À cela s'ajoute la persistance d'une logique curative favorisée par le développement continu des techniques de réanimation et des avancées médicales, tendant à reléguer au second plan les approches palliatives.

Ces éléments conjugués contribuent à une appréhension encore insuffisante de ces soins et de leur encadrement juridique pas toujours bien lisible et soulignent la nécessité d'un renforcement des dynamiques d'appropriation.

Des moyens humains et financiers insuffisants, source d'inégalités

Par ailleurs, l'insuffisance des moyens humains et financiers, tout comme le principe même de la tarification à l'activité reposant sur « la valorisation financière d'actes diagnostiques ou thérapeutiques »[2], inadapté aux soins palliatifs, contribuent à la persistance d'inégalités d'accès à ce type de prise en charge. Une telle situation entre alors en tension avec les exigences posées par le Code de la santé publique. Cela concerne notamment le droit d'accéder à des soins palliatifs et d'accompagnement ainsi que le droit de bénéficier, en fin de vie, d'une prise en charge garantissant la dignité et le meilleur apaisement possible de la douleur.

Plus largement, ces inégalités portent atteinte aux fondements législatifs consacrés par le droit de la santé en particulier le droit fondamental à la protection de la santé et l'égal accès de chacun aux soins requis par son état de santé. Plus grave encore, elles soulèvent également des interrogations d'ordre constitutionnel.

Une inégalité participant au risque juridictionnel

L'incertitude qui entoure encore le cadre juridique de la fin de vie conjuguée aux inégalités d'accès aux soins nourrit un contentieux en nette expansion. Qu'il porte sur les décisions d'arrêt de traitement au nom de la lutte contre l'acharnement thérapeutique ou sur la responsabilité liée au non-respect des droits des patients en fin de vie, ce contentieux mobilise tant les juridictions françaises que la Cour européenne des droits de l'homme. À cette dynamique pourrait bientôt s'ajouter

un nouveau volet. En effet, si elle est adoptée, la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir, prévoyant deux nouvelles infractions, pourrait déplacer une partie du contentieux sur le terrain pénal, accentuant de fait la judiciarisation de la fin de vie.

L'INCERTITUDE QUI ENTOURE ENCORE LE CADRE JURIDIQUE DE LA FIN DE VIE NOURRIT UN CONTENTIEUX EN NETTE EXPANSION

Un droit en voie de mutation

Alors que le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, impulsé par les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie, n'a pu aboutir en 2024 du fait de la dissolution de l'Assemblée nationale, plusieurs initiatives législatives lui ont succédé, conduisant finalement au dépôt de deux propositions de loi.

Le premier texte vise à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Quant au second, ce dernier est relatif au droit à l'aide à mourir. Tous deux votés en seconde lecture par l'Assemblée nationale au mois de février 2026, leur contenu modifie fondamentalement l'approche des soins palliatifs et de la fin de vie. Une nouvelle temporalité est notamment donnée aux soins palliatifs, le texte plaçant la précocité et l'anticipation au cœur de la prise en charge qu'il s'agisse de la définition même des soins palliatifs ou encore avec la mise en place du plan personnalisé d'accompagnement.

La conciliation délicate de la prise en charge palliative et de l'aide active à mourir

La conciliation entre la prise en charge palliative et l'aide active à mourir risquera d'apparaître particulièrement délicate. Si l'anticipation des soins palliatifs semble aller dans le sens d'une meilleure effectivité du cadre juridique existant, la question de leur articulation avec l'aide active à mourir demeure plus sensible.

Ces deux approches reposent en effet sur des logiques profondément différentes – l'une visant à soulager la souffrance par un accompagnement global, l'autre impliquant un geste légal – et se distinguent également par leurs temporalités.

Dans ce contexte, un travail de clarification du cadre législatif devra s'imposer afin de garantir une sécurité juridique suffisante, au service de la protection des patients, mais également des soignants.

La mobilisation de la recherche scientifique au profit des soins palliatifs

C'est dans ce contexte législatif mouvant, mais également dans celui d'un vieillissement croissant de la population française, d'une augmentation synchrone des pathologies chroniques et des cancers que la recherche scientifique se mobilise pour améliorer la mise en œuvre de la prise en charge palliative. C'est notamment le cas du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie piloté par l'Agence de programme de recherche en santé (Inserm) et financé par le ministère de l'Enseignement supérieur de la Recherche et de l'Espace engagé au cours de l'année 2025 et officiellement lancé à Paris le 9 mars 2026.

Prévu par la Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034, quatre consortia réunissant des chercheurs de tous horizons se mobiliseront en faveur d'un enjeu national majeur pour construire un modèle français de recherche sur la fin de vie. Le rôle du droit n'est pas occulté. En tant que membre du consortium « Anticipation », il sera apporté, aux côtés de chercheurs en médecine, éthique, philosophie et anthropologie, une expertise visant à proposer un cadre juridique de l'anticipation en soins palliatifs à la fois effectif et protecteur pour les patients et les soignants dans un contexte de transformation du droit en vigueur porteur de nouvelles incertitudes.

SI ELLE EST ADOPTÉE, LA PROPOSITION DE LOI RELATIVE AU DROIT A L'AIDE A MOURIR POURRAIT DEPLACER UNE PARTIE DU CONTENTIEUX SUR LE TERRAIN PENAL