



Proposition de loi modifiant la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présentée par MM. Alain Claeys et Jean Leonetti

Nos concitoyens souhaitent dans leur immense majorité être entendus, c'est à dire disposer de leur vie jusqu'à son ultime moment tout en bénéficiant d'une mort apaisée.

Par ailleurs, de fortes inégalités entre établissements de santé, au sein même de ceux-ci, entre structures médicalisées ou non, adjointes à la méconnaissance des dispositions légales, créent encore trop souvent, aujourd'hui, les conditions d'une mort peu digne d'une société avancée.

Nourri par des débats éthiques, des expériences et des convictions philosophiques ou religieuses personnelles, relancé par des événements très médiatisés, la question de la fin de vie occupe une large place dans notre société. Nous devons y répondre avec sagesse et clarté.

Depuis plusieurs années, de nombreux pas ont été franchis : reconnaissance de droits accrus aux malades dans le sillage de la loi du 4 mars 2002, développement des soins palliatifs, condamnation de l'obstination déraisonnable, mise en place par la loi d'une procédure collégiale d'arrêt des traitements, même lorsque la souffrance du patient en fin de vie ne peut être évaluée, ont modifié très sensiblement les données médicales de la fin de vie de nos concitoyens.

La loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti, a continué de produire de l'autonomie pour les malades par la condamnation de l'obstination déraisonnable, la mise en place par la loi d'une procédure collégiale d'arrêt des traitements même lorsque la souffrance du patient en fin de vie ne peut être évaluée et la création de directives anticipées.

Pendant la campagne pour l'élection présidentielle de 2012, François Hollande a souhaité aller plus loin en proposant que *« toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »*

A la suite de l'élection présidentielle, le chef de l'Etat a confié à une commission présidée par le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le soin d'évaluer la loi de 2005 dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie.

Le rapport de cette commission, publié en décembre 2012, plaide pour une application plus effective des lois de 2002 et 2005, un renforcement du rôle des directives anticipées, un développement de l'enseignement des soins palliatifs et l'administration d'une sédation à but terminal, encadrée.

De son côté l'avis 121 du CCNE rendu public le 28 juin 2013 appelle de ses vœux la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs et la mise en œuvre de directives anticipées contraignantes pour les soignants. La majorité de ses membres recommande de ne pas légaliser l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie mais le comité se déclare favorable à un droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande, lorsque les traitements ont été interrompus à sa demande.

Le 14 décembre 2013 une conférence des citoyens instituée à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique a défendu l'idée d'une exception d'euthanasie, appréciée dans des cas particuliers par des commissions locales.

Antérieurement, le 8 février 2013, le Conseil national de l'ordre des médecins avait milité pour l'introduction d'un droit à la sédation terminale dans des situations exceptionnelles. Le Conseil de l'Europe et le CCNE se sont rejoints sur l'élargissement de la délibération collective à toutes les situations complexes en fin de vie.

Le 20 juin 2014, le Premier ministre a confié une mission aux deux auteurs du présent texte dans le cadre de l'article L.O.144 du code électoral. Appelant de ses vœux une modification législative, le Premier ministre invite les deux députés en mission auprès du ministre des affaires sociales et de la santé à faire des propositions dans trois directions : *« le développement de la médecine palliative y compris dès la formation initiale des professionnels de santé; une meilleure organisation du recueil et de la prise en compte des directives anticipées en leur conférant un caractère contraignant et la définition des conditions et des circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne. »*

Le 21 octobre 2014 le CCNE a publié un rapport rendant compte du débat public initié depuis deux ans. Il a dressé un constat sévère sur l'accès aux droits des personnes en fin de vie reconnus par la loi. S'il adhère aux propositions antérieures en faveur du caractère contraignant des directives anticipées et d'une sédation profonde jusqu'au décès, il ouvre une réflexion sur la délibération et la décision collective sur les arrêts de traitement dans le sillage d'un rapport du Conseil de l'Europe.

Cette longue marche vers une citoyenneté totale, y compris jusqu'au dernier instant de sa vie, doit déboucher vers la reconnaissance de nouveaux droits. A la volonté du patient doit correspondre un acte du médecin.

C'est dans cet esprit que nous proposons les évolutions suivantes de la Loi de 2005 qui ont pour principaux objectifs : l'accès à la sédation en phase terminale et le caractère contraignant des directives anticipées.

Le texte proposé reconnaît un droit à la sédation profonde et continue pour accompagner l'arrêt de traitement dans deux hypothèses où le patient en ferait la demande:

- lorsqu'un malade conscient est atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et souffre de symptômes réfractaires au traitement ;
- lorsque la décision prise par le malade conscient atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement de maintien en vie et que cet arrêt engage son pronostic vital.

Par ailleurs, ce droit à la sédation est également prévu lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable définie par la loi. La sédation sera mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par l'article R.4127-37 du code de la santé publique et sa traçabilité devra être effective. Le patient pourra spécifier dans ses directives anticipées sa demande d'accéder à une sédation dans les circonstances prévues par la loi.

Ce dispositif tient compte aussi des apports de la décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014, en inscrivant explicitement dans la loi que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement.

La proposition modifie également le statut des directives anticipées sur quatre plans. Afin de maximiser leur intérêt pratique pour les médecins, leur contenu sera fixé par décret en Conseil d'Etat après avis de la Haute autorité de santé. A cet effet, le modèle devra comprendre un cadre général ainsi qu'une partie plus spécifique concernant la maladie dont la personne est atteinte qui pourra être rempli

après que la personne dispose d'informations sur la maladie diagnostiquées et sur son éventuelle évolution. Une partie réservée à la libre expression de la personne sera prévue.

Elles s'imposeront désormais au médecin en charge du patient sauf dans des cas prévus spécifiquement par la loi. Elles n'auront plus de durée de validité limitée mais demeurent modifiables à tout moment.

Plusieurs mesures concrètes peuvent participer utilement de cet effort en faveur d'une meilleure prise en charge des patients en fin de vie et d'une diffusion de la culture palliative chez les professionnels de santé.

Les avancées que nous proposons, loin de s'opposer à cette culture palliative, doivent au contraire s'intégrer dans ces pratiques. Ces nouveaux droits nous semblent répondre à la volonté des Français de sauvegarder leur autonomie et de mourir de façon apaisée.

L'article **Premier** de la présente proposition de loi a pour objet de procéder à une réécriture de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, en affirmant les droits des malades en fin de vie et les devoirs des médecins à l'égard de ces patients.

L'article 2 rappelle les critères alternatifs de l'obstination déraisonnable repris à l'article R.4127-37, en dissipant une ambigüité rédactionnelle sur l'effet de la portée des arrêts de traitement dans une telle situation.

En définissant un droit à la sédation profonde et continue à la demande du patient accompagnant l'arrêt de traitement, **l'article 3** s'inscrit dans la ligne tracée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et constitue une avancée réelle par rapport à celle-ci. Ce droit à la sédation provoquant une altération profonde et continue de la vigilance, selon la terminologie admise par les professionnels de santé¹, aura vocation à s'appliquer à la demande du patient conscient dans deux hypothèses. Lorsqu'atteint d'une affection grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme, le malade présente une souffrance réfractaire au traitement. Lorsqu'atteint d'une affection grave et incurable, il a décidé d'arrêter un traitement de maintien en vie, et que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme. Par ailleurs, le médecin recourt à cette sédation si le patient ne peut plus exprimer sa volonté et s'il se trouve dans un des cas d'obstination déraisonnable prévus à l'article précédent de la présente proposition de loi. La mise en place de la sédation devra respecter la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et être inscrite dans le dossier médical du patient.

L'article 4 aménage le principe du double effet chez le patient conscient, sujet à des souffrances réfractaires.

L'article 5 participe du renforcement des droits du patient. Il affirme le droit du malade à un refus de traitement, en rappelant le médecin à ses obligations de suivi du patient par l'application de soins palliatifs, dans une telle situation. Il place les directives anticipées en tête des éléments à consulter par le médecin en charge du patient et harmonise ainsi la rédaction de l'article L.1111-4 avec l'article R.4127-37, II du code de la santé publique.

¹ Avis 121 CCNE, p.33.

L'article 6 abroge l'article L.1111-10, dans la mesure où ce dispositif est satisfait par la nouvelle rédaction du II de l'article L.1111-4, à l'article 5 de la présente proposition de loi.

L'article 7 consacre expressément le droit des patients à refuser un traitement dans le titre de la section 2 du chapitre 1^{er} du titre 1^{er} du Livre 1^{er} de la 1^{ère} partie du code de la santé publique.

A **l'article 8**, la portée des directives anticipées est sensiblement renforcée par rapport au droit actuel. Elles seront rédigées selon un modèle fixé par décret en Conseil d'Etat après avis de la Haute autorité de santé, afin de leur conférer un effet opérationnel pour les professionnels de santé. Dans cet esprit, ce modèle devra prévoir la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment de leur rédaction, comme le suggéraient le rapport de la commission Sicard et l'avis 121 du CCNE. A la différence du droit en vigueur et dans la droite ligne du renforcement des droits des patients, ces directives s'imposeront au médecin sauf cas limitativement énumérés par la loi. Le médecin en charge du patient ne pourra déroger à la volonté du malade que si les directives anticipées sont manifestement inappropriées et ce après consultation d'un confrère. Leur durée dans le temps ne sera plus limitée. Afin qu'elles soient plus diffusées parmi nos concitoyens, le dispositif proposé suggère de les inscrire sur la carte vitale des assurés sociaux. Il revient à un décret en Conseil d'Etat de préciser les conditions d'information, de validité, de confidentialité et de conservation de ces directives, les règles actuelles régissant ces procédures devant être mises à jour pour tirer les conséquences des nouveaux choix du législateur.

L'article 9 précise le statut du témoignage de la personne de confiance.

L'article 10 redéfinit la hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient en prévoyant qu'en l'absence de directives anticipées, c'est la personne de confiance qui devra être consultée en premier.

L'article 11 abroge l'article L.1111-13 relatif à l'arrêt des traitements pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, placée dans une situation d'obstination déraisonnable, cette hypothèse étant désormais prise en compte par les dispositions des articles 2 et 3 de la présente proposition de loi.

L'article 12 introduit un gage financier pour les dépenses susceptibles d'être induites par le présent texte notamment avec l'inscription des directives anticipées sur la carte vitale.

Article Premier

L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. »

Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit. »

Article 2

Après l'article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-1 ainsi rédigé :

« *Article L. 1110-5-1.* - Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement. »

Article 3

Après l'article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-2 ainsi rédigé :

« *Art. L.1110-5-2.* - A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre dans les cas suivants :

-lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;

-lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement, engage son pronostic vital à court terme.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable visée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédative et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès.

Le traitement à visée sédative et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, qui permet de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies.

« L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. »

Article 4

Après l'article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-3 ainsi rédigé :

« *Art. L.1110-5-3.* Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-11-1, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 5

I. Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 est ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

II. Le troisième alinéa de l'article L.1111-4 est ainsi rédigé :

« Le professionnel de santé a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Il peut être fait appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans

le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

III. Le quatrième alinéa de l'article L.111-4 est supprimé.

IV. Le cinquième alinéa de l'article L.1111-4 est ainsi rédigé : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-11-1, ou la famille ou les proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

L'article L.1111-10 est abrogé.

Article 7

Dans le titre de la section 2 du chapitre 1^{er} du titre 1^{er} du Livre 1^{er} de la 1^{ère} partie du code de la santé publique, après les mots « Expression de la volonté », sont insérés les mots « des malades refusant un traitement et ».

Article 8

L'article L. 1111-11 est ainsi rédigé :

« Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions du refus, de la limitation ou l'arrêt des traitements et actes médicaux.

Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles sont rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.

Elles s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision qui est inscrite dans le dossier médical.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions d'information des patients, de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Leur accès est facilité par une mention inscrite sur la carte vitale. »

Article 9

I. Après l'article L.1111-11, il est inséré un article L.1111-11-1 ainsi rédigé :

« *Article L.1111-11-1.* Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

II. L'article L.1111-6 est abrogé. »

Article 10

L'article L. 1111-12 est ainsi rédigé :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance et à défaut de tout autre témoignage de la famille ou des proches.

S'agissant des mineurs, les titulaires de l'autorité parentale sont réputés être personnes de confiance. »

Article 11

L'article L.1111-13 est abrogé.

Article 12

« I. Les pertes de recettes qui pourraient résulter pour l'Etat de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

II. Les pertes de recettes qui pourraient résulter pour les organismes de sécurité sociale de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts. »