RAPPORT DE PRESENTATION
ET
TEXTE DE LA PROPOSITION DE LOI

DE MM. ALAIN CLAEYS ET JEAN LEONETTI

CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Nous remercions Catherine Hesse, Membre de l'IGAS, et Flora Trouilloud, stagiaire à l'IGAS pour leur aide au cours de nos travaux.

Sommaire

1 LE CONSTAT PARTAGE : LA LOI SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA LOI LEONETTI NE SONT PAS SUFFISAMMENT APPLIQUEES 7

1.1 Des inégalités des citoyens face à la mort 7

1.2 Une formation insuffisante des médecins aux soins palliatifs 8

1.3 Un cloisonnement entre soins curatifs et soins palliatifs 9

1.4 « Le mal-mourir » en France persiste 10

2 LA PROPOSITION DE LOI PREVOIT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES PERSONNES EN FIN DE VIE 12

2.1 Les directives anticipées s'imposent au médecin : le droit à « être entendu » 12

2.1.1 La loi du 22 avril 2005 crée les directives anticipées 13

2.1.2 Les conditions pour que la volonté du patient soit désormais respectée 14

2.2 Le droit est reconnu pour tout malade de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements respecté, d'être accompagné et de ne pas souffrir en phase avancée ou terminale 18

2.2.1 Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est respecté 18

2.2.2 Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est accompagné par le médecin 18

2.2.3 Le droit de ne pas souffrir est reconnu 19

2.3 Le droit à une sédation en phase terminale est reconnu : l'assurance d'une « mort apaisée » 19

2.3.1 Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en phase terminale est créé 20

2.3.2 Les cas pour lesquels cette sédation devient obligatoire pour le médecin 21

PROSITION DE LOI MODIFIANT LA LOI 2005-370 DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE PRESENTEE PAR MM. ALAIN CLAEYS ET JEAN LEONETTI 24

ANNEXE 1 : LETTRES DE MISSION DE MM. CLAEYS ET LEONETTI 31

ANNEXE 2 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES PAR LA MISSION 35

ANNEXE 3 : TABLEAU COMPARATIF SUR LE TEXTE ACTUEL 38

Le débat sur la fin de vie est actuellement très présent dans notre société, alimenté tant par des expériences personnelles que par des convictions éthiques, morales et religieuses et par des événements très médiatisés.

Il existe dans notre droit trois grandes lois traitant de la fin de vie : la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La loi du 4 mars 2002 prévoit que les décisions sont prises par le patient, le mieux à même de déterminer son intérêt, et ouvre ainsi un droit de refus de l'acharnement thérapeutique. La loi du 22 avril 2005, souvent appelée « loi Leonetti » du nom de son principal artisan, affirme pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour tous les malades et renforce les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades. En ce sens, les deux lois convergent vers la reconnaissance du droit pour le patient de refuser des traitements qu'il juge disproportionnés ou inutiles et se complètent pour affirmer le respect de l'autonomie des patients.

Pourtant une demande sociétale persiste. Les français sont inquiets et nous interpellent. Ils expriment par les sondages[1] et lors des débats publics :

- une demande de voir leur volonté respectée quant à leur fin de vie : « je veux être entendu » ;
- une demande d'être accompagné jusqu'à leur mort : « je veux une fin de vie apaisée ».

En effet, si la loi dite Leonetti constitue une avancée, le constat est unanime sur sa méconnaissance :

- par le grand public et donc par les malades et leurs proches ;
- par les médecins

ce qui a pour conséquence son application très incomplète.

Pendant la campagne pour l'élection présidentielle de 2012, François Hollande avait proposé 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 ».*

Différentes réflexions ont été conduites depuis 2012 pour approfondir les moyens d'améliorer la situation des personnes en fin de vie en France. Le Chef de l'Etat a confié à une commission présidée par le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), le soin d'évaluer la loi de 2005 dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie. De nombreux débats publics ont été organisés dans toute la France dans lesquels les Français ont parfois exprimé leur manque de confiance dans la façon dont le corps médical prenait en compte la parole de la personne en fin de vie. Le rapport de cette commission, « Penser solidairement la fin de vie », 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

[1] Voir notamment un sondage Ifop pour Pèlerin Magazine N° 6775, 4 octobre 2012 : « 48 % des personnes interrogées estiment qu'en France la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'atténuer les souffrances physiques ou morales, 59 % d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique et 68 % de respecter la volonté du malade concernant sa fin de vie ».

et l'administration d'une sédation à but terminal dans certaines situations. Il se déclare hostile à l'euthanasie et ne se prononce pas sur le suicide assisté.

Pour sa part le CCNE a, dans son avis 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », 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 *« estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie ».*

Le 14 décembre 2013, une conférence des citoyens instituée à l'initiative du Comité Consultatif National d'Ethique a défendu l'idée d'une exception d'euthanasie, appréciée dans des cas particuliers par des commissions locales[2].

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[3].

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. Il adhère aux propositions antérieures en faveur du caractère contraignant des directives anticipées et d'une sédation profonde jusqu'au décès.

Il ressort clairement de ces différentes contributions publiques qu'un consensus se dégage autour de la reconnaissance d'un droit à la sédation en phase terminale et d'une révision du statut des directives anticipées. Ce sont précisément ces orientations qui fondent la mission qui nous a été confiée par le Premier ministre le 20 juin 2014 (annexe 1) dans le cadre de l'article L.O.144 du code électoral. Appelant de ses vœux une modification législative, le Premier ministre nous a invité 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 abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

La mission a procédé à de nombreuses auditions (annexe 2) et a reçu des contributions (annexe 3) afin de recueillir les avis d'experts et de personnalités de toutes sensibilités sur ces orientations. L'ensemble de ces contributions ont permis de nourrir le texte de la proposition de loi qui vous est présentée.

[2] http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_citoyen.pdf
[3] http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf

1 LE CONSTAT PARTAGE : LA LOI SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA LOI LEONETTI NE SONT PAS SUFFISAMMENT APPLIQUEES

1.1 Des inégalités des citoyens face à la mort

Au moment de la mort, nos concitoyens ne sont pas tous égaux. Cette situation dénoncée par de nombreuses études nous indigne et indigne les Français. Les inégalités des citoyens concernant la mort sont particulièrement visibles quand on examine les conditions d'accès aux soins palliatifs.

La loi fixe le cadre des soins palliatifs : ce sont *« 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 »* (Article L.1110-10 CSP).

Depuis la loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile, le développement de l'offre en soins palliatifs est en amélioration constante. Trois plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été mis en œuvre (1999-2002, 2002-2005, 2008-2012). Le nombre d'unités de soins palliatifs a augmenté d'environ 1/3 en passant de 90 en 2007 à 122 en 2012[4] et le nombre de lits identifiés en soins palliatifs est passé de 2000 lits en 2007 à 4800 en 2010[5].

Cependant, tous les travaux s'accordent pour constater que l'accès aux soins palliatifs est loin d'être toujours effectif. Le nombre de personnes qui y ont accès rapporté au nombre de celles qui devraient en bénéficier s'élève à seulement 20%[6]. Ainsi la grande majorité des personnes en fin de vie n'accède pas aux soins palliatifs.

De plus, l'offre de soins palliatifs est caractérisée par de fortes inégalités territoriales. Ainsi, le Nord-Pas-de-Calais disposait en 2011 d'un équipement de 5,45 lits d'unités de soins palliatifs pour 100 000 habitants contre 0,36 en Pays-de-Loire ce qui représente un écart de 1 à 15, la moyenne nationale étant de 2,2[7].

Les études mettent également en lumière des inégalités marquées dans l'accès aux soins palliatifs selon les disciplines[8]. L'intensification du traitement de la douleur en fin de vie illustre ces différences de pratique entre les services. Elle varie du simple au double selon le type de pathologie. Ainsi, *« la moitié des patients atteints d'un cancer (52 %) en a bénéficié contre moins du quart de ceux souffrant d'une maladie cardiovasculaire (21 %) ou d'une maladie de l'appareil respiratoire (24 %) »*[9].

[4] « Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 », Ministère chargé de la santé, Juin 2013, p. 11 Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
[5] Rapport « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 », Pr Régis Aubry, avril 2011, p. 11 Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
[6] Conférence des citoyens sur la fin de vie du 14 décembre 2013
[7] Comité national de suivi du développement des soins palliatifs - 2012
[8] Le rapport de la commission présidée par le professeur Didier Sicard fait en effet ce constat quel que soit le lieu du décès
[9] Etude Ined « Les décisions médicales en fin de vie en France » in Population & Sociétés n°494, nov 2012

Le type de structures dans lequel se trouve le patient en fin de vie a un impact aussi important. Si l'offre hospitalière semble désormais bien structurée, l'offre dans les structures médico-sociales, notamment les EHPAD, est peu et inégalement développée. La possibilité de mourir en bénéficiant de soins palliatifs à son domicile, demandée par les Français dans les nombreuses enquêtes d'opinion, est très peu mise en œuvre et le nombre de réseaux de soins palliatifs reste encore largement insuffisant. Nous appelons donc de nos vœux un nouveau plan de développement des soins palliatifs qui, sur la période 2015-2018, mettrait l'accent sur le développement des réseaux de prise en charge et sur la nécessaire formation des médecins.

1.2 Une formation insuffisante des médecins aux soins palliatifs

En effet, le développement de la formation des médecins aux soins palliatifs est largement aussi déterminant que le développement quantitatif de l'offre de structures. L'accès aux soins palliatifs pour tous sera garanti lorsque la France aura développé une véritable culture palliative à travers la formation de ses acteurs de soin.

La formation demeure néanmoins insuffisante. On estimait en 2005 que 80 % des médecins n'auraient bénéficié d'aucune formation à la simple prise en charge de la douleur et que 63 % n'ont jamais reçu de formation sur les limitations de traitements[10]. Plus largement, il est admis que les médecins connaissent mal les dispositions légales découlant des lois de 1999, 2002 et 2005 garantissant les droits des personnes en fin de vie.

Ce défaut de formation créé incontestablement un malaise pour les soignants dans la prise en charge de la fin de vie[11]. La Commission présidée par le Professeur Sicard rappelle en 2012 que les médecins n'ont pas été formés pour travailler sur cette *« ligne de crête correspondant à la limite des savoirs, à la limite de la vie, à leurs propres limites et aux limites des personnes malades »*. Les soins palliatifs demeurent encore aujourd'hui le « parent pauvre » de la médecine. Ils sont trop souvent associés à un échec des thérapeutiques alors que le rôle du médecin devrait se poursuivre au-delà, pour soulager et accompagner le patient.

Nous appelons ainsi à l'engagement d'un effort massif dans le développement de la formation initiale et continue des médecins car la formation des étudiants et des médecins aux soins palliatifs et à l'accompagnement est un levier essentiel de l'amélioration des pratiques en France face aux situations de fin de vie. Il s'agit de développer des capacités pluridisciplinaires : capacité d'accompagnement par la parole et l'écoute, de prise en charge adaptée de la souffrance, capacité à identifier une situation d'obstination déraisonnable, connaissance du bon usage des antalgiques et des sédatifs après limitation et arrêt des traitements. La formation devra permettre de diffuser une culture palliative pour irriguer toute la pratique médicale car tous les praticiens sont concernés par la prise en charge de la douleur et l'accompagnement à la fin de vie. Pour cela il apparait nécessaire de former des spécialistes et de favoriser la création d'une filière universitaire afin de développer une recherche spécifique dans ce domaine.

[10] Chiffres cités par le Rapport d'information de l'Assemblée nationale fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 mars 2005 présenté par M Jean Leonetti, p. 104.

[11] La Fédération Française des Associations de Médecins Coordonateurs en EHPAD (FFAMCO) et l'ONFV estiment que 21,9 % des médecins coordonateurs en EHPAD n'ont pas de diplôme en soins palliatifs et qu'un médecin coordonateur sur cinq n'a reçu aucune formation sur la fin de vie alors que 90 000 personnes décèdent par an dans les EHPAD.

On peut observer toutefois que la formation aux soins palliatifs se développe, en particulier dans la formation initiale. Les trois cycles de formation initiale des médecins ont intégré des questions en lien avec les soins palliatifs et les questions d'éthique et les jalons nécessaires à la création d'une filière universitaire ont été posés.

La problématique de la fin de vie est abordée dans le premier cycle mais au sein d'un module très large. La réforme du deuxième cycle des études médicales en 2013 a introduit une unité d'enseignement sur les thèmes du « handicap, vieillissement, dépendance, douleur, soins palliatifs et accompagnement ». Cela constitue un progrès dans la formation des futurs médecins mais demeure insuffisant. L'effort de formation doit largement porter sur le troisième cycle des études médicales ; cela permettra d'associer la formation théorique avec un enseignement transversal et la formation pratique dans le cadre de l'exercice hospitalier.

La réforme en cours du 3eme cycle des études médicales devrait permettre tout à la fois :

- la création d'un enseignement spécialisé de haut niveau (DES de médecine palliative) pour les médecins qui se destinent à un exercice exclusif en structure de recours en soins palliatifs (unités et équipes mobiles de soins palliatifs) ;

- et rendre obligatoire un séminaire de formation dans tous les diplômes d'études spécialisées particulièrement concernés par la fin de vie (cancérologie, gériatrie, neurologie, médecine générale, réanimation…). La formation pratique pourra ainsi passer par l'habilitation des unités de soins palliatifs comme lieu de stage validant pour les DES concernés.

Ces avancées doivent permettre que les soins palliatifs ne soient plus associés à un constat d'échec de la médecine et deviennent partie intégrante de la mission du médecin.

1.3 Un cloisonnement entre soins curatifs et soins palliatifs

Les différents rapports et études convergent également sur le fait que la rupture entre les soins palliatifs et la médecine curative constitue un problème majeur. Actuellement les soins palliatifs sont principalement prodigués à l'hôpital dans les Unités de Soins Palliatifs (USP) ou dans tous les services confronté à la fin de vie, via l'aide des équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)[12], ou dans les établissements médico-sociaux ou à domicile[13]. Mais il est constaté une forme d'incapacité des spécialités à engager elles-mêmes la démarche palliative au sein de leurs unités[14]. De plus, selon le CCNE, les soins palliatifs sont généralement entrepris dans les trois dernières semaines de la vie alors que l'objectif étant de prévenir et soulager la douleur et la souffrance, ils devraient être entrepris dès qu'ils apparaissent nécessaires.

[12] Les unités de soins palliatifs (USP) sont des services spécialisés en soins palliatifs situés à l'hôpital. Elles prennent en charge les situations les plus compliquées et sont également des lieux de recherche et de formation des soignants. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues) qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants. Elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services qui font appel à elles. Soins palliatifs et accompagnement, Inpes, novembre 2009, p. 12.

[13] Rapport d'étude « Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative », Direction Générale de l'Offre de Soins Ministère en charge de la santé, juin 2013 Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

[14] Commission de réflexion sur la fin de vie

Ce clivage entre le « curatif » et le « palliatif » et le cantonnement de ce dernier à la fin de vie est générateur d'angoisse pour le patient qui les associe à une mort imminente. Selon le témoignage d'un citoyen participant au débat sur la fin de vie dans le cadre de la Commission de réflexion sur la fin de vie *: « Le recours aux soins palliatifs entraine parfois un choc pour le patient, une rupture dans la prise en charge. »*. De plus, ce clivage freine la diffusion d'une culture de la « démarche palliative ».

Le mode de tarification à l'activité accentue cette séparation en ne valorisant pas suffisamment les actes d'accompagnement, or *« régulièrement des articles se font l'écho d'amélioration de la prise en charge médicale par la modification des éléments de rémunération »*[15]. C'est pourquoi nous appelons de nos vœux que la tarification des établissements de santé prenne mieux en compte les actes d'accompagnement de la fin de vie.

Nous devons penser le « curatif » et le « palliatif » comme des moyens pour le médecin d'atteindre un objectif unique de soin. Il ne faut plus que le manque de réflexion palliative dans les services de médecine curative empêche de mettre en œuvre l'accompagnement bienveillant que nous devons à chaque malade.

1.4 « Le mal-mourir » en France persiste

Nous partageons avec tous les travaux conduits sur la fin de vie le constat que « le mal-mourir »[16] persiste en France. Un citoyen s'exprimait ainsi lors d'un débat public organisé par la Commission de réflexion sur la fin de vie : *« La douleur n'est pas encore suffisamment prise en charge : malheureusement, on meurt encore mal. »* Par ailleurs, nous ne pouvons ignorer d'autres situations qui participent de ce « mal mourir ».

L'obstination déraisonnable reste d'actualité en France. Elle concerne notamment la fin de vie dans les EHPAD où il semble que la possibilité de mettre en place ou de poursuivre des traitements ne devrait être envisagée que si elle a du sens pour le malade. Il nous faut tirer les conséquences 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 et en rappelant que le médecin en charge du patient doit s'attacher à chercher un consensus familial dans la procédure d'arrêt de traitement. Il est toujours nécessaire de s'interroger sur le caractère « proportionné » des traitements et sur la volonté du malade par rapport à ces traitements et rappeler que l'alimentation et l'hydratation artificielles peuvent constituer un cas d'obstination déraisonnable.

L'obstination déraisonnable peut également concerner les personnes qui se trouvent dans un état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Le ministère de la Santé estime à 1500 le nombre de personnes actuellement dans cette situation. Ces personnes sont *« hors d'état d'exprimer sa volonté »* selon les termes de la loi de 2005 et sont nombreuses à n'avoir pas rédigé de directives anticipées. Or, il est permis de penser que ces personnes pourraient qualifier ces situations d'obstination déraisonnable si elles pouvaient s'exprimer. Dans ces cas d'une grande complexité, il est nécessaire de rechercher la volonté du patient, à la

[15] Audition d'Alain Cordier, président de la Commission parcours de soins et maladies chroniques à la HAS et membre du CCNE.
[16] Cette expression est utilisée dans le rapport « Penser solidairement la fin de vie », décembre 2012.

lumière des éléments qu'il est possible de recueillir sur la volonté de la personne tout en prenant le temps nécessaire d'une décision apaisée.

La mort aux urgences constitue une autre facette du « mal-mourir » en France. Lorsque la fin de vie est prévisible et que la personne exprime le souhait de mourir à son domicile, elle ne devrait pas mourir dans un service d'urgences. L'arrivée aux urgences d'une personne en fin de vie fait généralement suite à un appel du SAMU à un moment de panique face à des réactions somatiques inquiétantes. Dans le cas de l'hospitalisation à domicile (HAD), ces situations critiques révèlent une déficience en termes d'organisation et de préparation des familles. Dans le cas des EHPAD, ces situations montrent un manque de moyens et d'organisation. Dans son étude de 2013 « La fin de vie en EHPAD » l'Observatoire National de la Fin de Vie constate que la majorité des EHPAD ne disposent pas d'un(e) infirmièr(e) de nuit et n'ont pas non plus d'astreinte téléphonique et qu'ainsi 75% de ces établissements n'ont pas la possibilité de joindre un professionnel infirmier si la situation d'un résident s'aggrave. Ainsi, 23,4% des résidents qui décèdent en EHPAD de façon non-soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès[17]. Dans les établissements qui disposent d'un(e) infirmièr(e) de nuit, cette part de résidents hospitalisés en urgence est de 15,7% contre 24,9% dans les EHPAD sans infirmièr(e) de nuit[18]. Ces cas traduisent une faillite à plusieurs niveaux de notre système de soin, dans sa capacité à anticiper des trajectoires de fin de vie prévisibles[19].

La situation particulière de la fin de vie des nouveau-nés atteints de maladie grave ou d'un handicap létal constitue également une situation particulièrement complexe. Les pratiques qui ont longtemps été marquées par la réanimation à tout prix ont évolué vers une réflexion en amont des actes de réanimation et une diminution des actes euthanasiques qui suivaient la réanimation[20]. Il convient néanmoins de rappeler la spécificité de ces décisions d'arrêt de traitements du nouveau-né. Nous entendons la gravité des dilemmes auxquels sont confrontés les néonatalogistes et le désarroi qu'ils peuvent éprouver. Ces situations particulières de la fin de vie des nouveau-nés sont peu connues de nos concitoyens. Nous souhaitons rappeler que la loi du 22 avril 2005 s'applique aux situations de nouveau-nés en tant qu'ils sont des personnes et que les parents ou les titulaires de l'autorité parentale doivent être entendus[21].

Consciente de ce bilan, la HAS inclut désormais le critère « prise en charge et droits des patients en fin de vie » dans le cadre de la certification des établissements de santé. Dans le nouveau manuel de certification, cette thématique sera obligatoire dans la saisie du compte qualité pour tout établissement de santé. Cette procédure devrait largement contribuer à l'amélioration des pratiques dans les établissements de santé.

[17] « La fin de vie en EHPAD » 2013, étude nationale de l'Observatoire National de la Fin de Vie, p. 2

[18] « Fin de vie des personnes âgées », rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie p. 157. La recommandation N° 1 du rapport propose de mettre en place une infirmière de nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD (soit 4 établissements en moyenne), le cas échéant de façon mutualisée. Cette recommandation mérite d'être étudiée.

[19] B. Tardy, A. Viallon, « Fin de vie aux urgences », *Réanimation 14*, 2005. Réanimation, 14 (2005) 680–685

[20] « Penser solidairement la fin de vie », rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, p. 60

[21] Cf. infra 2.1.2.5.

2 LA PROPOSITION DE LOI PREVOIT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Il nous faut répondre à l'angoisse de nos concitoyens sur leur fin de vie et pour cela respecter leur autonomie et préserver leur dignité dans cette ultime étape car *« toute personne a droit à une fin digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit »* (article Premier de la Proposition Parlementaire de Loi).

Notre proposition de loi est donc résolument tournée vers les droits des malades. Elle leur ouvre des droits nouveaux qui ne peuvent être effectifs sans l'engagement fort des professionnels de santé dans l'exercice de leur responsabilité à l'égard des patients.

Le respect de l'autonomie des personnes, alors qu'elles traversent une période de grande vulnérabilité, passe par le respect de leur volonté, exprimée par écrit dans des directives anticipées ou, oralement, auprès de leur personne de confiance ou des proches. Préserver la dignité de leur fin de vie, c'est leur permettre, alors qu'ils sont proches de la mort, s'ils le demandent, de s'endormir plutôt que d'être confrontés à la souffrance ou à un état qu'ils considèrent comme une déchéance.

C'est pourquoi nous vous proposons de compléter le Code de la santé publique sur les directives anticipées et d'y inclure clairement un droit à la sédation en phase avancée ou terminale.

2.1 Les directives anticipées s'imposent au médecin : le droit à « être entendu »

Rédiger ces directives anticipées permet à toute personne d'indiquer par avance les situations dans lesquelles elle ne veut pas se trouver pour sa fin de vie. C'est une des modalités de l'exercice par la personne de son autonomie.

Ce respect de l'autonomie du patient, qui est capital dans l'éthique médicale moderne et en droit, est reconnu par la loi du 4 mars 2002 et comporte à la fois *« le droit d'être informée sur son état de santé »* dont elle fixe le contenu et les modalités de délivrance (art. L.1111-2 CSP) et l'obligation qu'*« aucun acte médical ni aucun traitement ne »* puisse *« être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne »*[22] sachant que *« ce consentement peut être retiré à tout moment »* (art. L.1111-4 al. 3 CSP).

Les patients, dûment informés, peuvent donc refuser un traitement qu'ils considèrent comme disproportionné ou inutile, dès lors que ses contraintes sont, à leurs yeux, plus importantes que son bénéfice. Ce droit de refuser l'obstination déraisonnable dans les soins a été reconnu au patient pour prendre en compte les avancées extraordinaires du traitement clinique et des technologies de maintien de la vie qui peuvent permettre de maintenir physiquement en vie des personnes dans des conditions qu'elles peuvent estimer inacceptables. Si le progrès scientifique nous libère souvent, il peut aussi aliéner notre liberté, cela peut être le cas pour les progrès médicaux.

[22] A noter que la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe (Oveido, 1997), affirme qu'*« une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé »* (article 5).

Mais certains patients ne sont pas en mesure de donner - ou de refuser - leur consentement en raison d'une incapacité physique ou mentale. La rédaction de directives anticipées (art. L.1111-11 CSP) est la réponse la plus adaptée à cette situation. En leur absence, la loi a prévu le recours au mécanisme de la personne de confiance (art. L.1111-6 CSP). A défaut, il pourra se tourner vers la famille ou un proche. Mais que se passe-t-il si les membres de la famille ont des avis divergents sur les traitements à dispenser ou à suspendre ? Que se passe t-il si les médecins et les proches du patient ont des vues différentes sur ce qui est préférable pour le patient ?

Une situation largement médiatisée a montré récemment à quel point ces questions mal résolues peuvent engendrer des situations inextricables. C'est pour répondre à ces situations que tous les pays occidentaux ont pris des dispositions permettant au patient, le plus souvent, ou à la personne en bonne santé d'exprimer sa volonté dès avant de se trouver dans une situation critique.

2.1.1 La loi du 22 avril 2005 crée les directives anticipées

2.1.1.1 Dans le dispositif actuel, le médecin « tient compte » des directives anticipées

Les directives anticipées ont été introduites par la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (art. L.1111-11 du CSP précisé par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006). Elles permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de *vie « concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement »,* pour le cas où cette personne *« serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».*

Le Conseil de l'Europe, qui a étudié les différentes législations en vigueur[23], considère que les directives anticipées du modèle français ont un *« statut juridique faible »* en raison de leur caractère non contraignant.

En effet, selon le droit actuel, *« le médecin tient compte »* des directives anticipées, qualifiées de *« souhaits »*. Elles sont donc consultatives et non contraignantes. Toutefois, le médecin doit nécessairement *« consulter »* les directives anticipées avant de décider de limiter ou d'arrêter un traitement (art. 1111-13 CSP). Cela signifie que les directives anticipées sont *« un des éléments de la décision médicale »*[24], ce qui contribue à affaiblir leur intérêt. Ceci peut expliquer largement que très peu de Français y ont recours.

Le temps de validité des directives anticipées est de trois ans et elles doivent donc être régulièrement renouvelées. Elles sont révocables à tout moment.

[23] Comité directeur pour la bioéthique (cdbi) 35ème réunion 2-5 décembre, Strasbourg - Les souhaits précédemment exprimés au sujet des soins de santé - Principes communs et différentes règles applicables dans les systèmes juridiques nationaux - Rapport au Conseil de l'Europe élaboré sur la base de l'atelier exploratoire du Conseil de l'Europe sur les directives anticipées du 18-22 juin 2008, organisé par l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zürich, avec le soutien de la Fondation européenne de la science (ESF) - Rapport préparé par le Prof. Roberto Andorno

[24] Frédérique Dreifuss-Netter « Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne », Gazette du Palais, 9-10 juin 2006, Doct., p. 1693-1695.

2.1.1.2 Les directives anticipées sont d'application limitée

L'examen de l'application de ce dispositif montre ses limites : les directives anticipées sont mal connues, tant du corps médical que de la population, elles sont difficiles d'accès, difficiles à rédiger et ne présentent pas de caractère contraignant. Ce constat est largement partagé : présenté en détail à l'issue des débats publics en 2012 dans le rapport « Pensez solidairement la vie », il est repris par le Jury citoyen, dans l'avis 121 du CCNE et dans le rapport sur le débat public concernant la fin de vie.

La conséquence est que très peu de Français rédigent des directives anticipées. Selon le rapport « Penser solidairement la fin de vie », *« les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : ainsi dans l'étude de l'Ined publiée en 2012, seules 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigé. Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83 % des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42 % parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle leurs directives anticipées seraient différentes), 36 % car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses, et 22 % refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet ».*

Les dispositions que nous proposons ont pour objet de répondre aux insuffisances du dispositif français actuel des directives anticipées.

2.1.2 Les conditions pour que la volonté du patient soit désormais respectée

A cet égard nous suivons largement les recommandations du rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie du 23 octobre 2014.

2.1.2.1 Le principe : les directives anticipées s'imposent au médecin

La loi sera modifiée pour que les directives anticipées *« s'imposent aux médecins »* (article 8 de la PPL), ce qui paraît d'ailleurs conforme à la notion même de « directives ». Ce sera le cas pour toutes les personnes hors d'état de faire connaître leur volonté.

Le caractère contraignant de ces instructions devrait les faire apparaître plus utiles, une des réflexions souvent entendues est qu'elles ne servent à rien actuellement, le médecin n'étant tenu que d'en « tenir compte » (art. L.1111-11 CSP). Selon le CCNE dans son avis N° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » : *« c'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées ».*

Nous avons souhaité cependant prévoir le cas où le médecin penserait, en se plaçant du strict point de vue médical, ne pas devoir respecter les directives anticipées parce qu'elles sont *« manifestement inappropriées »* et priveraient la personne d'une chance d'améliorer sensiblement son état. On peut imaginer l'hypothèse d'un patient atteint d'une maladie chronique pour laquelle une nouvelle molécule serait mise sur le marché qui permettrait d'espérer une poursuite de la vie dans des conditions très améliorées ou encore le cas où

les directives anticipées seraient manifestement inadaptées à la situation médicale du patient. Le fait de disposer de modèle de rédaction devrait limiter ces cas.

Nous prévoyons que si les directives anticipées sont *« manifestement inappropriées »* (article 8 de la PPL), le médecin qui estimerait devoir s'en délier devra justifier son refus de les suivre, en ayant pris l'attache d'au moins un de ses confrères et motiver sa décision. Cette collégialité médicale garantit que la décision est solidement étayée. Sa motivation est inscrite dans le dossier médical. La famille et les proches devront être informés.

En cas d'urgence vitale, le médecin n'aura souvent pas accès aux directives anticipées et estimera devoir engager des soins de première urgence sans tarder. La non applicabilité du principe du respect des directives anticipées ne couvre que le temps nécessaire à leur accessibilité ou à l'évaluation de la situation du patient. Passé ce délai, les directives anticipées s'imposent au médecin : le refus de traitements ou de soins donnera lieu à leur arrêt si la personne le demande de façon réitérée.

2.1.2.2 La rédaction des directives anticipées est facilitée et encadrée

Un préalable est de développer l'information du public sur l'intérêt de rédiger des directives anticipées, cette information pouvant être faite par les soignants mais aussi par le moyen de campagnes d'information sur le sujet, comme le souhaite le CCNE[25].

Pour rédiger des directives anticipées, la personne doit être majeure et en capacité juridique de le faire. Nous considérons donc valables les directives anticipées d'une personne qui les rédige alors qu'elle entre dans une maladie neuro-dégénérative mais qui est *« capable »* (article 8 de la PPL). Nous affirmons le principe d'autonomie de la personne et nous pensons que cela peut largement contribuer à avancer plus sereinement dans ces terribles maladies, en sachant que la vie ne sera pas prolongée au-delà des limites aux traitements fixées par la personne.

Il faut noter d'ailleurs qu'en Suisse, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE) a pris position en 2011 en considérant que les directives anticipées permettent de prendre des décisions sur des questions médicales de façon autonome lorsqu'une personne n'est plus capable de discernement[26].

Il convient par ailleurs de faciliter formellement la rédaction des directives anticipées. Actuellement rédigées sur papier libre, sans aucun formalisme, ces directives anticipées peuvent parfois ne pas être claires, ni assez précises ou adaptées à la situation de la personne. Cela peut conduire le médecin à les négliger.

C'est pourquoi nous souhaitons que soit prévu un cadre de rédaction, ainsi que cela existe en Allemagne ou en Grande Bretagne, anticipant notamment les situations les plus critiques dans lesquelles nous pouvons redouter d'être placés (l'état végétatif chronique ou pauci-relationnel, la perte de toute mobilité ou de toutes ses facultés mentales, …). Cette formalisation a permis le développement relatif de la pratique des directives anticipées en

[25] Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p. 26

[26] Prise de position n° 17/2011 du 17 mai 2011 intitulée *« Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence »*

Allemagne : 54 % des allemands ont réfléchi à leurs directives anticipées mais seulement 14 % les ont rédigées[27].

Le modèle devra comprendre un cadre général ainsi qu'une partie plus spécifique concernant la maladie dont la personne est atteinte qui pourra être remplie après que le malade dispose d'informations sur la maladie diagnostiquée et sur son éventuelle évolution. Une partie réservée à la libre expression de la personne sera également prévue.

C'est pourquoi, nous souhaitons que les directives anticipées soient rédigées avec le soutien d'un médecin qui pourra donner toutes explications sur les termes employés et sur l'évolution de la maladie afin que le patient puisse remplir la partie spécifique du document en précisant les soins qu'il veut éviter au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

2.1.2.3 L'accessibilité des directives anticipées est facilitée

Une des failles du dispositif actuel tient à ce que les directives anticipées sont difficilement accessibles pour un médecin qui intervient auprès d'un patient qu'il ne connaît pas et si le malade n'est pas en mesure de signaler leur présence et le lieu où elles sont conservées.

A cet égard, nous proposons que figure sur la Carte Vitale une alerte signalant la présence de directives anticipées (article 12 de la PPL). Il sera du devoir du médecin de les demander à la personne elle-même ou à toute personne proche de celle-ci.

Enfin, il conviendra de prévoir un lieu de centralisation informatisé et sécurisé des directives anticipées, comme il en existe un pour les greffes d'organes ou pour les testaments. Si les circonstances le permettent, le médecin y aura recours systématiquement.

2.1.2.4 Les directives anticipées restent valides dans le temps sauf modification

Les directives anticipées sont actuellement valides trois ans. Ce délai apparaît très court et difficile à respecter en pratique car on peut comprendre la réticence naturelle à se pencher régulièrement sur un document anticipant sa fin de vie. Ce délai constitue aussi un frein à la rédaction des directives anticipées.

Puisqu'elles sont révisables à tout moment, il convient de ne pas prévoir de délai de validité, la dernière rédaction étant celle à retenir, comme cela est le cas pour le testament[28].

[27] Ce chiffre peut surprendre en Allemagne, pays où la relation patient-médecin est plus égalitaire et où le droit à l'information est ancré dans la pratique médicale, et alors que les DA doivent impérativement être respectées par le médecin, d'après l'audition de Ruth Horn, chercheuse au *Ethox Center* à l'Université d'Oxford, le 8 octobre 2014

[28] Les DA portent le nom de « testaments de vie » dans certains pays.

En posant le principe de directives anticipées contraignantes et par ces différentes dispositions destinées à en faciliter la rédaction, qui sont d'ordre réglementaire (article 8 de la PPL), nous avons pour objectif de rendre plus fréquente la rédaction des directives anticipées en France. Une information du grand public devrait diffuser l'intérêt de ce dispositif ainsi renforcé, qui devrait être utilisé non seulement pour la période de la fin de vie mais également pour rassurer tous nos concitoyens qui souhaitent prévoir les situations complexes que la vie peut réserver[29].

2.1.2.5 En l'absence de directives anticipées, la volonté de la personne peut être portée par l'entourage

Le médecin a l'obligation de s'enquérir, en l'absence de directives anticipées, de la volonté exprimée par le patient à travers des témoignages, celui de la personne de confiance nommément désignée ou, à défaut, de sa famille ou des proches.

- La primauté du témoignage de la personne de confiance

Pour respecter la volonté de la personne en l'absence de directives anticipées, la loi du 4 mars 2002 permet à toute personne de désigner une *« personne de confiance comme mandataire, qui sera consultée sur la décision à prendre au cas où elle-même serait hors d'état de décider par elle-même »* (art. L.1111-6 CSP).

La désignation d'une personne de confiance permet au médecin d'avoir des indications sur la volonté de la personne, mais ce mécanisme est rarement utilisé ; comme les directives anticipées, il est méconnu par nos concitoyens. Une information du public devra être également organisée.

Nous précisons le rôle de cette personne de confiance qui doit porter témoignage de ce qu'est la volonté de la personne concernée ou des souhaits qu'elle a pu exprimer ; il ne s'agit pas pour la personne de confiance d'exprimer son avis propre sur la situation (article 9 de la PPL).

Dans le cas particulier des mineurs, nous prévoyons que les titulaires de l'autorité parentale seront réputés personnes de confiance (article 10 de la PPL).

- Le témoignage de la famille et des proches

En l'absence de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, le médecin devra alors se tourner vers la famille ou des proches pour rechercher au plus près la volonté de la personne. Il se rapprochera de la personne qui lui apparaîtra comme la plus en proximité du patient, le lien de parenté n'apparaissant pas nécessairement comme le critère le plus pertinent s'il ne correspond à une véritable relation affective.

[29] *« Les DA s'inscrivent dans la logique du concept de consentement ainsi qu'il est repris dans la loi du 4 mars 2002 : elle concerne de manière générale le droit des malades et non leur fin de vie »*. Directives anticipées : les véritables enjeux Emmanuel Hirsch

Il est évident que, là encore, il s'agira pour la famille ou les proches de porter témoignage de ce qu'est la volonté de la personne concernée ou des souhaits qu'elle a pu exprimer ; il ne s'agit pas d'exprimer son avis propre sur la situation (article 10 de la PPL).

2.2 Le droit est reconnu pour tout malade de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements respecté, d'être accompagné et de ne pas souffrir en phase avancée ou terminale

Ces nouveaux droits amplifient et précisent des dispositions déjà présentes dans la loi actuelle, reprenant celles inscrites dès la loi de 2002.

2.2.1 Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est respecté

L'actuel article L.1111-4 CSP reconnaît, mais de façon implicite dans le contexte de l'information due aux malades, le droit de refuser ou d'interrompre tout traitement, même si cela *« met sa vie en danger »*. Il est toutefois précisé dans ce cas que *« le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables »*. Cette dernière disposition nous a paru déséquilibrer le rapport patient-malade et ne pas aller dans le sens que nous souhaitons de la priorité donnée à la volonté exprimée par le patient.

C'est pourquoi nous affirmons que *« toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement »* (article 5-I de la PPL), sans que le corps médical insiste pour les poursuivre, au-delà des explications nécessaires concernant les *« conséquences de ses choix et de leur gravité »* (article 5-II de la PPL).

2.2.2 Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est accompagné par le médecin

Dans la situation précédemment évoquée, on peut craindre que le service en charge du patient ne s'en estime déchargé au moment de la prise de décision de l'arrêt des traitements, qui peut, il faut le comprendre, être ressenti par les professionnels de santé comme un manque de confiance.

Du côté du patient, il peut se sentir « abandonné » par la médecine alors qu'il a encore besoin d'elle.

L'arrêt des traitements ne doit pas être synonyme d'arrêt des soins, qui peuvent être par exemple de confort, ni de refus d'accompagnement vers d'autres équipes pour prendre le relais - on pense notamment aux soins palliatifs -. Notre proposition demande donc que *« le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif »* (article 5-I de la PPL).

2.2.3 Le droit de ne pas souffrir est reconnu

A cet égard, nous rappelons les termes de la loi de 2005 *« toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »* (art. L.1110-5 CSP).

Selon les Français, cette disposition légale n'est pas encore suffisamment respectée. En effet, 48 % des personnes interrogées lors d'un sondage en 2012 estimaient que la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'atténuer les souffrances physiques ou morales[30].

Notre proposition de loi prescrit au médecin de mettre 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'abréger la vie »* (article 4 de la PPL).

Pour les personnes en phase avancée ou terminale de leur maladie, la priorité est donnée à la qualité de vie du patient et à son autonomie de décision par rapport à une prolongation de vie dans des conditions difficiles qu'imposent des souffrances réfractaires.

L'impératif de soulager les souffrances impose de se pencher particulièrement sur la condition des personnes pour lesquelles le pronostic vital est engagé. Nous prévoyons d'ouvrir un droit à ces personnes à une sédation profonde et continue.

2.3 Le droit à une sédation en phase terminale est reconnu : l'assurance d'une « mort apaisée »

Il n'existe aucune définition médicale de la phase terminale, c'est pourquoi nous retiendrons les termes de la lettre de mission du Premier Ministre : la phase terminale de la vie est celle où le pronostic vital est engagé à court terme.

Les Français souhaitent tous mourir sans douleur, sans angoisse et que le temps de l'agonie ne se prolonge pas de façon inutile et inhumaine. Très majoritairement, ils pensent aussi à leurs proches à qui ils veulent épargner des moments trop douloureux. Selon les termes d'un participant à l'un des débats publics organisés par la commission présidée par le professeur Didier Sicard *« on évacue la peur de mourir en évacuant le mal-mourir »*[31].

[30] Sondage Ifop pour Pèlerin Magazine N° 6775, 4 octobre 2012 précité.

[31] Entendu lors d'un débat public de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France

2.3.1 Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en phase terminale est créé

Selon le CCNE, dans son avis 121, *« il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués »*, en réponse au constat partagé sur le « mal-mourir » en France.

2.3.1.1 Ce droit à la sédation est donné au patient

La pratique actuelle de la sédation est, selon tous les témoignages, très hétérogène. Il existe incontestablement des lieux où elle est pratiquée, notamment dans certains services de soins palliatifs ou des services hospitaliers spécialisés dans les maladies graves. Mais cette pratique est loin d'être générale, ni homogène. Lors de la Conférence de citoyens, les conséquences de cette disparité de traitement a été bien exprimée : *« de ce constat peut découler la crainte d'une inégalité des patients concernés par la sédation, qu'elle soit territoriale ou indexée sur la compétence ou les convictions »*.

Ouvrir le droit à la sédation c'est garantir à nos compatriotes qu'ils seront en mesure d'en bénéficier puisque le médecin sera tenu d'accomplir les actes médicaux nécessaires à partir du moment où les conditions légales seront réunies.

2.3.1.2 La sédation est profonde et continue jusqu'au décès

Cette sédation doit répondre à la demande légitime des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui envisagent leur fin de vie, de ne pas souffrir et ne pas prolonger, selon elles, inutilement cette période ultime.

Nous souhaitons leur donner l'assurance de bénéficier d'un *« traitement à visée sédative 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 »* (article 3 de la PPL).

La sédation est profonde pour garantir l'altération totale de la conscience, cet endormissement prévenant toute souffrance, y compris celle résultant de « se voir mourir ». Selon les termes de Jean-Claude Ameisen, président du CCNE, lors de son audition *« je ne suis pas obligé d'être le témoin de ce qui va advenir ».*

Même si la souffrance est réputée abolie avec les sédatifs, la sédation profonde comprend une dimension antalgique pour garantir l'absence de toute douleur et de ses manifestations.

La sédation est continue jusqu'au décès afin de ne pas reconduire certaines pratiques que nous considérons comme mauvaises et qui consistent à réveiller le patient en sédation profonde pour lui demander de réitérer son choix au nom du respect de son autonomie.

La proposition de loi prévoit également que cette sédation soit obligatoirement associée à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie.

2.3.1.3 Sédation et arrêt de tout traitement sont obligatoirement associés

Selon tous les praticiens auditionnés, la sédation profonde et continue doit nécessairement donner lieu à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie et tout arrêt de traitement de maintien en vie engageant le pronostic vital à court terme doit nécessairement être associé à une sédation profonde et continue pour le patient inconscient et à la demande de tout patient conscient. Ne pas associer ces deux actes médicaux serait incohérent, les effets de l'un contrariant les effets de l'autre.

Il s'agit de l'arrêt de tout traitement thérapeutique : techniques invasives de réanimation, traitements antibiotiques ou anticoagulants mais également traitements dits « de survie », parmi lesquels la nutrition et l'hydratation artificielles, ainsi que le Conseil d'Etat l'a confirmé dans un arrêt du 24 juin 2014. Selon la Haute juridiction, ces traitements peuvent être considérés comme *« n'ayant pas d'autre objet (ou effet) que le maintien artificiel de la vie »* et témoignent donc d'une obstination déraisonnable.

Nous ne pouvons que reprendre le sens de cette décision qui devrait contribuer à mettre fin à des pratiques malheureusement encore répandues de sédation avec maintien de la nutrition ou, plus souvent encore, de l'hydratation.

2.3.2 Les cas pour lesquels cette sédation devient obligatoire pour le médecin

L'effet conjugué des obligations du respect de la volonté du patient pour ce qui concerne l'arrêt des traitements, de son droit à ne pas souffrir et le cadre de l'obstination déraisonnable fait que l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès devient un acte obligatoire pour le médecin dans les situations suivantes :

2.3.2.1 A la demande du patient en phase terminale qui présente un syndrome réfractaire pour lequel il demande à ne plus souffrir

Nous reconnaissons à un malade atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire au traitement de demander une sédation profonde et continue jusqu'à sa mort.

Là encore nous donnons la priorité à la volonté du patient et à son choix de ne pas continuer à vivre dans des conditions difficiles de souffrances réfractaires : *« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédative 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 (…) 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 »* (article 3 de la PPL).

2.3.2.2 A la demande du patient d'arrêter tout traitement et de ce fait entrant en phase terminale

La situation visée ici est celle du patient qui décide de demander l'arrêt de tous les traitements qui le maintiennent en vie parce qu'il estime qu'ils prolongent inutilement sa vie, étant trop lourds ou ayant trop durés.

Selon l'art. L.1111-4 du CSP *« aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »*. Sur ce fondement le patient peut demander l'arrêt de tout traitement de maintien en vie, alors qu'il sait que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme.

Nous lui reconnaissons dans ces conditions le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès : *« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédative 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 (…) lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. »* (article 3 de la PPL).

2.3.2.3 Lorsque la personne est hors d'état de s'exprimer et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable

Le droit actuel (article L.1110-5-1 du CSP) prévoit que le médecin peut suspendre ou ne pas entreprendre les actes médicaux poursuivis par une obstination déraisonnable, c'est-à-dire *« lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »*.

Nous proposons que *« sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon une procédure collégiale »*, le médecin ait l'obligation de suspendre ou de ne pas entreprendre les traitements qui *« n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie »* (article 2 de la PPL). Ainsi, nous renforçons le caractère obligatoire du refus de l'obstination déraisonnable pour le médecin.

Les décisions d'arrêt des traitements de maintien en vie sont particulièrement complexes dans le cas des patients hors d'état d'exprimer leur volonté, notamment cérébrolésés. Comment bien apprécier une situation d'obstination déraisonnable ? Faut-il mettre fin à une situation de maintien artificiel de la vie ? Nous visons par ces dispositions les situations des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

Dans le cadre de l'obstination déraisonnable, le médecin doit arrêter le traitement de maintien en vie d'une personne hors d'état de s'exprimer, si cela correspond à la volonté de la personne, préalablement recherchée, et après avoir respecté la procédure collégiale.

Si ces conditions sont réunies et que la décision d'arrêter le traitement de survie d'un patient hors d'état de s'exprimer est prise, il est reconnu à ce dernier le droit à une sédation profonde et continue (article 3 de la PPL).

Le médecin met alors en place cette sédation profonde et continue jusqu'au décès après avoir mis en œuvre la procédure collégiale définie dans le Code de déontologie médicale qui est chargée de vérifier que les conditions d'application sont remplies. La procédure sera inscrite dans le dossier médical (article 3 de la PPL).

L'article 37-III du Code de déontologie médicale, figurant sous l'article R.4127-37 du CSP porte déjà sur le droit du patient à ne pas subir d'obstination déraisonnable et prévoit les situations des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer et sont donc incapables de choisir directement pour elle-même dans des situations de maintien artificiel de la vie ou de phase terminale[32]. Nous prévoyons désormais ces situations dans la loi et rendons la mise en place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès obligatoire pour le médecin quand toutes les conditions sont remplies.

[32] L'article 37.III du Code de déontologie médicale invite le médecin à mettre en place les traitements antalgiques et sédatifs appropriés dans ces deux situations dans lesquelles la souffrance du patient ne peut pas être correctement évaluée du fait d'altérations cérébrales majeures : *« Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L.1110 -5 et des articles L.1111- 4 ou L.1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article 38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire ».*

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

Exposé des motifs

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 personnels, 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 abréger 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 diagnostiquée 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 santé[33], 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

[33] Avis 121 CCNE, p.33.

harmonise ainsi la rédaction de l'article L.1111-4 avec l'article R.4127-37, II du code de la santé publique.

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 1er du titre 1er du Livre 1er de la 1ère 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 :

« Article 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 sédative 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 :

« *Article 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'abréger 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 1er du titre 1er du Livre 1er de la 1ère 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 ».

ANNEXE 1 : LETTRES DE MISSION DE MM. CLAEYS ET LEONETTI

Le Premier Ministre

Paris, le 20 JUIN 2014

. 892/14 SG

Monsieur le Député,

L'accompagnement des personnes en fin de vie concerne tous nos concitoyens.

Au mois de juillet 2012, le Président de la République a confié au Professeur Didier SICARD une mission sur ce sujet. Elle a donné lieu à un rapport consacré à la « fin de vie en France » remis au chef de l'Etat en décembre 2012. Ce dernier a saisi le Comité consultatif national d'Éthique dont l'avis a été rendu au mois de juin 2013. Dans son prolongement, il a souhaité organiser un débat citoyen, dans les conditions prévues par l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

De ces travaux et débats, il ressort que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a constitué dans ce domaine une avancée certaine. Elle a renforcé les soins palliatifs, proscrit l'acharnement thérapeutique et autorisé l'arrêt du traitement dans le cadre d'une procédure collégiale pluridisciplinaire.

Toutefois, il apparaît aussi que cette loi demeure mal connue, mal comprise et donc mal appliquée. Les Français craignent de basculer dans une fin de vie insupportable, d'autant que la médecine curative demeure trop séparée des soins palliatifs. La prise en compte des volontés exprimées par la personne malade est encore très insuffisante.

Nos concitoyens aspirent à ce que leurs volontés soient pleinement respectées dans les derniers moments de leur vie. Cela suppose de rendre possible pour toute personne majeure, atteinte d'une maladie grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, d'être accompagnée, afin de terminer sa vie dignement et conformément à la volonté qu'elle a exprimée.

Monsieur Alain CLAEYS
Député
Assemblée nationale
126, rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP

Pour ce faire, une modification de la législation est nécessaire. Elle devra poursuivre un triple objectif : assurer le développement de la médecine palliative, y compris dès la formation initiale des professionnels de santé ; mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées dont le caractère engageant doit être pleinement reconnu ; définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

Une telle évolution contribuera à une meilleure prise en compte des attentes exprimées par nos concitoyens en facilitant la transparence des actes et en aidant au dialogue entre les malades, leurs familles et les acteurs de la santé.

Comme le Président de la République l'a indiqué, il importe que ces questions soient abordées dans un esprit de rassemblement.

Un décret vous nommera, en application de l'article L.O. 144 du code électoral, parlementaire en mission auprès de Madame Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé. Vous réaliserez cette mission conjointement avec Monsieur Jean LEONETTI, Député, afin de travailler ensemble à l'élaboration d'un texte de loi dont le Parlement sera saisi avant la fin de cette année.

Les services de l'État, notamment l'inspection générale des affaires sociales, seront à votre disposition pour vous apporter leur soutien dans votre mission et vous pourrez conduire les auditions que vous jugerez utiles, le cas échéant, dans un cadre public.

Je souhaite que vous puissiez me remettre vos propositions avant le 1er décembre 2014.

Je vous prie de croire, Monsieur le Député, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Manuel VALLS

Le Premier Ministre

Paris, le 20 JUIN 2014

. 893/14 SG

Monsieur le Député,

L'accompagnement des personnes en fin de vie concerne tous nos concitoyens.

Au mois de juillet 2012, le Président de la République a confié au Professeur Didier SICARD une mission sur ce sujet. Elle a donné lieu à un rapport consacré à la « fin de vie en France » remis au chef de l'Etat en décembre 2012. Ce dernier a saisi le Comité consultatif national d'Éthique dont l'avis a été rendu au mois de juin 2013. Dans son prolongement, il a souhaité organiser un débat citoyen, dans les conditions prévues par l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

De ces travaux et débats, il ressort que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a constitué dans ce domaine une avancée certaine. Elle a renforcé les soins palliatifs, proscrit l'acharnement thérapeutique et autorisé l'arrêt du traitement dans le cadre d'une procédure collégiale pluridisciplinaire.

Toutefois, il apparaît aussi que cette loi demeure mal connue, mal comprise et donc mal appliquée. Les Français craignent de basculer dans une fin de vie insupportable, d'autant que la médecine curative demeure trop séparée des soins palliatifs. La prise en compte des volontés exprimées par la personne malade est encore très insuffisante.

Nos concitoyens aspirent à ce que leurs volontés soient pleinement respectées dans les derniers moments de leur vie. Cela suppose de rendre possible pour toute personne majeure, atteinte d'une maladie grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, d'être accompagnée, afin de terminer sa vie dignement et conformément à la volonté qu'elle a exprimée.

Monsieur Jean LEONETTI
Député
Assemblée nationale
126, rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP

Pour ce faire, une modification de la législation est nécessaire. Elle devra poursuivre un triple objectif : assurer le développement de la médecine palliative, y compris dès la formation initiale des professionnels de santé ; mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées dont le caractère engageant doit être pleinement reconnu ; définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

Une telle évolution contribuera à une meilleure prise en compte des attentes exprimées par nos concitoyens en facilitant la transparence des actes et en aidant au dialogue entre les malades, leurs familles et les acteurs de la santé.

Comme le Président de la République l'a indiqué, il importe que ces questions soient abordées dans un esprit de rassemblement.

Un décret vous nommera, en application de l'article L.O. 144 du code électoral, parlementaire en mission auprès de Madame Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé. Vous réaliserez cette mission conjointement avec Monsieur Alain CLAEYS, Député, afin de travailler ensemble à l'élaboration d'un texte de loi dont le Parlement sera saisi avant la fin de cette année.

Les services de l'État, notamment l'inspection générale des affaires sociales, seront à votre disposition pour vous apporter leur soutien dans votre mission et vous pourrez conduire les auditions que vous jugerez utiles, le cas échéant, dans un cadre public.

Je souhaite que vous puissiez me remettre vos propositions avant le 1er décembre 2014.

Je vous prie de croire, Monsieur le Député, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Manuel VALLS

ANNEXE 2 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES PAR LA MISSION

Professeur Jean-Claude AMEISEN, Président du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Professeur Joël ANKRI, Directeur du Centre de Gérontologie de l'Hôpital Sainte Périne, Professeur de Santé publique et Gériatrie

Docteur Régis AUBRY, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Professeur Patrick BLOCH, Président de la Commission d'Ethique de la Grande Loge de France et Professeur de Chirurgie cancérologique

Didier BORNICHE, Président de l'Ordre National des Infirmiers (ONI)

Docteur Patrick BOUET, Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins

Marie Stella BOUSSEMART, Présidente de l'Union Bouddhiste de France (UBF)

Daniel CARRE, Administrateur au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Docteur Françoise CHASTANG, Responsable du secteur psychiatrie au CHU de Caen

Pasteur François CLAVAIROLY, Président de la Fédération Protestante de France

André COMTE-SPONVILLE, Philosophe et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Alain CORDIER, Président de la Commission parcours de soins et maladies chroniques de la HAS et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Chantal DESCHAMPS, Médiatrice en santé, administratrice au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) et Vice-présidente de la Commission Nationale d'Agrément des Associations Représentant les Usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique (CNAarusp)

Bernard DEVALOIS, Chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise et ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Monseigneur EMMANUEL, Métropolite de France et Président de l'Assemblée des Evêques Orthodoxes de France (AEOF)

Yvonne FALHER, Responsable Commission Enfant Ado à la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Chargé de mission santé au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Professeur Jean-Noël FIESSINGER, Membre titulaire de l'Académie nationale de médecine, Chef du service de Médecine Vasculaire et d'Hypertension artérielle à l'Hôpital Européen Georges Pompidou et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Docteur Véronique FOURNIER, Directrice du Centre d'éthique clinique à l'Hôpital Cochin

François GOLDWASSER, Chef du service de cancérologie et chef du pôle Spécialités médico-chirurgicales et cancérologie à l'Hôpital Cochin

Marie DE HENNEZEL, Psychologue et auteur

Professeur Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'ARS Ile-de France, Directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et du Département de recherche en éthique à l'Université Paris Sud

Ruth HORN, Chercheuse au Ethox Centre, Université d'Oxford

Professeur Axel KAHN, Président du Comité Ethique et Cancer et ancien président de l'Université Paris-Descartes

Daniel KELLER, Grand Maître du Grand Orient de France et Président du Conseil de l'Ordre

Haïm KORSIA, Grand Rabbin de France au Consistoire Central, Union des communautés juives de France

Dominique MANTION, Premier Grand Maître Adjoint de la Grande Loge de France et Médecin exerçant les soins palliatifs

Laurence MITAINE, Vice-présidente de la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Docteur Delphine MITANCHEZ, Chef de service de néonatologie de l'Hôpital Trousseau

Docteur Vincent MOREL, Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Joëlle MOUNIER, Présidente du groupe bioéthique de la Grande Loge Féminine de France

Monseigneur Pierre D'ORNELLAS, Archevêque de Rennes, Dol et Saint Malo, Président du groupe de travail des évêques sur la bioéthique, Eglise catholique en France

Docteur Patrick PELLOUX, Président de l'Association des Médecins Urgentistes hospitaliers de France (AMUF)

François Xavier PERES, Président d'Alliance VITA

Colette PEYRARD, Présidente de la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Docteur Louis PUYBASSET, Directeur du service de neuro-réanimation chirurgicale à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière

Docteur Odile REYNAUD-LEVY, Vice-présidente de la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO), gériatre aux hôpitaux de Marseille et médecin-coordonnateur dans un Ehpad

Marie Claude RIPERT, Membre de la Commission droit des femmes de la Grande Loge Féminine de France

Jean-Luc ROMERO, Président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Valérie SEBAG-DEPADT, Conseillère juridique à l'Espace éthique de l'ARS Ile-de-France et maître de conférences en droit

Professeur Didier SICARD, Membre d'honneur du Conseil Consultatif National d'Ethique

Anne Marie SIEGFRIED-PENIN, Vice-présidente de la Commission laïcité de la Grande Loge Féminine de France

Henri DE SOOS, Animateur du service d'écoute SOS Fin de Vie d'Alliance VITA

Françoise THIRIOT, Présidente de la Commission laïcité de la Grande Loge Féminine de France

Dominique THOUVENIN, Professeure à l'École des hautes études en santé publique, titulaire de la chaire « droit de la santé et éthique », centre de recherche « droit, sciences et technique » Paris I Panthéon -Sorbonne, membre du CCNE

Professeur Jean-Pierre VINEL, Président de la Conférence des doyens facultés de médecine

ANNEXE 3 : TABLEAU COMPARATIF SUR LE TEXTE ACTUEL

Texte actuel	Texte avec proposition de modification
Code de la santé publique **Première partie : Protection générale de la santé** **Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé** **Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé** **Chapitre préliminaire : Droits de la personne** **Article L. 1110-5** 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 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 soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.	**Code de la santé publique** **Première partie : Protection générale de la santé** **Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé** **Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé** **Chapitre préliminaire : Droits de la personne** **Article L. 1110-5** 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.**

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être 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	**Article L.1110-5-1** ***(obstination déraisonnable)*** **Les** actes **mentionnés à l'article L. 1110-5** ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable **l**orsqu'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 une procédure collégiale,** 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 L.1110-5-2** ***(sédation)*** **A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédative 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.** **1)** **2)** **Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable visée à l'article L.1110-6, 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.**
	<u>Article L.1110-5-3</u> ***<u>(souffrances réfractaires)</u>***
Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code. Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.	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.
Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.	
Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une fin de vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa 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. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.	**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'abréger 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.

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté	**Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté**
Section 1. - Principes généraux	Section 1. - Principes généraux
Article L. 1111-4	**<u>Article L. 1111-4 *(information)*</u>**
Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.	Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. **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.**
Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. 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.	**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.
Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.	Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.
Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à	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-**

défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.	**11-1**, ou la famille ou **l**es proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.
Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.	Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.
L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.	L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.
Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions	Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions
Article L. 1111-6	***L'article L.1111-6 est abrogé et remplacé par l'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 consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. 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.	
Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie	Section 2. - Expression de la volonté **des malades refusant un traitement et** des malades en fin de vie
Article L. 1111-10	***L'article L.1111-10 est abrogé.***
Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. 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.	
Article L. 1111-11	**Article L. 1111-11 (directives anticipées)**
Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.	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 de**s** traitement**s 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.
A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.	
Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées	Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions **d'information des patients, de** validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. **L'accessibilité est facilitée par une mention inscrite sur la carte vitale.** **<u>Article L.1111-11-1 *(personne de confiance)*</u>** Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consulté 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.

Article L. 1111-12 Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.	**<u>Article L. 1111-12 *(hiérarchie entre moyens recueil volonté)*</u>** 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 L. 1111-13 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 peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. 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.	***<u>L'article L.1111-13 est abrogé</u>***