

N° 281

**SÉNAT**

SESSION ORDINAIRE DE 2004-2005

---

---

Annexe au procès-verbal de la séance du 6 avril 2005

**RAPPORT**

FAIT

*au nom de la commission des Affaires sociales (1) sur la proposition de loi, ADOPTÉE  
PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE, relative aux **droits des malades et à la fin de vie**,*

Par M. Gérard DÉRIOT,  
Sénateur.

---

(1) Cette commission est composée de : M. Nicolas About, *président* ; MM. Alain Gournac, Louis Souvet, Gérard Dériot, Jean-Pierre Godefroy, Mmes Claire-Lise Campion, Valérie Létard, MM. Roland Muzeau, Bernard Seillier, *vice-présidents* ; MM. François Autain, Paul Blanc, Jean-Marc Juillard, Mmes Anne-Marie Payet, Gisèle Printz, *secrétaires* ; Mme Jacqueline Alquier, MM. Gilbert Barbier, Daniel Bernardet, Claude Bertaud, Mme Brigitte Bout, MM. Jean-Pierre Cantegrit, Bernard Cazeau, Mmes Isabelle Debré, Christiane Demontes, M. Gérard Dériot, Mme Sylvie Desmarescaux, M. Claude Domeizel, Mme Bernadette Dupont, MM. Michel Esneu, Jean-Claude Étienne, Guy Fischer, Jacques Gillot, Jean-Pierre Godefroy, Mmes Françoise Henneron, Marie-Thérèse Hermange, Gélita Hoarau, Christiane Kammermann, M. André Lardeux, Mme Raymonde Le Texier, MM. Dominique Leclerc, Marcel Lesbros, Roger Madec, Jean-Pierre Michel, Alain Milon, Georges Mouly, Jackie Pierre, Mmes Catherine Procaccia, Janine Rozier, Michèle San Vicente, Patricia Schillinger, M. Jacques Siffre, Mme Esther Sittler, MM. Jean-Marie Vanlerenberghe, Alain Vasselle, André Vézinhet.

**Voir les numéros :**

**Assemblée nationale (12<sup>ème</sup> législ.) : 1882, 1929 et T.A. 358**

**Sénat : 90 (2004-2005)**

---

**Vie, médecine et biologie.**

## SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
AVANT-PROPOS .....	5
EXAMEN DES ARTICLES.....	13
• <i>Article premier (art. L. 1110-5 du code de la santé publique) Interdiction et définition de l'obstination déraisonnable</i> .....	13
• <i>Article 2 (art. L. 1110-5 du code de la santé publique) Traitements anti-douleur administrés au malade en fin de vie</i> .....	17
• <i>Article 3 (art. L. 1111-4 du code de la santé publique) Droit de la personne d'interrompre ou de refuser tout traitement</i> .....	20
• <i>Article 4 (art. L. 1111-4 du code de la santé publique) Procédure de refus de traitement applicable à la personne consciente qui n'est pas en fin de vie</i> .....	22
• <i>Article 5 (art. L. 1111-4 du code de la santé publique) Procédure de limitation ou d'arrêt de traitement applicable à la personne inconsciente qui n'est pas en fin de vie</i> .....	25
• <i>Article 6 (art. L. 1111-10 nouveau du code de la santé publique) Procédure de limitation ou d'arrêt de traitement applicable à la personne consciente en fin de vie</i> .....	29
• <i>Article 7 (art. L. 1111-11 nouveau du code de la santé publique) Directives anticipées</i> .....	30
• <i>Article 8 (art. L. 1111-12 nouveau du code de la santé publique) Personne de confiance</i> .....	32
• <i>Article 9 (art. L. 1111-13 nouveau du code de la santé publique) Procédure de limitation ou d'arrêt de traitement applicable à la personne inconsciente en fin de vie</i> .....	34
• <i>Article 10 Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie</i> .....	36
• <i>Article 11 (art. L. 6114-2 du code de la santé publique) Contrats pluriannuels conclus entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les établissements de santé</i> .....	37
• <i>Article 12 (art. L. 6143-2-2 du code de la santé publique) Contenu du projet médical</i> .....	39
• <i>Article 13 (art. L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles) Contenu du projet d'établissement ou de service pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux</i> .....	41
• <i>Article 14 (art. L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles) Contenu des conventions tripartites pour les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes</i> .....	43
• <i>Article 14 bis (nouveau) Annexe à la loi de finances relative à la politique de soins palliatifs</i> .....	44
• <i>Article 15 Gage</i> .....	45

<b>TRAVAUX DE LA COMMISSION</b> .....	47
<b>I. TABLE RONDE « CONSCIENCE ET FIN DE VIE »</b> .....	49
• MM. Sadek BELOUCIF, professeur d'anesthésie-réanimation au CHU d'Amiens, Michel GUGENHEIM, grand rabbin, directeur du séminaire israélite de France, Stéphane MEYER, grand maître adjoint de l'Ordre du Grand Orient de France, Mgr Roland MINNERATH, archevêque de Dijon, MM. Jean-Pierre PILORGE, grand secrétaire de la Grande Loge nationale française, et Geoffroy de TURCKHEIM, pasteur, président de la Commission œcuménique de la Fédération protestante de France, ainsi que M. Lucien NEUWIRTH, sénateur honoraire ( <i>mercredi 26 janvier 2005</i> ) .....	49
<b>II. TABLE RONDE « L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE »</b> .....	56
• Docteur Jean-Philippe WAGNER, président de la Fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV), M. Alain MONNIER, président de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) et Docteur Jean COHEN, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) ( <i>mercredi 2 février 2005</i> ) .....	56
<b>III. AUDITION DE M. DENYS PELLERIN</b> , vice-président de l'Académie nationale de médecine ( <i>mercredi 9 février 2005</i> ) .....	63
<b>IV. TABLE RONDE « LA FIN DE VIE À L'HÔPITAL »</b> .....	66
• Docteur Sarah DAUCHY, chef de l'unité de psycho-oncologie à l'Institut Gustave Roussy, Père Jean-Emmanuel GOUZE, responsable des aumôneries d'hôpitaux du diocèse de Nanterre, aumônier de l'hôpital Foch, Docteur Michèle LÉVY-SOUSSAN, responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière, M. Daniel MOREL, accompagnant bénévole dans l'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital Emile Roux, Docteur Philippe POULAIN chef de l'unité de diagnostic et de traitement de la douleur de l'adulte et de l'enfant, à l'Institut Gustave Roussy, et M. Patrick THOMINET, cadre infirmier à la Pitié-Salpêtrière ( <i>mercredi 9 février 2005</i> ) .....	66
<b>V. AUDITION DU DOCTEUR MICHEL DUCLOUX</b> , président du Conseil national de l'Ordre des médecins ( <i>mercredi 16 février 2005</i> ) .....	74
<b>VI. TABLE RONDE « MÉDECINE ET FIN DE VIE »</b> .....	79
• Professeur Philippe COLOMBAT, hématologue, président du groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie et oncologie au CHU de Tours, Professeur Louis PUYBASSET, responsable de l'unité de neuroréanimation chirurgicale à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, membre du groupe de réflexion éthique de la société française d'anesthésie réanimation, Docteur Renée SEBAG-LANOË, ancien chef de service de gérontologie et soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse, Professeur Marc VERNY, neurogériatre à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et Professeur Jean-Michel ZUCKER, chef de département honoraire de l'Institut Curie (oncologie pédiatrique) ( <i>mercredi 16 février 2005</i> ) .....	79
<b>VII. AUDITION DE M. DIDIER SICARD</b> , président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ( <i>mercredi 9 mars 2005</i> ) .....	88

<b>VIII. TABLE RONDE « FIN DE VIE ET DROIT PÉNAL : FAUT-IL LÉGIFÉRER ? »</b> .....	92
• MM. Philippe LAGAUCHE, directeur adjoint à la direction des affaires criminelles et des grâces du ministère de la justice, Jean-François PASCAL, procureur de la République au Tribunal de grande instance d'Evry, Didier REBUT, professeur de droit pénal à l'Université Paris II, et Mme Geneviève SCHAMPS, professeur à la Faculté de droit de l'Université catholique de Louvain ( <i>mercredi 9 mars 2005</i> ) .....	92
<b>IX. AUDITION DE M. PHILIPPE DOUSTE-BLAZY</b> , ministre des solidarités, de la santé et de la famille ( <i>mardi 29 mars 2005</i> ) .....	99
<b>X. AUDITION DE M. JEAN LEONETTI</b> , député, rapporteur de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ( <i>mercredi 30 mars 2005</i> ).....	105
<b>XI. AUDITION DE M. DOMINIQUE PERBEN</b> , garde des sceaux, ministre de la justice ( <i>jeudi 31 mars 2005</i> ).....	110
<b>XII. EXAMEN DU RAPPORT</b> .....	116
<b>TABLEAU COMPARATIF</b> .....	124

## AVANT-PROPOS

Mesdames, Messieurs,

En même temps qu'elles ont permis l'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration continue des soins médicaux à tous les âges de la vie, nos sociétés modernes ont paradoxalement rejeté l'exposition du handicap, l'évocation de la maladie et la représentation de la mort.

Désormais, les derniers moments de vie se déroulent le plus souvent à l'hôpital, qui offre, en principe, le meilleur accompagnement médical possible en termes de prise en charge de la douleur. Il véhicule aussi toutefois l'image d'une mort surmédicalisée, déshumanisée, froide et solitaire qui entretient l'angoisse de chacun sur la manière dont il sera lui-même confronté à cette ultime étape.

Les craintes les plus diverses entraînent des réactions contradictoires : la peur de souffrir, mais aussi celle de se voir voler sa mort par l'administration excessive de sédatifs ; le refus de l'acharnement thérapeutique et l'inquiétude de se voir privé, par les médecins, de certains traitements ; la terreur de sa propre déchéance, qu'elle corresponde à sa conception personnelle de la dignité ou à celle que l'on pensera lire dans le regard de l'autre. Face à ces sentiments mêlés, chacun forge sa propre opinion, infiniment variable selon qu'il s'agit d'une éventualité abstraite et à venir ou d'une réalité vécue et subie.

La difficulté du problème, la révélation aussi de certains cas tragiques ou de pratiques scandaleuses, cachées mais connues de tous, ont conduit à l'élaboration d'une proposition de loi par l'Assemblée nationale. Ce texte nous propose, par une approche globale, d'appréhender de façon humaine et structurée les différentes hypothèses - et donc tout autant de situations individuelles et particulières - qui peuvent marquer la fin d'une vie.

Du travail mené à l'Assemblée nationale, on pouvait craindre le pire : constituée dans le contexte émotionnellement dramatique d'une affaire qui avait bouleversé nos concitoyens, la mission d'information dédiée à l'accompagnement de la fin de vie aurait pu aboutir à des propositions extrêmes, apportant peut-être une réponse ponctuellement en phase avec une appréhension superficielle de la fin de la vie par l'opinion publique mais ne correspondant pas forcément à ses attentes profondes ni à l'éthique médicale.

C'est pourtant l'inverse qui en a résulté. La réflexion de cette mission d'information a été lente, sérieuse et approfondie<sup>1</sup>. Volontairement conduite à l'écart de la pression des médias, elle a débouché sur la rédaction d'une proposition de loi équilibrée et sage, dont l'instruction a été confiée à une commission spéciale<sup>2</sup>. Le temps globalement consacré à cette étude – plus d'une année – et l'implication intense de Jean Leonetti dans le travail accompli ont conduit l'Assemblée nationale à soutenir, à l'unanimité, ce texte voté en première lecture le 29 novembre 2004.

Le titre retenu pour la proposition de loi illustre parfaitement l'orientation qui a présidé à son cheminement : en parlant de « *droits des malades et de fin de vie* », il met clairement au centre du dispositif le patient lui-même, les droits qui lui sont reconnus dans la gestion de sa maladie et la manière dont il veut aborder ses derniers instants, que son état de santé lui permette alors, ou non, de faire connaître son sentiment.

Ce faisant, le terme d'euthanasie, avec toutes les approximations sémantiques qu'il comporte et les confusions qu'il peut susciter dans les esprits, s'est trouvé finalement écarté de ce débat complexe. Le mot recouvre en effet, dans l'opinion publique, des réalités diverses, qu'on choisisse, suivant les cas, de l'assortir des qualificatifs d'active ou passive, tout aussi imprécis.

C'est d'abord la mort volontairement donnée au malade incurable, par compassion pour ses douleurs et l'impasse thérapeutique à laquelle il est confronté, et sans d'ailleurs qu'il ait toujours donné son consentement à cette issue ultime.

Ce peut être aussi le suicide assisté de celui qui, sans que son pronostic vital soit engagé, souhaite se donner la mort mais ne peut y procéder lui-même.

---

<sup>1</sup> Cf. rapport n° 1708 (AN) - Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie « *Respecter la vie, accepter la mort* » (juillet 2004) – Jean Leonetti, rapporteur.

<sup>2</sup> Cf. rapport n° 1929 (AN) – Commission spéciale Droits des malades et fin de vie (novembre 2004) – Jean Leonetti, rapporteur.

Ce peut être encore la non-intervention médicale dans l'intention de laisser faire la nature si le traitement est sans espoir de réelle guérison ou porteur de handicaps trop lourds – notamment pour les nouveau-nés.

Ce peut être enfin l'interruption des soins et traitements du malade lorsque sa vie n'est alors plus qu'artificiellement maintenue par des machines dont, en l'état actuel des connaissances médicales, on estime qu'il ne pourrait jamais se priver.

De tous ces cas de figure, on ne retiendra que l'intention de la personne qui fait le choix de donner la mort : si l'on estime que le motif relève de la compassion ou de l'amour extrême, parler d'euthanasie permet certes, pour l'auteur de ce geste, de contourner les qualifications pénales juridiquement applicables à l'acte de tuer intentionnellement, mais l'acte reste un homicide pour le juge.

Certains plaident pour la légalisation pure et simple de l'euthanasie. En la matière, en reconnaissant une « exception d'euthanasie », le comité consultatif national d'éthique a malheureusement contribué à alimenter les polémiques : en voulant se placer sur le terrain de l'éthique et sur celui de la procédure, il a préconisé en réalité l'irresponsabilité pénale.

Après en avoir longuement débattu et s'être reportée à l'exemple de certains états américains et, en Europe, aux législations hollandaise et belge qui l'ont mise en œuvre, l'Assemblée nationale n'a pas suivi cette voie. La proposition de loi a pris le parti de ne pas modifier le code pénal et de confirmer l'interdit de tuer dont le respect constitue le fondement de notre société et qui demeure la règle absolue des trois grandes religions monothéistes<sup>1</sup>.

Pour ce motif même, l'apport de la proposition de loi a pu sembler insuffisant à ceux qui auraient souhaité aller au-delà ou paraître inutile aux partisans de l'abstention législative, au regard des dispositions déjà en vigueur du code de la santé publique.

- Pour certains, le texte n'apporterait qu'une réponse très partielle à un problème plus vaste en ne résolvant pas le problème spécifique des personnes **qui ne sont pas, médicalement parlant, en fin de vie**, mais qui souhaitent pourtant y mettre un terme.

On pourrait effectivement penser, en première lecture, que les solutions proposées ne s'appliquent qu'à la fin de vie, *stricto sensu*, et non à certaines personnes gravement handicapées dont le pronostic vital n'est pas engagé, mais qui estiment la qualité de leur vie humainement intolérable.

---

<sup>1</sup> Cf. p. 51 Table ronde sur le thème « Conscience et fin de vie ».

Cette analyse n'est toutefois pas exacte car le texte affirme clairement désormais, pour tous les malades, l'interdit de **l'obstination déraisonnable** qui s'apparente à l'acharnement thérapeutique. Ce faisant, il est vraisemblable que de nombreux cas de ce type seront évités si l'on renonce, par exemple, à réanimer une fois supplémentaire une personne lourdement handicapée, alors qu'elle ne l'aurait pas souhaité<sup>1</sup>.

Elle est ensuite juridiquement infondée : l'article 4, qui se rapporte à tous les malades conscients sans autre précision, et l'article 5 qui, par défaut, ne vise ni la personne expressément en fin de vie, ni celle formellement inconsciente, mais celle « *hors d'état d'exprimer sa volonté* » s'appliquent à l'évidence à ces situations. En permettant formellement au malade, quel que soit son état de santé, d'exiger l'interruption des traitements ou d'obtenir du médecin qu'il y procède, dans le respect des procédures applicables, ces deux articles apportent une réponse pertinente à ces souffrances particulières.

Enfin, votre commission ne peut laisser accréditer l'idée que la personne handicapée, même lourdement, est forcément soucieuse d'en finir avec une vie jugée indigne - ... et par qui, d'ailleurs ? L'engagement qu'elle a témoigné par le passé en faveur des personnes handicapées l'incite plutôt à croire en la vie, malgré tout, sans pour autant ignorer la survenance possible de situations extrêmes et humainement insoutenables qui appelleront leur solution spécifique. Elle maintient qu'une loi doit être la règle du plus grand nombre et qu'il serait illusoire et dangereux de lui demander systématiquement de régir l'exception.

- Un second argument entendu ici ou là soutient que le texte reprendrait très largement des dispositions déjà en vigueur du code de la santé publique et n'apporterait en réalité au débat qu'une **amélioration formelle limitée**. Cette observation n'est pas fausse, mais elle est caricaturale.

En l'état actuel, le code de la santé publique prévoit en effet que les actes médicaux dispensés à un malade ne doivent pas « *lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté* ». Cette définition ne correspond néanmoins pas à celle de l'« *obstination déraisonnable* » qui justifiera désormais de ne pas les poursuivre s'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ont pour effet que de permettre la survie artificielle du patient.

De la même manière, le fait de reconnaître, dans le code de la santé publique, les risques liés à l'administration des **médicaments à double effet** - celui d'apaiser la souffrance, au risque d'abréger aussi la vie - et la nécessité d'en informer le patient vont bien au-delà de l'obligation de soins par les professionnels de santé.

---

<sup>1</sup> Cf. p. 58 - Table ronde sur le thème « *L'accompagnement de la fin de vie* » - Intervention de Jean-Philippe Wagner.



Enfin, il est exact de dire qu'actuellement déjà, le malade est libre de refuser ou d'interrompre son traitement. Toutefois, la proposition de loi organise une véritable procédure lui permettant de formaliser son opposition et d'en imposer le respect par le médecin alors même que celui-ci, conformément à sa vocation et au serment qu'il a prêté, est tenu de tout mettre en œuvre pour le convaincre de ne pas renoncer.

En s'inscrivant dans le droit fil de la loi de 2002 consacrant les droits des malades, la proposition de loi comporte plusieurs dispositions qui permettent de rendre au patient le rôle central qu'il doit conserver dans la maîtrise de la fin de sa vie.

Dans le cas du **malade en fin de vie, mais toujours en état de conscience** et qui souhaite la limitation ou l'interruption de tout traitement, y compris d'alimentation artificielle, il sera désormais clairement énoncé que le médecin doit respecter sa volonté.

Lorsque le malade est **en fin de vie, mais inconscient**, la décision relèvera du médecin, et de lui seul et devra être inscrite au dossier médical du patient. Elle résultera toutefois d'une procédure collégiale, qui devrait associer l'équipe soignante, requérir l'avis concordant et motivé d'un autre praticien et associer l'entourage du malade en recherchant quelle pourrait être la volonté du patient. Le texte confirme ainsi l'existence et le rôle de la **personne de confiance** choisie par le malade et définie par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique comme celle chargée, le cas échéant, de l'assister dans ses relations avec les structures de soins et celle à consulter dans l'hypothèse où le malade serait hors d'état d'exprimer lui-même sa volonté.

Dans la hiérarchie des intervenants consultés avant la prise de décision d'interrompre les traitements du malade, cette personne de confiance sera désormais celle dont l'avis prévaudra sur tout autre avis non médical. L'inspiration de cette disposition répond au souci d'éviter les conflits familiaux à l'occasion d'une décision à prendre pour un mourant dans l'incapacité de faire connaître son souhait.

Par ailleurs, afin de permettre au malade d'être lui-même partie prenante à cette décision, s'il ne peut s'exprimer directement, la proposition de loi introduit un concept nouveau : celui des **directives anticipées**, inspirées de l'exemple américain des « *advanced directives* ».

Ces directives permettront à toute personne d'indiquer par avance les limites qu'elle souhaite fixer aux soins qui pourront lui être prodigués lorsqu'elle se trouvera en fin de vie et hors d'état de préciser ses choix. Elles prendront leur pleine mesure si elles sont rédigées par une personne atteinte d'une pathologie débutante, susceptible d'évolutions graves, auxquelles elle souhaite se préparer.

Des garanties entourent le dispositif : ces consignes ne peuvent être élaborées que par une personne majeure qui pourra informer son entourage de leur existence ou de leur contenu ; elles doivent être écrites et avoir été formulées dans les trois années précédant l'état d'inconscience ; elles sont révocables à tout moment ; lorsqu'elles émanent d'un malade en phase avancée ou terminale d'une pathologie grave et incurable, leurs préconisations l'emportent sur celles de la personne de confiance pour contribuer à forger la décision médicale de poursuivre ou d'interrompre les soins.

Dans tous les cas de figure, le médecin doit « *en tenir compte* », ce qui ne signifie pas qu'il doive forcément s'y soumettre s'il considère qu'elles ne correspondent pas à la réalité pathologique du malade. Il va de soi qu'elles auront plus de poids si elles ont été rédigées par une personne qui connaissait son mal et les risques liés à son évolution.

C'est là que réside, en effet, le contrepoids apposé aux droits nouveaux accordés au malade : la responsabilité de la décision incombe au médecin. Il en résulte une clarification bienvenue de son rôle.

En effet, deux difficultés, situées aux extrêmes d'une même réalité, sont encore dénoncées dans certaines situations de fin de vie : d'une part, un acharnement thérapeutique inutile et souvent inhumain des médecins, notamment réanimateurs, qui redoutent d'être pénalement poursuivis pour non-assistance à personne en danger s'ils s'abstenaient d'intervenir ; d'autre part, la dénonciation de réalités sordides où l'on demanderait aux infirmières de nuit d'effectuer elles-mêmes le geste qui tue pour des considérations peut-être, sans doute, compassionnelles, mais parfois aussi bien éloignées de tout sentiment de pitié.

L'objectif est donc ici de **redonner au médecin la responsabilité qui lui incombe par nature** : c'est à lui, et en aucun cas à la famille du malade, de choisir de limiter ou d'interrompre un traitement, dans le respect des nouvelles procédures d'information préalable, de recherche des volontés et de prise de décision collégiale arrêtée avec avis concordant d'un autre praticien.

A l'inverse, le médecin doit pouvoir prendre sa décision au vu de la situation médicale réelle de son patient et non sous la pression de poursuites juridiques éventuelles qui pourraient le conduire à retarder inutilement une échéance inéluctable. Bref, contrairement à certaines lectures excessives du texte, la proposition de loi ne prévoit pas d'alléger la responsabilité des médecins, mais de recadrer celle-ci sur les bases qu'elle doit avoir en précisant les règles et procédures qu'il leur faut respecter.

Enfin, et ce n'est pas sa moindre vertu, la proposition de loi a su s'adjoindre un volet confirmant l'importance à accorder au **renforcement des soins palliatifs**. Elle garantit d'abord le recours à ces soins pour tout malade en fin de vie, y compris celui qui les requerrait à la suite d'une demande

expresse d'interruption de ses traitements. Elle prévoit, ensuite, le développement effectif de ces soins sur le territoire national.

Le droit actuel affirme déjà solennellement que tout malade qui le nécessite a le droit d'être accompagné pour la fin de sa vie et aidé par des soins destinés à soulager sa douleur physique, apaiser ses souffrances morales et sauvegarder sa dignité. La loi n'omet pas de préciser que ces soins doivent être accessibles en institution médicale comme à domicile et qu'ils ont aussi pour objectif de soutenir l'entourage du malade dans l'épreuve à laquelle il est tout autant confronté.

Or, la réalité montre que les malades ne sont pas placés en situation d'égalité des chances pour l'accès aux soins palliatifs : selon leur région, leur pathologie, leur âge ou la structure de soins qui les prend en charge, la diversité des cas est extrême. La proposition de loi tend à mieux organiser la répartition de ces soins sur le territoire en favorisant leur développement à la fois dans les établissements de santé et dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Elle prend en outre le parti d'éviter la spécialisation des soins palliatifs par service en promouvant, dans chaque service médical confronté plus directement à l'accueil de patients en fin de vie, la prise en compte des besoins. On pense, bien sûr, d'abord aux services de cancérologie ou de gériatrie, qui devront désormais disposer des moyens techniques et humains d'accompagner leurs patients jusqu'au bout de leur chemin, sans les soumettre à des changements d'environnement physique et médical au moment le plus difficile, pour eux et leurs proches.

\*

\*       \*

Compte tenu du texte proposé, qui organise un équilibre subtil des droits et responsabilités de chacun et auquel ont adhéré, sans réserve exprimée, l'ensemble des familles politiques, puis les religions monothéistes et les grands courants de pensées, les sociétés savantes et les médecins, il a semblé à votre commission qu'il constituait la réponse la plus appropriée au problème de la fin de vie dans notre pays.

Située entre le maintien d'un *statu quo*, auquel personne n'adhère plus, et l'affirmation d'un droit à l'euthanasie, très éloigné de nos valeurs sociétales et pour lequel les expériences étrangères n'ont pas apporté d'éclairage convaincant, elle propose une « troisième voie » solide, construite et respectueuse de l'humain.

**Pour toutes ces raisons, votre commission est favorable à l'adoption de cette présente proposition de loi dans la rédaction qui lui a été transmise.**

Elle observera néanmoins que, si la future loi vise particulièrement la fin de la vie, sans qu'il soit d'ailleurs aisé de fixer précisément ce moment dans le temps, il est malheureusement facile d'amener à ce stade ultime des personnes sans que leur état de santé ne le justifie *a priori*. Le manque de soins et d'égards, la solitude, l'abandon, sont autant de circonstances qui conduisent au renoncement à combattre.

Elle considère enfin, comme d'autres l'ont fait devant elle, que le sentiment de dignité ou d'indignité que peut éprouver un malade dépend d'abord du regard que l'on porte sur lui et qu'en changeant ce regard, on peut aussi changer la manière dont chacun d'entre nous vivra la fin de sa vie.

## EXAMEN DES ARTICLES

### *Article premier*

*(art. L. 1110-5 du code de la santé publique)*

### **Interdiction et définition de l'obstination déraisonnable**

***Objet : Cet article propose de poser des limites à l'acharnement thérapeutique en interdisant l'obstination déraisonnable dans la dispense des soins.***

#### **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Le présent article a pour objet de compléter l'article L. 1110-5 du code de la santé publique dans sa rédaction issue de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'objectif recherché consiste à protéger les patients contre le risque d'acharnement thérapeutique, sans espoir qu'il en résulte d'amélioration tangible de leur état de santé. Cette éventualité est particulièrement redoutée si l'on en juge par les réactions de l'opinion publique lors de la mort du jeune Vincent Humbert et de plusieurs autres affaires récentes fortement médiatisées.

La proposition de loi vient compléter la loi actuellement en vigueur qui pose le droit, pour toute personne, de recevoir des soins adaptés et de bénéficier des thérapeutiques les plus efficaces au regard des connaissances médicales.

Elle propose, sans utiliser les termes d'acharnement thérapeutique, d'interdire que cette obligation de soins se traduise par un comportement d'« *obstination déraisonnable* » dans la dispense de ces soins. La formule est reprise de l'actuel article 37 du code de déontologie médicale qui prévoit qu'« *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les*

*souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique »<sup>1</sup>.*

Cette notion juridique, dont les contours restent flous, est assortie de certains critères aidant à identifier l'impasse thérapeutique éventuelle : le texte mentionne les actes « *inutiles* », ce qui paraît aller de soi, ceux « *disproportionnés* », dont la définition est particulièrement complexe, et ceux n'ayant « *d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* », ce qui peut être bien vaste.

Dans ces hypothèses, il est proposé que les soins puissent être suspendus ou même ne soient pas du tout entrepris. Le médecin doit alors dispenser au « *mourant* » les soins palliatifs qu'il requiert, afin de préserver sa dignité et sa qualité de vie.

On pourrait conclure de l'utilisation de ce terme de « *mourant* » que le texte circonscrit la notion d'obstination déraisonnable aux seules personnes en fin de vie.

Tel n'est pas le cas : le champ d'application de ce dispositif s'avère beaucoup plus large dès lors qu'il s'intègre à l'article L. 1110-5 qui figure dans le chapitre préliminaire du code de la santé consacré aux droits de la personne. **Ce positionnement a pour conséquence de donner à l'interdiction de poursuivre des soins médicaux par obstination déraisonnable une portée générale, pour toute pathologie et tout malade.** Par ailleurs, la rédaction retenue ici va beaucoup plus loin que celle figurant actuellement dans le code de déontologie médicale, en dépassant la notion de bilan coût/avantage du traitement des patients et en étant même susceptible de s'appliquer à des malades sans leur consentement.

On comprendra aussi qu'en parlant de « *mourant* », le texte fait référence au malade qui arrive en fin de vie du fait de l'abandon des traitements et qui requiert désormais l'administration de soins palliatifs.

## **II - La position de votre commission**

Le présent article répond à un double besoin : offrir des garanties à l'opinion publique qui souhaite se prémunir contre le risque d'acharnement thérapeutique, d'une part, accorder une plus grande sécurité juridique au corps médical, d'autre part. Si, d'une façon générale, votre commission approuve cette démarche, elle souhaite néanmoins faire valoir les observations suivantes :

---

<sup>1</sup> Une nouvelle rédaction de cet article 37 est en cours de préparation pour tenir compte des dispositions en discussion de la présente proposition de loi.

• **La notion d'obstination déraisonnable permet d'aligner le droit sur la pratique médicale**

L'inscription dans la loi du principe du refus de l'obstination déraisonnable conforte et valide l'évolution des pratiques médicales. Dans un contexte de développement croissant des recours contentieux, cette préoccupation avait été exprimée par le Conseil national de l'Ordre des médecins dès 1995, lequel a ensuite modifié en conséquence l'article 37 du code de déontologie médicale.

La rédaction proposée par le texte répond donc à l'attente du corps médical, et notamment celle des médecins réanimateurs plus exposés que d'autres aux risques d'éventuelles poursuites judiciaires.

• **Les limites de la notion d'obstination déraisonnable**

Les travaux menés par l'Assemblée nationale comme ceux conduits par votre commission, ont montré la condamnation générale de l'obstination déraisonnable des traitements, notamment de la part du monde religieux<sup>1</sup> ou médical<sup>2</sup>. L'inscription, dans la loi, du principe du refus de l'obstination déraisonnable a ici valeur de symbole, notamment à l'égard des praticiens qui, refusant l'acharnement thérapeutique, ont pu avoir par le passé le sentiment de transgresser la loi, alors même que ce type d'abstention relevait du bon usage des soins.

Pour autant, il ne faudrait pas que cette inscription aboutisse au risque inverse de l'abandon thérapeutique précoce et injustifié, souvent redouté par les malades en gériatrie, qui conduirait à proposer au patient des soins de qualité médiocre sous couvert de compassion.

Définir la notion d'obstination déraisonnable se révèle donc un exercice complexe, que seul le médecin peut résoudre en déterminant, en conscience, s'il arrête ses soins en deçà de ce que sa mission lui impose ou s'il va au-delà de ses obligations. De surcroît, il est aussi confronté à un malade qui attend nécessairement de lui qu'il mette tout en œuvre pour le guérir et qui peut contester qu'on lui oppose le principe de l'arrêt des traitements au nom de l'interdit de l'obstination déraisonnable.

Dans le rapport « *A propos de la fin de vie* » qu'il a adopté le 30 janvier 2004, le Conseil national de l'Ordre des médecins souligne la difficulté de la tâche en exposant que : « *la dignité qui s'attache à la personne humaine est inaliénable ; ni la maladie, ni la souffrance, ni le handicap ne sauraient y porter atteinte. Devant le malade douloureux, l'incurable ou le mourant, le médecin doit assurer le contrôle de la douleur et l'accompagnement psychologique. (...) Confronté à la fin de vie, il doit exploiter toutes les ressources de son art, parfois même en prenant des risques* »

---

<sup>1</sup> Cf. p. 51 - Table ronde sur le thème « Conscience et fin de vie ».

<sup>2</sup> Cf. p. 68 - Table ronde sur le thème « La fin de vie à l'hôpital », voir notamment l'intervention du Dr Renée Sebag-Lanoë.

*vitaux dans ses prescriptions destinées à soulager le malade. (...) Prolonger l'agonie d'un être humain, a fortiori contre sa volonté, par des soins sophistiqués, dans des conditions qui lui sont insupportables, conduit inévitablement le médecin à s'interroger sur son rôle dans cette entreprise. Il doit en conscience, tenant compte de la volonté exprimée par le malade, après réflexion et concertation avec son équipe, la famille et les personnes de confiance qui l'entourent, prendre la décision de poursuivre ou non les thérapeutiques actives. Il le fera avec le souci de la plus grande humanité, en se gardant de toute obstination déraisonnable ».*

Pour autant, il faut aussi garder à l'esprit que certains progrès médicaux ont pu résulter de comportements que l'on qualifierait désormais d'obstination déraisonnable, ce qui complique singulièrement la juste et bonne application de la règle.

*« Lorsque j'étais jeune étudiant en médecine, la leucémie aiguë de l'enfant était toujours mortelle, et ce fut le professeur Jean Bernard qui mit au point les premières techniques d'exsanguino-transfusion. Si je me réfère à ses écrits, il semble les avoir expérimentées, en 1947, sur un enfant qui (...) n'allait pas sortir vivant de l'hôpital. Ces soins lui offrirent quelques mois de très bonne santé, avant qu'une rechute n'entraîne effectivement la mort. Mais pour la première fois dans l'histoire des leucémies aiguës, une rémission complète avait été obtenue, et la leucémie n'était plus une maladie irréversible.*

*« S'agissait-il d'acharnement thérapeutique ? Oui, si l'on considère que l'enfant n'a vécu que quelques mois, qui ne valaient peut-être pas la peine de lui imposer des soins lourds. Fallait-il surtout lui donner, à lui et à ses parents, un tel espoir ?*

*« Mais c'est non si l'on estime que, justement, il a pu vivre encore quelques mois, et que ce succès, certes incomplet, a permis d'autres tentatives qui font qu'aujourd'hui, les enfants atteints de leucémie ont le plus souvent des rémissions complètes.*

*« Vous me répondrez peut-être qu'il ne s'agissait pas réellement d'acharnement thérapeutique, tout simplement parce que ces soins ont réussi. En effet, l'acharnement est une notion a posteriori, liée à l'échec. »*

*Intervention de Jean Bardet – JO Débats AN 26 novembre 2004*

### **• Comment apprécier l'obstination déraisonnable à l'égard des enfants et des nouveau-nés ?**

Bien qu'il n'y ait *a priori*, pas lieu d'établir de distinction entre le traitement dispensé à l'adulte ou à l'enfant, on ne peut s'empêcher de penser que l'obstination de soins peut être plus volontiers déraisonnable à l'égard des nouveau-nés. En pédiatrie, les praticiens ont longtemps eu tendance à privilégier la réanimation comme ultime soin apporté à l'enfant, au prix,



parfois, de handicaps lourdement invalidants que doivent ensuite assumer les familles.<sup>1</sup>

En dépit de la complexité extrême du choix de la bonne décision, il est essentiel que l'obligation de limiter les soins trouve à s'appliquer en l'espèce.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter le présent article sans modification.**

## *Article 2*

*(art. L. 1110-5 du code de la santé publique)*

### **Traitements anti-douleur administrés au malade en fin de vie**

***Objet : Cet article expose les conditions dans lesquelles le médecin, face à un patient atteint d'une maladie grave et incurable parvenue à un stade avancé, peut lui appliquer un traitement permettant de soulager sa souffrance mais susceptible aussi d'abréger sa vie.***

#### **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Le présent article propose de compléter l'article L. 1110-5 du code de la santé publique pour y préciser les conditions d'utilisation des médicaments dits « à double effet ».

Dans sa rédaction actuelle, le dernier alinéa de cet article impose aux professionnels de santé de mettre en œuvre « *tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ».

Parmi ces moyens figurent désormais la morphine et ses dérivés dont l'usage est répandu mais non réellement encadré à ce jour.

Pour reprendre les termes de Jean Leonetti, rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale, l'objectif recherché est de mettre un terme à « *deux types de situations scandaleuses : il y a d'abord des médecins qui utilisent la morphine comme un produit létal, à doses massives, alors que le malade ne souffre pas. C'est extrêmement hypocrite. Il y en a d'autres qui refusent d'augmenter les doses, alors que le malade souffre, pour ne pas être mis en examen pour homicide. Face à ces deux excès, nous avons*

---

<sup>1</sup> Cf. p. 76 - Audition de Michel Ducloux, président du Conseil national de l'Ordre des médecins.

*voulu inscrire dans la loi ce que les anglo-saxons appellent le double effet : l'effet voulu est de calmer la douleur et l'effet secondaire d'abrèger la vie ».<sup>1</sup>*

C'est la raison pour laquelle la proposition de loi envisage l'hypothèse extrême où, face à un malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le médecin constate qu'il ne peut soulager sa souffrance qu'au moyen d'un traitement susceptible, à titre secondaire, d'abrèger sa vie. Ces traitements désignent des substances comme la morphine - qui soulage la douleur, même si elle peut abrèger la vie - mais en excluent d'autres comme le chlorure de potassium ou le curare qui, à forte dose, provoquent un décès immédiat.

Dans ce cas de figure, le texte propose de renforcer tout à la fois l'obligation d'information du malade - sauf s'il a fait savoir qu'il ne souhaitait pas connaître le degré de gravité de son état -, et celle de son entourage, ainsi que la transparence de la procédure qui devra désormais faire l'objet d'une mention au dossier médical du malade.

Il convient enfin de noter que cette disposition nouvelle ne figurait pas dans la rédaction initiale de la proposition de loi et y a été ajoutée sur la suggestion du Conseil national de l'Ordre des médecins.

## **II - La position de votre commission**

Votre commission considère que le présent article procède à une clarification utile et que la prise en compte des traitements palliatifs « à double effet », destinés à soulager la douleur tout en ayant pour effet secondaire d'accélérer la fin des personnes mourantes, fait défaut en l'état actuel du droit.

Elle souhaite par ailleurs rappeler que, par nature, tous les médicaments contiennent des substances toxiques et sont porteurs d'effets secondaires. Dans le cas de personnes mourantes, l'utilisation de produits morphiniques à doses importantes abrège inéluctablement la vie de quelques minutes, quelques heures ou quelques semaines mais permet aussi de mieux vivre les derniers instants : votre commission ne peut qu'accorder sa priorité à la qualité de vie de la personne mourante plutôt qu'à sa durée.

Elle observe toutefois que, paradoxalement, inscrire cette mention dans la loi n'est pas dénué de risques : celui d'imputer aux médicaments antalgiques des maux excessifs dans la mesure où les effets de leurs prescriptions se trouvent neutralisés, sur le plan physiologique, par la douleur ressentie par le patient<sup>2</sup> ; celui d'oublier que la pharmacologie distingue

---

<sup>1</sup> Cf. débats AN 26 novembre 2004.

<sup>2</sup> Cf. p. 76 - Audition de François Stefani, président de la section éthique et déontologique du Conseil national de l'Ordre des médecins.

précisément la dose thérapeutique de la dose toxique ; celui d'entretenir les réticences de certains patients à l'encontre des traitements qui, pourtant, en les soulageant efficacement, leur permettraient de mieux vivre, et parfois plus longtemps<sup>1</sup>.

La proposition de loi présente néanmoins le mérite, sans toucher au code pénal, de mettre fin au hiatus existant entre les dispositions du code de déontologie médicale, qui oblige à la prise en charge de la douleur, et celles de la loi, qui interdit le geste de tuer, ce qui ajoute à la confusion et peut amener à des utilisations contestables, voire hypocrites, de certaines substances.

Comme elle l'a déjà indiqué, votre commission ne souscrit pas à une quelconque exception d'euthanasie admettant des transgressions au respect inconditionnel de la vie qui seraient légitimées par des cas d'espèce. Elle n'oublie pas que le code pénal qualifie de meurtre « *le fait de donner volontairement la mort à autrui* », et d'homicide involontaire celui de causer « *par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou le règlement, la mort d'autrui* » et qu'il punit la non-assistance à personne en danger.

Rappeler ces principes n'est pas inutile au regard du développement croissant des recours contentieux, d'une part, et des dérives qui seraient constatées dans certains établissements accueillant les personnes en fin de vie, d'autre part. On y dénoncerait l'ampleur de pratiques tendant à abréger, en dehors de tout cadre légal, l'existence des patients<sup>2</sup> : certains avancent qu'entre 100.000 et 150.000 décès annuels seraient imputables à un arrêt des soins de réanimation, soit la moitié des décès survenant dans ces services, et qu'environ 2.000 euthanasies actives clandestines seraient réalisées avec l'accord du patient, sans compter les « *crimes compassionnels* », c'est-à-dire l'euthanasie pratiquée contre, ou en l'absence de l'accord du malade, que l'on évalue mal. C'est d'ailleurs aussi pour combattre ces errements que le présent texte a été élaboré.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter le présent article sans modification.**

---

<sup>1</sup> Cf. p. 81 - Table ronde sur le thème « Médecine et fin de vie » - Intervention du Dr Renée Sebag-Lanoë, ancien chef de service de gériatrie et soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse.

<sup>2</sup> Cf. p. 58 - Table ronde sur le thème « L'accompagnement de la fin de vie » - Voir notamment l'intervention de Jean-Philippe Wagner, président de la Fédération « jusqu'à la mort accompagner la vie ».

*Article 3*

*(art. L. 1111-4 du code de la santé publique)*

**Droit de la personne d'interrompre ou de refuser tout traitement**

***Objet : Cet article a pour objet de préciser la portée du droit reconnu au malade d'interrompre ou de refuser un traitement, quelle que soit sa nature.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Sous une apparence rédactionnelle mineure, le présent article apporte une modification essentielle à l'article L. 1111-4 du code de la santé publique qui précise les modalités suivant lesquelles le patient exerce le droit qui lui est reconnu de consentir aux soins qui lui sont dispensés. Il prévoit ainsi l'hypothèse où une personne refuse ou souhaite interrompre non pas « *un* », mais « *tout* » traitement.

**• Le texte conforte l'acquis de la loi du 4 mars 2002 en matière d'affirmation des droits du malade et de respect de sa volonté**

Dans sa rédaction actuelle issue de l'article 11 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'article L. 1111-4 du code de la santé publique reconnaît d'ores et déjà à tout malade un droit au refus de traitement, tout en l'encadrant dans d'étroites limites : si le refus ou l'interruption de traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Ce faisant, la liberté de choix du malade se trouve soumise à une pression difficilement surmontable.

En assouplissant ce cadre, la proposition de loi souhaite résoudre les problèmes soulevés par l'interprétation de cet article et renforcer les droits du malade qu'il soit ou non en fin de vie.

Les autres dispositions actuelles de l'article L. 1111-4 qui traitent d'une façon détaillée des relations entre malade et médecin et posent le principe que le patient prend les décisions concernant sa santé, demeurent inchangées et sont donc par là même confirmées. Il en va ainsi pour la notion de consentement éclairé<sup>1</sup> qui est considérée comme une manifestation de la volonté et de la responsabilité de la personne, compte tenu des informations que lui donnent les professionnels de santé et des choix qu'ils préconisent. Le droit de refuser des soins ne s'apprécie donc qu'en parallèle avec l'obligation faite au médecin d'informer le malade des conséquences de son choix.

---

<sup>1</sup> On rappellera toutefois que le malade a également le droit de ne pas vouloir être informé de l'étendue de son mal ou de la gravité de son état, sous réserve de l'implication que celui-ci peut avoir pour autrui (article L. 1111-2, quatrième alinéa, du code de la santé publique).

Le souci de privilégier, dans toute la mesure du possible, la recherche du consentement inspire également la disposition, reprise du code de déontologie médicale, qui subordonne toute intervention ou investigation sur une personne inconsciente à la **consultation** d'un tiers susceptible d'éclairer l'équipe médicale sur la volonté du malade : personne de confiance, famille ou membre de l'entourage direct. Seule l'urgence ou l'impossibilité de joindre ces tiers peut justifier que cette obligation ne soit pas respectée.

Enfin, sans préjudice des règles habituelles relatives à l'autorité parentale et à la représentation légale, des dispositions spécifiques sont également prévues pour les mineurs et les majeurs sous tutelle afin de sauvegarder, de façon adaptée à leur situation, leur droit de participer aux décisions les concernant.

#### • **Le consentement du malade au sens du code de déontologie**

L'article 36 du code de déontologie médicale définit ainsi la manière dont est recueilli le consentement du patient : « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité* ». Ces dispositions ont été codifiées à l'article R. 4127-36 du code de la santé publique.

On observera qu'il n'y a pas parfaite concordance entre le texte de la loi, qui fait mention de la consultation du tiers, tandis que le code de déontologie n'inscrit qu'une obligation de prévenance et d'information des personnes censées se substituer au malade inconscient pour formaliser son accord.

#### • **L'alimentation artificielle est-elle un traitement ?**

En autorisant le malade conscient à refuser « *tout* » traitement, le texte ouvre implicitement le droit au refus de l'alimentation artificielle, qui est désormais considérée, le plus souvent, comme un véritable traitement. Cette analyse est aussi celle faite par l'Assemblée nationale<sup>1</sup> et s'est vue confirmée très largement par le monde médical<sup>2</sup> et, récemment, par le Conseil de l'Europe. Il faut en conclure qu'imposer une alimentation forcée à un malade qui s'y refuse s'apparente à une violence physique et une atteinte à sa liberté.

La question de l'hydratation artificielle est d'une autre nature. Ayant observé que l'arrêt de l'hydratation provoque des souffrances aiguës, l'Assemblée nationale a finalement jugé que ce soin de première nécessité ne pouvait être qualifié de traitement à proprement parler. Il faudrait donc en déduire qu'il n'est susceptible ni d'être refusé par le malade au titre de cet article et des articles 4 et 6, ni d'être limité ou interrompu par le médecin en application des articles 5 et 9.

---

<sup>1</sup> Cf. rapport n° 1708 (AN) mission d'information – p. 250 et suivantes.

<sup>2</sup> Cf. p. 90 - Audition de Didier Sicard, président du comité consultatif national d'éthique. Voir, a contrario, intervention d'Alain Faye, p. 83 – Table ronde sur le thème « Médecine et fin de vie ».

## **II - La position de votre commission**

Votre commission considère que le consentement du patient fait partie intégrante du lien de confiance qu'il noue avec son médecin.

Elle trouve légitime que le malade puisse refuser un traitement, de quelque nature qu'il soit, si son choix s'exerce de manière éclairée. Le présent article tend à renforcer les droits des malades, à clarifier l'interprétation des dispositions du code de la santé et à conforter le rôle des soins palliatifs. Dans le cas où un patient décide d'interrompre « *tout traitement* », les soins palliatifs doivent en effet prendre le relais : cette prise en charge consacre très précisément le choix de ne pas donner la mort, mais d'accompagner le malade jusqu'à sa mort voulue.

Votre commission estime que le cadre juridique des relations entre médecins et malades s'en trouve amélioré et qu'il facilitera le travail du juge dans les contentieux qu'il aurait à trancher ultérieurement.

**Sous le bénéfice de ces observations, elle vous propose d'adopter le présent article sans modification.**

### *Article 4*

*(art. L. 1111-4 du code de la santé publique)*

### **Procédure de refus de traitement applicable à la personne consciente qui n'est pas en fin de vie**

***Objet : Cet article fixe les conditions dans lesquelles un malade conscient, qui n'est pas forcément en fin de vie, peut refuser les traitements qui lui sont proposés.***

## **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

L'article L. 1111-4 du code de la santé publique reconnaît d'ores et déjà à tout malade en état d'exprimer sa volonté le droit de refuser un traitement, après avoir été informé par le médecin des conséquences de son choix.

Toutefois, dans sa rédaction actuelle, l'exercice de ce droit par le malade est confronté à l'obligation de soins qui incombe au médecin. Pour tenter de concilier les points de vue, on demande au médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins indispensables afin qu'il n'engage pas, par son refus, son pronostic vital.

Le juge administratif a été amené à interpréter cette disposition et à trancher l'incompatibilité potentielle de ces deux volontés opposées. Saisi par les proches d'une patiente témoin de Jéhovah qui avait refusé, en conscience, une transfusion sanguine pour des raisons religieuses, le Conseil d'État a considéré que *« le droit pour le patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale... Toutefois, les médecins ne portent pas à cette liberté fondamentale, telle qu'elle est protégée par l'article 16-3 du code civil et l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, une atteinte grave et manifestement illégale, lorsque, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent dans le but de tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état »*.<sup>1</sup>

Le juge administratif a donc estimé qu'en cas de conflit de volonté, le respect du choix du malade, bien qu'exprimant une liberté fondamentale, cède devant l'exigence du maintien de la vie, lorsque la volonté du malade compromet gravement ses chances de survie. Dans ce cas d'espèce, les médecins avaient eu raison de transfuser en urgence la patiente pour sauver sa vie malgré son refus de principe de se voir administrer le sang d'autrui.

Afin de limiter le recours systématique aux juges, le présent article vise à faciliter l'expression de la volonté du malade conscient et à permettre au médecin, grâce à la définition d'un cadre légal clair, de répondre positivement à une demande de refus de traitement.

La clarification du dispositif porte sur trois points :

- d'abord, **le médecin traitant peut faire appel à un autre membre du corps médical** pour mieux convaincre le malade de ne pas renoncer à ses traitements, en particulier si le dialogue avec le premier médecin a été rompu. Le caractère facultatif de ce recours laisse au médecin traitant le soin d'apprécier si son travail de persuasion est suffisant et s'il peut alors accéder à la demande d'arrêt des soins sans faire appel à un confrère ;

- ensuite, qu'un autre médecin soit intervenu ou non, **le malade est tenu de réitérer sa décision après un délai raisonnable**. Cette confirmation est indispensable, car la volonté du malade peut évoluer en fonction de sa situation médicale, de son état psychique ou de sa relation à autrui. Néanmoins, la durée du délai de réflexion du malade n'est pas précisée afin de couvrir la diversité des situations et de permettre une appréciation au cas par cas ;

- enfin, une fois réitérée, **la décision du malade devra être inscrite dans son dossier médical**. Cette inscription, rendue obligatoire par le code de

---

<sup>1</sup> Ordonnance en référé du 16 août 2002.

la santé publique pour les hôpitaux publics et privés et par le code de déontologie médicale pour les médecins libéraux, permet de « sanctuariser » la décision du malade. Elle peut se révéler particulièrement importante en cas de contentieux.

Par ailleurs, et conformément à la logique du texte, **le médecin devra sauvegarder la dignité de son patient, amené en fin de vie par l'arrêt souhaité des traitements, et dispenser les soins palliatifs** appropriés pour soulager la souffrance physique qu'il pourrait ressentir après leur interruption. Plus largement, l'Assemblée nationale a ainsi souhaité affirmer une nouvelle fois dans la loi, l'importance des soins palliatifs et le rôle essentiel qu'ils doivent jouer dans l'accompagnement des mourants.

## **II - La position de votre commission**

Votre commission considère que ce dispositif est équilibré. Il rend effectif le droit, pour un malade, de refuser un traitement et clarifie le cadre d'intervention du médecin.

De plus, elle observe que le droit actuel s'applique mal aux personnes atteintes d'un mal incurable et dont la vie est, par définition, déjà en danger avant même d'envisager un refus de traitement. Il est aussi inadapté aux personnes très âgées qui, arrivées au terme de leur vie et refusant d'y être maintenues artificiellement grâce aux puissants traitements actuels, souhaitent laisser agir la nature.

Désormais, c'est bien le malade qui aura la liberté de faire savoir à son médecin s'il considère que les soins administrés sont proportionnés ou pas à sa situation et à la manière dont il envisage de régir la fin de sa vie.

Votre commission observe toutefois que, pour pouvoir être valablement prise en compte, la demande du malade doit être fondée sur un consentement libre et éclairé et qu'il soit donc pleinement conscient des conséquences de son choix. Il conviendra de s'en assurer, notamment pour ce qui concerne les personnes souffrant de troubles psychiques ou très âgées.

**Sous ces réserves, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**



*Article 5*

*(art. L. 1111-4 du code de la santé publique)*

**Procédure de limitation ou d'arrêt de traitement applicable  
à la personne inconsciente qui n'est pas en fin de vie**

***Objet : Cet article vise à définir les conditions dans lesquelles les traitements administrés au malade inconscient et qui n'est pas en fin de vie peuvent être limités ou interrompus.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Complétant l'article L. 1111-4 du code de la santé publique par un nouvel alinéa, le présent article détermine les conditions dans lesquelles on peut envisager de limiter ou de suspendre les traitements administrés à une personne inconsciente.

Lorsque cette décision a pour effet d'engager le pronostic vital du malade, elle est soumise préalablement aux quatre conditions suivantes :

**• le respect de la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale**

Le choix de la collégialité a pour but d'exclure les décisions solitaires et d'associer, en toute transparence, non seulement l'équipe médicale mais, plus largement, les proches et les malades eux-mêmes.

Ce principe est toutefois difficile à mettre en œuvre lorsque le malade n'est en contact qu'avec un seul médecin, notamment en ce qui concerne la médecine de ville. C'est la raison pour laquelle l'Assemblée nationale n'a pas souhaité instituer une procédure uniforme par voie réglementaire.

Il reviendra donc au Conseil national de l'Ordre des médecins de définir cette procédure dans le code de déontologie médicale, pris par décret en Conseil d'État. Cette solution présente le double avantage de placer la décision sur le terrain à la fois médical et juridique et, dans le même temps, de rendre cette procédure plus solide ;

**• la consultation de l'entourage : personne de confiance, famille ou, à défaut, l'un des proches du malade**

Le recours à la personne de confiance n'est pas une novation puisqu'en vertu de l'actuel article L. 1111-4, lorsque le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être

réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou, à défaut l'un de ses proches, ait été consulté.

Cette personne de confiance, dont le statut est actuellement régi par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, est celle que la personne majeure désigne à tout moment de son vivant, pour témoigner de ses sentiments ou de ce qu'elle souhaiterait faire lorsqu'elle ne pourra plus exprimer elle-même sa volonté dans un cadre médical.

Toutefois, le recours à la personne de confiance se heurte aujourd'hui à deux types de difficultés :

- d'abord, il est difficile à mettre en œuvre. Les membres de la mission d'information de l'Assemblée nationale ont ainsi constaté qu'il était impossible de confier à la personne de confiance la tâche de parler avec le patient d'événements aussi désagréables que son éventuel décès ou sa perte de conscience. Le personnel médical est, par conséquent, souvent amené à s'interroger sur la personne qui porterait ce message : « *Certains médecins ont déclaré que c'était leur rôle de l'évoquer avec le patient... Beaucoup ont relevé la lourdeur de la tâche, qu'elle requérait beaucoup de temps et qu'il n'était pas possible de la mener rapidement car elle demandait une consultation approfondie avec le patient. Dans certaines équipes, il n'existe pas d'empathie par rapport à ce dispositif*<sup>1</sup> » ;

- de plus, l'intervention de proches dont les intérêts ne coïncident pas toujours avec ceux du malade, a pu amener certains médecins à demander une clarification du rôle de l'entourage.

A la lumière de ces constatations, l'Assemblée nationale a jugé souhaitable de développer l'information sur le rôle de la personne de confiance et de renforcer son statut, afin de dissiper toute ambiguïté éventuelle avec le rôle de la famille. Par ailleurs, elle a estimé que l'institution de cet interlocuteur privilégié permettrait de combattre un sentiment répandu chez un certain nombre de soignants, notamment dans les services de réanimation, que la famille n'a pas forcément une légitimité pour représenter le patient ou pour discuter en son nom, en particulier si les avis exprimés par les différents membres de la famille sont contradictoires ;

#### **• le cas échéant, la consultation des directives anticipées du patient**

Les directives anticipées désignent les instructions que donnent par avance des personnes soit en bonne santé, soit se sentant atteintes par l'âge ou par une maladie incurable, sur la conduite à observer au cas où elles seraient dans l'incapacité d'exprimer leurs volontés.

---

<sup>1</sup> Cf. rapport n° 1708 (AN) - Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, « *Respecter la vie, accepter la mort* » (juillet 2004) – Jean Leonetti, rapporteur.

Cette pratique s'est développée dans de nombreux pays occidentaux (Canada, région Catalogne en Espagne, Danemark, Pays-Bas, Royaume-Uni...). Elle a également été consacrée par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo du 4 avril 1997) du Conseil de l'Europe dont l'article 9 dispose que « *les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté, seront pris en compte* » ;

**• l'inscription dans le dossier médical de la décision motivée de limitation ou d'arrêt des traitements**

En inscrivant, dans le dossier médical, la décision relative à la limitation ou à l'arrêt des traitements, le présent article vise, d'abord, à refuser l'obstination déraisonnable, ensuite, à éviter les situations clandestines où l'interruption des soins est prise à l'insu des malades inconscients, enfin, à définir un cadre légal d'intervention pour les équipes médicales.

**II - La position de votre commission**

Votre commission considère que le cas du malade inconscient mais qui n'est pas en fin de vie est celui qui requiert d'être examiné avec le plus grand soin. Compte tenu de la gravité de la décision à prendre, la procédure de limitation ou d'arrêt de traitement doit être précisément encadrée, au-delà du refus de l'obstination déraisonnable, de l'affirmation du rôle de la personne de confiance ou de la prise en compte des directives anticipées du malade. Il convient aussi de permettre aux médecins de prendre leur décision dans une plus grande sérénité et d'encadrer les pratiques médicales, pour que la responsabilité pénale des soignants ne soit pas systématiquement mise en cause si les procédures ont bien été respectées.

Votre commission trouve légitime que le cas du malade conscient, évoqué à l'article 4 de la présente proposition de loi, ait été soigneusement distingué de celui du malade inconscient visé au présent article. Des procédures différentes sont ainsi définies avec, dans ce dernier cas, l'intervention de la personne de confiance qui devra obligatoirement être consultée avant toute limitation ou arrêt de traitement. Elle s'étonne toutefois que la rédaction retenue ne précise pas expressément que c'est au médecin de prendre la décision de limiter ou d'arrêter le traitement, sur le modèle de celle proposée à l'article 9 pour le malade inconscient mais en fin de vie.

Elle évoquera ici, à nouveau, le cas particulier de l'alimentation artificielle, qui figure parmi les traitements que le médecin pourra prendre la décision d'interrompre. En l'espèce, le fait que le malade soit ici inconscient et que, par définition, il ne soit pas demandeur de l'arrêt de son alimentation,

conduit à être plus réservé sur la conduite à tenir. Elle souhaite donc que cette décision soit prise, au cas par cas, avec toute la prudence requise, et dans le respect des procédures prévues.

Par ailleurs, elle attache la plus grande importance à la prise en compte de l'avis des proches, qui permet de ne pas fonder la décision sur des critères exclusivement médicaux. La famille, même divisée, apporte au malade un soutien affectif et lui permet de maintenir le lien avec la société des bien-portants. Ce rôle devient plus essentiel encore lorsque les soins sont dispensés au domicile de la personne.

L'acceptation par le corps médical de l'élargissement du cercle des personnes consultées traduit parfaitement le sentiment d'humilité éprouvé par les médecins devant le malade : l'exercice de la collégialité vient ainsi diminuer le risque d'erreur qui plane sur toute décision relative à la limitation ou à l'arrêt des traitements. Il conviendra donc de définir précisément la **procédure collégiale** à mettre en œuvre dans ces circonstances et les modalités de la concertation qui précédera la décision finale du médecin.

La notion de procédure collégiale a été largement débattue au sein de votre commission, tant par les personnes auditionnées que par ses membres. La gravité de la décision à prendre justifie pleinement qu'elle soit arrêtée en liaison avec l'équipe soignante, en prenant connaissance des directives anticipées éventuellement laissées et après consultation de la personne de confiance, de la famille ou des proches du malade. En outre, il est indispensable d'y associer un second médecin, qui ne soit pas le médecin traitant, afin qu'il apporte un regard extérieur, et peut-être moins affectif, sur la manière d'apprécier la situation. Plusieurs conceptions de son intervention ont été envisagées : certains auraient estimé plus approprié de requérir un **accord** entre les praticiens ; d'autres ont jugé, à l'inverse, qu'un **avis concordant** serait mieux adapté, en raison de son caractère motivé, tandis que l'« accord confraternel » se résume parfois à un rapide accord téléphonique confirmé par écrit.

Votre commission est résolument favorable à l'idée de confier la décision finale au médecin, pour éviter une dilution des responsabilités, respecter l'exigence de transparence qu'une pluralité de décideurs ne permettrait pas et ne pas faire peser sur la famille du malade la responsabilité écrasante d'avoir à faire le choix. Elle considère néanmoins tout aussi essentiel d'élargir le cercle des participants à la concertation préalable à la prise de décision. Elle souhaite donc que le plus grand soin soit porté à la rédaction des dispositions du code de déontologie qui organiseront la procédure collégiale.

**Sous réserve de ces observations, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

*Article 6*

*(art. L. 1111-10 nouveau du code de la santé publique)*

**Procédure de limitation ou d'arrêt de traitement applicable  
à la personne consciente en fin de vie**

***Objet : Cet article vise à définir la procédure de limitation ou d'arrêt du traitement applicable à la personne consciente en fin de vie.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Le texte accorde une place particulière aux patients en fin de vie pour lesquels il définit un cadre légal spécifique. Il s'agit ici des personnes « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* », selon la terminologie employée par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) et reprise au présent article. On peut d'ailleurs trouver singulier de définir une situation temporelle par une approche pathologique.

Afin de consacrer les droits spécifiques reconnus à ces personnes au sein du code de la santé publique, un nouvel article L. 1111-10 prévoit que le médecin doit s'incliner devant leur volonté de limiter ou d'arrêter tout traitement dès lors qu'il les aura informées des conséquences létales, à plus ou moins longue échéance, de ce choix.

Conformément au souci de transparence qui a guidé l'élaboration du présent texte, il est prévu d'inscrire cette décision dans le dossier médical. Enfin, pour sauvegarder la dignité du mourant et maintenir la qualité de sa fin de vie, le médecin lui dispensera les soins palliatifs appropriés.

**II - La position de votre commission**

Votre commission approuve la mise en place d'un cadre juridique particulier pour les personnes en fin de vie qui refusent d'être soumises à des actes médicaux qui s'apparentent, à leur sens, à de l'acharnement thérapeutique.

Aujourd'hui, les progrès médicaux et techniques permettent de prolonger très longtemps la fin de la vie, période dont on a d'ailleurs du mal à apprécier la durée et qu'on ne définit qu'en fonction du stade d'évolution de la pathologie du malade. Pleinement conscients de leur état, certains patients peuvent vouloir mettre fin à ce qu'ils considèrent relever de l'obstination déraisonnable. En affirmant clairement que la volonté du malade doit primer, quel que soit le sentiment de ses proches ou de la personne de confiance dont l'intervention n'est d'ailleurs nullement requise, le texte autorise désormais le

malade à obtenir la limitation ou l'interruption d'un traitement devenu insupportable.

Votre commission estime légitime que, dans le cas du malade en fin de vie et conscient, les règles soient moins contraignantes que celles applicables au patient dont les jours ne sont pas en danger. Elle considère que l'interruption ou la limitation des traitements peut effectivement pouvoir être décidée après l'information du patient, par le médecin, des conséquences de son choix et l'inscription de la décision dans le dossier médical.

**Votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

#### *Article 7*

*(art. L. 1111-11 nouveau du code de la santé publique)*

#### **Directives anticipées**

***Objet : Cet article autorise les personnes majeures à faire connaître, dans un document écrit, leurs souhaits concernant la conduite thérapeutique à tenir lorsqu'elles seront en fin de vie, dans l'hypothèse où elles seraient alors incapables d'exprimer leur volonté.***

#### **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Il est proposé d'insérer un nouvel article L. 1111-11 dans le code de la santé publique, afin d'autoriser toute personne majeure à rédiger des **directives anticipées**.

Une directive anticipée est un document écrit, par lequel une personne fait connaître ses souhaits concernant la conduite thérapeutique à tenir lorsqu'elle sera en fin de vie. L'auteur indique, plus particulièrement, s'il est favorable ou non, le moment venu, à un arrêt ou à une limitation des traitements dispensés. Les directives anticipées ont vocation à être utilisées par le corps médical, à titre d'élément d'information, si le patient est dans l'incapacité physique d'exprimer lui-même sa volonté dans ses derniers jours.

Afin de s'assurer que le contenu des directives reflète bien la volonté du patient au moment où elles seront utilisées, le texte précise :

- que les directives sont révocables à tout moment ;

- et qu'elles ne sont prises en compte par le corps médical que si elles datent de moins de trois ans : le risque existe, en effet, que des instructions

trop anciennes ne correspondent plus à la volonté du patient au moment où les choix thérapeutiques devront être effectués.

Il importe de souligner que les directives anticipées ne lient en aucun cas le médecin : la proposition de loi indique seulement qu'il « *en tient compte* ». Il s'agit donc d'un élément d'appréciation, mis en balance avec d'autres considérations, notamment le jugement porté par le médecin sur les chances de succès des traitements susceptibles d'être mis en œuvre.

Le dernier alinéa de l'article renvoie à un décret en Conseil d'État le soin de définir les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Comme le suggère le rapport de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur l'accompagnement de la fin de vie<sup>1</sup>, le dossier médical paraît être l'instrument le plus adapté pour les accueillir.

## **II - La position de votre commission**

Votre commission est favorable à la création des directives anticipées, qui sont un moyen utile d'éclairer les médecins sur les souhaits des malades en fin de vie, lorsque ceux-ci, du fait de la dégradation de leur état de santé, ne sont plus en mesure d'exprimer directement leur volonté.

Le rapport de la mission d'information précitée précise que, dans un quart des États membres du Conseil de l'Europe, les directives anticipées, ou les instruments équivalents, ont une force juridique contraignante.

Après réflexion, votre commission n'a pas retenu une telle solution : les auditions auxquelles elle a procédé l'ont persuadée qu'il convenait de n'accorder à ces directives qu'une valeur indicative<sup>2</sup>. En effet, l'expérience des accompagnants de fin de vie montre que les instructions données par les malades sont souvent changeantes : les consignes formulées par une personne en bonne santé, au moment où la mort n'est qu'une perspective abstraite, peuvent être très différentes de celles qu'elle exprimera dans ses derniers jours. Dans ces conditions, il paraît excessif et dangereux de considérer les directives anticipées comme l'expression d'une volonté ferme et intangible du patient, à laquelle le corps médical devrait se plier. Elles peuvent, en revanche, constituer une source utile de renseignements, de nature à orienter les choix thérapeutiques des médecins ou à leur servir de justification pour entreprendre ou abandonner des traitements, face à un entourage familial divisé ou hostile.

Pour les mêmes raisons, votre commission soutient l'idée d'une limitation dans le temps de la validité des directives anticipées. De manière

---

<sup>1</sup> Rapport de la mission d'information, p. 259.

<sup>2</sup> Cf. p. 51 - Table ronde « Conscience et fin de vie » du 26 janvier 2005.

générale, il paraît judicieux que celles-ci soient rédigées après entretien approfondi avec un médecin, de manière à ce que les choix exprimés soient éclairés et exprimés en termes suffisamment précis pour pouvoir être pris en compte par le personnel soignant.

Elle considère donc que les directives anticipées ne prennent leur pleine mesure que si elles sont rédigées lorsque la personne se sait atteinte d'une affection susceptible d'évolutions auxquelles elle souhaite se préparer.

Par ailleurs, votre commission s'interroge sur la conduite que devra tenir le médecin si – hypothèse qu'on ne peut exclure – la personne réclame que l'on mette en œuvre, jusqu'au bout, les différents traitements possibles. Elle se demande comment on pourra à la fois tenir compte de ces consignes et respecter l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

#### *Article 8*

*(art. L. 1111-12 nouveau du code de la santé publique)*

#### **Personne de confiance**

***Objet : Cet article précise la valeur qui doit être accordée, par les médecins, à l'avis de la personne de confiance désignée par le malade.***

#### **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

L'institution de la personne de confiance est de création récente, puisqu'elle résulte de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'article L. 1111-6 du code de la santé publique prévoit qu'une personne majeure peut désigner une personne de son choix – parent, proche, médecin traitant – pour exprimer, en son nom, ses préférences thérapeutiques, au cas où elle ne serait plus en mesure de le faire elle-même. Le médecin peut ainsi avoir un dialogue fructueux avec une personne qui connaît bien le malade et qui est ainsi en mesure de porter témoignage de ce que sont ses convictions intimes.

Le même article indique que « *lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance* ». En dépit de cette disposition, la désignation d'une personne de confiance demeure une démarche assez peu courante, ce qui peut être



interprété comme le signe d'une réticence de nos contemporains à réfléchir aux circonstances de leur fin de vie.

Il est aujourd'hui proposé de conforter le rôle de la personne de confiance, par l'insertion d'un nouvel article L. 1111-12 dans le code de la santé publique : si le patient qui l'a choisie se trouve en phase terminale ou avancée d'une affection grave et incurable et hors d'état d'exprimer sa volonté, c'est à cette personne qu'il appartiendra de donner son avis, lequel prévaudra « *sur tout autre avis non médical* », dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Cette règle générale est cependant assortie de deux exceptions :

- en cas d'urgence ou d'impossibilité pour la personne de confiance de faire connaître son avis, le médecin pourra s'appuyer sur l'avis d'un autre proche de la personne en fin de vie ;

- les consignes figurant dans les directives anticipées auront toujours une force supérieure à l'avis exprimé par la personne de confiance. Il paraît d'ailleurs logique que la demande du patient lui-même prévale sur l'opinion de la personne de confiance.

## **II - La position de votre commission**

Considérant qu'il serait utile que le malade puisse être accompagné dans son parcours de soins et que quelqu'un puisse porter témoignage de ses convictions intimes, votre commission avait approuvé, en 2002, l'institution de la personne de confiance.

Par cohérence, elle ne peut que soutenir aujourd'hui la mesure proposée, qui vise à renforcer le rôle de cette personne, en précisant la place à accorder à l'avis qu'elle exprime.

**Votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

*Article 9*

*(art. L. 1111-13 nouveau du code de la santé publique)*

**Procédure de limitation ou d'arrêt de traitement  
applicable à la personne inconsciente en fin de vie**

***Objet : Cet article définit les conditions dans lesquelles peut être prise la décision de limiter ou d'arrêter le traitement d'une personne en fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Cet article vise à prémunir le malade en fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté contre le risque d'une obstination déraisonnable dans le traitement qu'il subit. A cette fin, il met en œuvre une procédure similaire à celle visée à l'article 5 relatif aux personnes inconscientes mais qui ne sont pas en fin de vie.

Ainsi, il est proposé d'autoriser le médecin à limiter ou à arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la prolongation artificielle de la vie du patient, soit précisément autant d'indices d'une obstination thérapeutique devenue déraisonnable. Le patient doit se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Cette faculté ouverte au médecin est cependant strictement encadrée, afin de protéger le patient contre l'arbitraire du médecin, d'une part, et d'éviter d'exposer ce dernier à d'éventuelles poursuites pénales qui seraient engagées contre lui pour avoir causé la mort d'autrui, d'autre part :

- en premier lieu, la décision du médecin doit être prise à l'issue d'une **procédure collégiale** : l'article 8 renvoie, sur ce point, à la procédure définie par le code de déontologie médicale, précédemment mentionnée à l'article 5. Cette procédure collégiale n'exclut pas que la décision finale appartient cependant au seul médecin, afin d'éviter toute dilution des responsabilités ;

- en second lieu, la décision du médecin ne peut être prise sans que certaines **consultations** aient été effectuées : celle de la personne de confiance, éventuellement désignée, et celle de la famille du patient ou, à défaut, d'un de ses proches. Il doit également se procurer, si elles existent, les directives anticipées laissées par le malade.

Pour apporter encore davantage de transparence à la procédure, la décision du médecin doit être motivée et figurer dans le dossier médical.

Le dernier alinéa de l'article indique que le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs. Ainsi, il est clairement précisé que l'arrêt d'un traitement curatif devenu impuissant à améliorer l'état du malade ne prive pas ce dernier du droit de recevoir des soins palliatifs.

## **II - La position de votre commission**

Votre commission est favorable à cet article, qui vise à lutter contre l'acharnement thérapeutique. Au-delà d'un certain point, il devient injustifié de continuer à infliger à un patient un traitement lourd, qui dégrade sa qualité de vie, sans espoir de guérison. Il est alors raisonnable d'abandonner, ou de réduire, le traitement curatif pour se concentrer sur les soins palliatifs.

Lorsque le malade est conscient, il lui appartient de prendre cette décision. C'est le cas de figure visé à l'article 6 de la proposition de loi. Dans le cas contraire, le médecin paraît être, en raison de ses compétences professionnelles, l'autorité la plus appropriée pour faire ce choix, qui doit être motivé par le seul intérêt du patient. Le texte proposé entoure la prise de décision de suffisamment de garanties pour écarter tout risque de décision solitaire et arbitraire.

Le médecin qui respectera scrupuleusement la procédure prévue ne pourra être poursuivi devant les tribunaux ; l'article L. 122-4 du code pénal déclare en effet pénalement irresponsable « *la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires* ». Les décisions clandestines pourront en revanche être sanctionnées.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

*Article 10*

**Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie**

***Objet : Cet article crée deux sections au sein de l'actuel chapitre du code de la santé publique consacré à l'information des usagers et à l'expression de leur volonté, pour y regrouper les nouvelles dispositions relatives à l'expression de la volonté des malades en fin de vie.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Les dispositions relatives à l'information des usagers du système de santé et à l'expression de leur volonté, introduites par la loi du 4 mars 2002, sont actuellement regroupées au sein du chapitre premier du titre premier du livre premier de la première partie du code de la santé publique.

Le présent article propose d'insérer les dispositions de la proposition de loi au sein de ce chapitre et de permettre une identification plus aisée des dispositions spécifiquement applicables à l'expression de la volonté des malades en fin de vie en créant, au sein de celui-ci, deux sections :

- la section 1, intitulée « *Principes généraux* », comprend les articles L. 1111-1 à L. 1111-9, déjà existants et de portée générale, tels qu'éventuellement modifiés par la présente proposition de loi ;

- la section 2, dénommée « *Expression de la volonté des malades en fin de vie* », regroupe les articles L. 1111-10 à L. 1111-13 créés par le présent texte et prévoyant respectivement la procédure applicable en cas de limitation ou d'arrêt de traitement décidé par une personne en fin de vie consciente, les dispositions relatives aux directives anticipées, celles concernant l'intervention de la personne de confiance et la procédure collégiale applicable en cas de limitation ou d'arrêt de traitement pour une personne inconsciente en fin de vie.

**II - La position de votre commission**

**Votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

*Article 11*

*(art. L. 6114-2 du code de la santé publique)*

**Contrats pluriannuels conclus entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les établissements de santé**

***Objet : Cet article prévoit de compléter les contrats passés entre les ARH et les établissements de santé par l'identification, à l'intérieur de chaque établissement, de services susceptibles de dispenser des soins palliatifs.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

L'article L. 6114-2 du code de la santé publique définit le contenu des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens obligatoirement conclus par les établissements de santé publics et privés avec les ARH. Ces contrats prévoient :

- des dispositions relatives aux orientations stratégiques des établissements, déclinant les objectifs généraux des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) ;

- des dispositions relatives à la mise en oeuvre de ces orientations : à cet effet, ils s'appuient sur un projet médical et un projet d'établissement.

Au-delà de ces dispositions générales, ces contrats pluriannuels comportent trois volets thématiques : un volet social, un volet relatif à la qualité et à la sécurité des soins et un volet financier.

Le présent article vise à compléter les dispositions de ces contrats par un nouveau volet relatif aux soins palliatifs. A cet effet, il dispose que les contrats devront désormais identifier, pour chaque établissement, les « *services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs* ».

Cette disposition n'a pas pour objet la création de structures spécifiquement consacrées aux soins palliatifs. Elle vise plutôt à favoriser la diffusion d'une culture palliative au sein de l'ensemble des services susceptibles d'être confrontés à l'accueil de patients en fin de vie - cancérologie, gériatrie... - par la désignation de personnels qualifiés et la pré-affectation de moyens dédiés aux soins palliatifs.

En conséquence, les contrats devront prévoir, au sein des services précédemment identifiés, la formation d'un ou de plusieurs référents en soins palliatifs et dénombrer des lits pré-identifiés comme destinés aux soins palliatifs.

## II - La position de votre commission

Votre commission ne peut qu'approuver la généralisation de l'accès aux soins palliatifs souhaitée par cet article.

La reconnaissance de ces traitements qui consistent - selon les termes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - à « *soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* », est en effet récente : ainsi les soins palliatifs n'ont reçu une consécration législative qu'à l'occasion de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

L'application du droit « *de tout patient de bénéficier de soins palliatifs* », droit fondamental des malades reconnu par la loi du 4 mars 2002, reste toutefois limitée, à cause de l'insuffisance de structures appropriées : on compte en 2004 environ mille lits de soins palliatifs en France, alors que les besoins sont évalués à trois mille. Les moyens consacrés aux soins palliatifs sont surtout très inégaux d'une région à l'autre : trois régions sont encore entièrement dépourvues d'unités de soins palliatifs et treize régions ne sont toujours pas dotées de réseaux de soins palliatifs.

Le développement des soins palliatifs n'était toutefois pas totalement absent des orientations fixées jusqu'à présent aux établissements de santé par les ARH. En effet, les SROS devaient déjà comporter un volet relatif aux soins palliatifs : les contrats pluriannuels des établissements, qui déclinent les objectifs de ces SROS, pouvaient donc contenir des dispositions relatives aux soins palliatifs. Mais le fait est que cette courroie de transmission demeurait très lâche : plusieurs régions omettaient encore en 2004 d'inscrire les soins palliatifs parmi leurs objectifs prioritaires et les contrats pluriannuels passés entre les ARH et les établissements déclinaient de façon plus ou moins précise et systématique les orientations des SROS en matière de soins palliatifs.

Votre commission est donc favorable à la création d'un volet obligatoirement consacré aux soins palliatifs au sein de chaque contrat passé entre les ARH et les établissements de santé. Elle tient toutefois à souligner que soutenir la démarche palliative suppose également la revalorisation des actes de soins palliatifs : il est en effet anormal qu'à l'heure actuelle, « *quinze jours d'accompagnement d'un malade rapportent moins qu'une endoscopie ou une échographie* »<sup>1</sup>. La réforme des règles financières hospitalières par le passage à la tarification à l'activité requiert une réflexion sur la cotation de ces actes afin que le système de rémunération retenu encourage les établissements

---

<sup>1</sup> *Témoignage de Philippe Letellier, professeur au CHU de Caen, responsable d'une unité de soins palliatifs, devant la mission d'information de l'Assemblée nationale sur l'accompagnement de la fin de vie, le 9 décembre 2003.*

à développer les actions de soins palliatifs, sans tomber dans le piège de la rentabilité.

Par ailleurs, votre commission rejoint le constat de faiblesse de la culture palliative dans notre pays, dressé par la mission d'information de l'Assemblée nationale sur l'accompagnement de la fin de vie. Elle partage également son analyse sur l'inadéquation d'une approche des soins palliatifs exclusivement fondée sur le développement de structures spécialisées : cette option encouragerait les professionnels de santé à orienter leurs malades en fin de vie vers ces services spécialisés, donc à leur faire quitter, au moment de leur plus grande vulnérabilité, le service qui les a suivis tout au long de leur maladie.

Votre commission soutient donc l'obligation de prévoir, dans tous les services potentiellement concernés par l'accueil de patients en fin de vie, des référents en soins palliatifs et des lits pré-identifiés pour ces malades, afin de permettre leur accompagnement sans rupture dans l'achèvement de leur existence.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

#### *Article 12*

*(art. L. 6143-2-2 du code de la santé publique)*

#### **Contenu du projet médical**

***Objet : Par coordination avec les dispositions de l'article 11, cet article prévoit la création d'un volet « activité palliative des services » au sein du projet médical de chaque établissement de santé.***

#### **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Cet article insère un article L. 6143-2-2 au sein du titre IV du code de la santé publique, consacré aux établissements publics de santé. Il convient toutefois de noter que ce nouvel article sera également applicable aux établissements privés, dans la mesure où les dispositions relatives aux projets d'établissement et aux projets médicaux de ces derniers renvoient à celles concernant les établissements publics.

Le futur article L. 6143-2-2 définit le contenu du projet médical obligatoirement établi par chaque établissement public de santé. Ce projet revêt une importance particulière puisqu'il sert de base au projet d'établissement qui détermine les « *objectifs généraux (...) dans le domaine médical et des soins infirmiers* » et les « *moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature* » de l'établissement. Jusqu'ici, son contenu n'était pas encadré par la loi : il devait simplement se trouver en accord avec les objectifs du SROS et avec le contrat pluriannuel d'objectifs passé avec l'ARH.

Par coordination avec les dispositions de l'article 11 qui prévoient la création d'un volet spécifiquement consacré aux soins palliatifs dans les contrats pluriannuels, le présent article rend désormais obligatoire, au sein des projets médicaux des établissements, la présence d'un volet intitulé « *activité palliative des services* ».

Ainsi, comme le fera le contrat pluriannuel, le projet médical devra identifier les services au sein desquels des soins palliatifs sont susceptibles d'être dispensés et préciser les mesures à prendre pour assurer la formation des référents en soins palliatifs et identifier les lits pouvant être mobilisés pour l'accueil des patients en fin de vie. Un décret est prévu pour préciser les modalités d'application de cet article.

## **II - La position de votre commission**

Par coordination avec la position adoptée concernant l'article 11, votre commission ne peut qu'approuver les précisions apportées par cet article sur le contenu des projets médicaux d'établissement.

**Elle vous propose donc d'adopter cet article sans modification.**



*Article 13*

*(art. L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles)*

**Contenu du projet d'établissement ou de service pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux**

***Objet : Cet article vise à rendre obligatoire, au sein du projet d'établissement de certains établissements sociaux et médico-sociaux, la présence d'un volet consacré à la pratique des soins palliatifs.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Cet article modifie l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles relatif au projet d'établissement des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Ceux-ci doivent établir, tous les cinq ans, un projet d'établissement conformément aux droits des usagers définis par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette obligation retranscrit les dispositions du même ordre prévues pour les établissements de santé par l'article L. 6143-2 du code de la santé publique.

Afin de favoriser l'émergence et le développement d'une démarche palliative dans les établissements sociaux et médico-sociaux susceptibles d'accueillir des personnes en fin de vie, le **paragraphe I** rend obligatoire la présence d'un volet consacré aux soins palliatifs dans leur projet d'établissement. Comme pour les établissements publics et privés de santé, ce volet devra comprendre l'identification des services potentiellement concernés par la pratique des soins palliatifs et la déclinaison pratique des mesures prévues pour le développement de la démarche palliative par la convention pluriannuelle passée par l'établissement avec ses autorités de tutelle.

La convention pluriannuelle à laquelle il est fait référence dans cet article est la convention tripartite mentionnée à l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, obligatoirement passée par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec le préfet et le conseil général et qui détermine notamment les tarifs applicables aux soins liés à la dépendance. Il convient donc de souligner que, bien que cela ne soit pas explicite, l'obligation de prévoir un volet consacré à la pratique des soins palliatifs ne sera en réalité applicable qu'à cette catégorie d'établissements, puisque ce sont les seuls à relever des dispositions de l'article L. 313-12.

Le **paragraphe II** renvoie à un décret le soin de préciser les modalités d'application du présent article.

## **II - La position de votre commission**

Votre commission ne peut que souscrire à la volonté de faire sortir la démarche palliative du seul cadre hospitalier et d'en étendre la diffusion non seulement à la médecine de ville mais aussi à toutes les structures potentiellement concernées par l'accueil de personnes en fin de vie, ce qui est assurément le cas des établissements médico-sociaux que sont les EHPAD.

Elle estime en effet que, pour ces derniers, le développement des soins palliatifs constitue le prolongement naturel du développement des droits des usagers et de la démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge engagés par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Votre commission regrette toutefois que la référence aux conventions tripartites limite de fait l'application de cet article aux seuls EHPAD, dans la mesure où d'autres catégories d'établissements médico-sociaux sont susceptibles d'accueillir des patients en fin de vie. C'est notamment le cas des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé qui reçoivent des personnes très lourdement handicapées ou encore de certains établissements expérimentaux relevant du 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Mais il est vrai qu'il n'existe, en l'état actuel du droit, aucun document susceptible de jouer, pour ces catégories d'établissements médico-sociaux, le rôle que jouent les conventions tripartites pour les EHPAD. En effet, pour ces établissements, la conclusion de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens reste, aux termes de l'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles, facultative. Votre commission estime toutefois que le développement des soins palliatifs doit également être encouragé dans ces établissements et elle engage le Gouvernement à en trouver les moyens.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

*Article 14*

*(art. L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles)*

**Contenu des conventions tripartites pour les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes**

***Objet : Par coordination avec les dispositions de l'article 13, cet article complète le contenu des conventions tripartites passées entre les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), le représentant de l'État et le conseil général, par un volet consacré au développement des soins palliatifs.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Cet article modifie l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles relatif aux conventions pluriannuelles tripartites passées par les EHPAD avec le préfet et le conseil général, afin de prévoir l'introduction, dans ces conventions, d'un volet consacré aux soins palliatifs.

Considérant que ce type d'établissement a vocation à recevoir des personnes en fin de vie, il leur impose des obligations similaires à celles introduites pour les établissements publics et privés de santé, à savoir :

- l'obligation de recenser les services potentiellement concernés par la pratique des soins palliatifs : cette obligation reste toutefois relative car, compte tenu de la spécialisation de ces établissements, une distinction entre services concernés ou non, peut se révéler artificielle ;

- l'obligation de programmer la formation d'un certain nombre de référents en soins palliatifs, ce nombre étant fonction de la taille de l'établissement et du nombre de personnes en fin de vie susceptibles d'être accueillies ;

- l'obligation de pré-identifier un certain nombre de lits assimilables à des lits de soins palliatifs.

**II - La position de votre commission**

Par coordination avec sa position concernant l'article 13, votre commission ne peut qu'approuver l'obligation faite aux EHPAD de prévoir, au sein des conventions tripartites passées avec leurs autorités de tutelle, un volet consacré à la pratique des soins palliatifs.

Elle attire toutefois l'attention du Gouvernement sur la nécessité de prévoir, parallèlement à cette obligation, des modalités de tarification des actes de soins palliatifs adaptées à leur pratique dans le cadre des établissements médico-sociaux. Il conviendra de les définir avec soin pour ne pas bouleverser, une fois de plus, l'équilibre des conventions tripartites déjà en vigueur.

**Sous le bénéfice de ces observations, votre commission vous propose d'adopter cet article sans modification.**

*Article 14 bis (nouveau)*

**Annexe à la loi de finances relative à la politique de soins palliatifs**

***Objet : Cet article prévoit la création d'une annexe bisannuelle au projet de loi de finances, relative à la politique suivie en matière de soins palliatifs.***

**I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Adopté en séance publique par l'Assemblée nationale, cet article institue, en application de l'article 51-7° de la loi organique relative aux lois de finances (LOLF) du 1<sup>er</sup> août 2001, une nouvelle annexe à joindre, tous les deux ans, au projet de loi de finances de l'année.

Il se fixe l'objectif d'assurer l'information régulière du Parlement sur l'application de la présente proposition de loi et notamment sur le volet « soins palliatifs » qui en constitue une part essentielle.

**II - La position de votre commission**

Votre commission ne peut qu'approuver l'idée d'un suivi de l'effort de développement des soins palliatifs en faveur duquel elle s'est toujours prononcée.

Cela étant, elle considère que cette information devrait accompagner la présentation du projet de loi de financement de la sécurité sociale, plutôt que celui de loi de finances qui ne constitue pas le cadre le plus approprié pour la discussion de ces dépenses et l'appréciation du bien-fondé de la politique suivie.

Elle signale que, postérieurement à l'adoption de la présente proposition de loi par l'Assemblée nationale en novembre 2004, un projet de loi organique relatif aux lois de financement de la sécurité sociale a été déposé par le Gouvernement et est en cours d'examen par les deux assemblées. Ce projet envisage notamment l'établissement d'annexes à la loi de financement susceptibles de correspondre au but recherché par le présent article.

Considérant toutefois que cette loi organique en est encore à sa phase d'élaboration, votre commission ne vous propose pas, à ce stade du débat, de rectifier l'article 14 bis pour tenir compte, de manière anticipée, des futures règles qui s'appliqueront à l'examen des lois de financement. Elle s'engage néanmoins à demander le transfert de cette annexe dès que le contexte juridique s'y prêtera.

**Sous cette réserve, elle vous propose d'adopter cet article sans modification.**

#### *Article 15*

#### **Gage**

***Objet : Cet article, qui constitue le gage de la présente proposition de loi, vise à compenser les éventuelles charges nouvelles que l'application du texte pourrait entraîner pour l'État.***

#### **I - Le dispositif proposé par l'Assemblée nationale**

Les dispositions de la présente proposition de loi sont susceptibles d'avoir un impact sur les finances publiques, compte tenu notamment du coût du développement des soins palliatifs, de la formation des professionnels de santé à ces traitements et de la pré-affectation de moyens dédiés à l'accueil des patients en fin de vie.

Or, conformément à l'article 40 de la Constitution, « *les propositions et amendements formulés par les membres du Parlement ne sont pas recevables lorsque leur adoption aurait pour conséquence soit une diminution des ressources publiques, soit la création ou l'aggravation d'une charge publique* ».

Pour éviter que cette proposition de loi ne tombe sous le coup de l'article 40, il était nécessaire de la « gager », c'est à dire de prévoir une compensation financière pour l'État. C'est la raison pour laquelle cet article

prévoit la création d'une taxe additionnelle aux droits sur les tabacs, visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

A l'initiative du Gouvernement, l'Assemblée nationale a **supprimé** cet article.

## **II - La position de votre commission**

La levée du gage par le Gouvernement est en réalité une procédure classique, qui signifie que celui-ci assume les conséquences financières de la proposition des parlementaires et s'engage à assurer la prise en charge des dépenses. Elle n'a pas pour effet de remettre en cause le financement des mesures proposées, qui sera assuré par les recettes figurant déjà au budget de l'État ou de la sécurité sociale.

Comme le rappelait, en effet, Philippe Douste-Blazy au cours des débats, *« les nouvelles dispositions introduites dans la présente proposition de loi ne nécessitent pas de compensations financières au titre des charges nouvelles. En effet, que ce soit sur le plan « cancer » ou sur le plan « soins palliatifs », les budgets correspondants existent, soit dans le cadre du budget de l'État, soit au titre de l'assurance maladie »*<sup>1</sup>.

**Votre commission vous propose donc de confirmer la suppression de cet article.**

---

<sup>1</sup> Assemblée nationale, JO débats Assemblée nationale - deuxième séance du vendredi 26 novembre 2004.

## TRAVAUX DE LA COMMISSION

Réunie le **mercredi 26 janvier 2005**, sous la présidence de **M. Nicolas About, président**, la commission a procédé à des **auditions** sur la **proposition de loi n° 90 (2004 2005)**, adoptée par l'Assemblée nationale, **relative aux droits des malades et à la fin de vie** dont **M. Gérard Dériot** est le rapporteur.

**M. Nicolas About, président**, a indiqué qu'en raison d'un contretemps, l'audition personnelle de **M. Lucien Neuwirth**, sénateur honoraire, était annulée et qu'il sera entendu dans le cadre de la table ronde consacrée à « **Conscience et fin de vie** », organisée ce jour. Il a rappelé que tous les sénateurs ont été conviés à assister aux cinq tables rondes thématiques qui seront successivement tenues pour préparer l'examen de la proposition de loi votée par l'Assemblée nationale en décembre dernier.

**M. François Autain** s'est interrogé sur les critères qui ont été retenus pour la composition des tables rondes. Il a souhaité savoir si la commission avait bien l'intention d'auditionner **Mme Marie Humbert** et le docteur **Frédéric Chaussoy**.

**Mme Marie-Thérèse Hermange** a également suggéré que soient auditionnés **M. Jean Leonetti** et **Mme Martine Aurillac**. Elle a demandé au rapporteur si la notion de « **fin de vie** » devait être comprise dans une acception large, incluant notamment la mortalité en néonatalité.

**M. Jean-Pierre Godefroy** a considéré que les avancées proposées par la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale sont insuffisantes et a souhaité qu'en sus de **Mme Marie Humbert** et du docteur **Frédéric Chaussoy**, puissent être également entendus **MM. Jean Cohen**, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), et **Henri Caillavet**.

**M. André Lardeux** a formulé de vives réserves sur l'opportunité d'auditionner **Mme Marie Humbert** et le docteur **Chaussoy**, attendu que ces personnes font l'objet d'une procédure judiciaire.

**M. Nicolas About, président**, a considéré que le Parlement ne devait pas légiférer sous l'emprise de l'émotion et qu'une loi « **intuitu personae** » sur ce sujet pourrait se révéler inadaptée. Telle est la raison pour laquelle il ne

*pensait pas opportun d'entendre des personnes directement confrontées, dans leur vie personnelle, à ces situations dramatiques.*

*Il a par ailleurs dénoncé l'indifférence avec laquelle sont désormais traitées les personnes âgées dans notre société, indifférence provoquant, chez certaines d'entre elles, une lassitude de vivre qui les amène « en fin de vie » plus rapidement que leur état de santé ne pourrait le laisser à penser.*

*Il a en outre insisté sur la nécessité que ne soient pas abrégés les derniers moments de la vie, qui constituent des instants d'une particulière gravité.*

***M. Gérard Dériot** a précisé que le président de l'ADMD sera auditionné lors de la table ronde du 2 février. Il s'est interrogé sur l'opportunité d'une audition de Mme Marie Humbert et du docteur Frédéric Chaussoy en raison de son caractère inévitablement émotionnel, alors même que le sujet abordé par la proposition de loi exige une certaine distance.*

***M. Paul Blanc** s'est associé aux propos tenus par M. Nicolas About sur le malaise et le mal-être ressentis par les personnes âgées délaissées. Il a par ailleurs souhaité que la commission ne nourrisse pas le sentiment que le Parlement intervient dans le cours de la justice en auditionnant Mme Marie Humbert et M. Frédéric Chaussoy.*

*Puis la commission a participé à une table ronde sur le thème « Conscience et fin de vie ».*



## I. TABLE RONDE « CONSCIENCE ET FIN DE VIE »

***MM. Sadek BELOUCIF, professeur d'anesthésie-réanimation au CHU d'Amiens, Michel GUGENHEIM, grand rabbin, directeur du séminaire israélite de France, Stéphane MEYER, grand maître adjoint de l'Ordre du Grand Orient de France, Mgr Roland MINNERATH, archevêque de Dijon, MM. Jean-Pierre PILORGE, grand secrétaire de la Grande Loge nationale française, et Geoffroy de TURCKHEIM, pasteur, président de la Commission œcuménique de la Fédération protestante de France, ainsi que M. Lucien NEUWIRTH, sénateur honoraire (mercredi 26 janvier 2005)***

*M. Nicolas About, président, a accueilli MM. Sadek Beloucif, professeur d'anesthésie-réanimation au CHU d'Amiens, Michel Gugenheim, grand rabbin, directeur du séminaire israélite de France, Stéphane Meyer, grand maître adjoint de l'Ordre du Grand Orient de France, Mgr Roland Minnerath, archevêque de Dijon, MM. Jean-Pierre Pilorge, grand secrétaire de la Grande loge nationale française, et Geoffroy de Turckheim, pasteur, président de la Commission œcuménique de la Fédération protestante de France, ainsi que M. Lucien Neuwirth, sénateur honoraire.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a proposé aux différents intervenants qu'à l'issue d'une brève intervention liminaire, les sénateurs puissent leur poser, individuellement ou collectivement, les questions que leur inspire le texte de la proposition de loi.*

*M. Sadek Beloucif a approuvé le choix de l'intitulé de la table ronde « Conscience et fin de vie » et s'est félicité des résultats des travaux réalisés par l'Assemblée nationale, sous l'impulsion de M. Jean Leonetti, car ils ont permis tout à la fois d'apaiser les termes d'un sujet pourtant par nature propice aux oppositions et d'aboutir à une proposition de texte de loi consensuel.*

*Il a observé que celui-ci permet, dans la rédaction adoptée, de tracer une voie française de l'accompagnement de la fin de vie soutenue par tous, à la différence d'autres pays comme la Hollande, notamment, où la dépénalisation de l'euthanasie a eu pour conséquence de susciter des oppositions plus prononcées.*

*Il a salué la position prise par le comité d'éthique qui, en proposant une « exception d'euthanasie », a entendu affirmer son refus de la dépénalisation et sa volonté de n'envisager qu'au cas par cas des transgressions individuelles à cet interdit.*

***M. Sadek Beloucif** a explicité les différences existant, à son sens, entre les solidarités de type horizontal, vertical et circulaire. La première assimile le champ moral au domaine légal, autorisant ce que la loi ne prohibe pas et résout les conflits par l'intermédiaire de juristes. Ce modèle est courant dans la plupart des pays anglo-saxons. La solidarité verticale, au contraire, fait de l'État le garant de la solidarité, la protection de l'individu coïncidant avec la protection de la société. Les tensions entre autonomie et solidarité, entre liberté et fraternité, trouvent le plus souvent leur résolution en recourant à l'équité. Il s'est inquiété du risque de recours à une solidarité de type circulaire, ou tribale, ou chacun revendique un droit légal, qui pourrait être encouragée par la légalisation de l'euthanasie, c'est-à-dire l'étatisation d'une transgression de l'interdit de mettre fin à une vie.*

***M. Michel Gugenheim**, à son tour, a exposé la conception judaïque de la fin de vie. Il a rappelé les origines juives de l'interdit de tuer, désormais érigé en tabou absolu dans la plupart des sociétés.*

*Il a indiqué que la Torah comporte 365 interdits mais que 362 d'entre eux peuvent faire l'objet de transgression ou d'aménagement, lorsque les circonstances et le respect de la vie l'exigent, ce qui témoigne de la valeur absolue accordée à la préservation de la vie, qu'elle soit humaine ou animale. L'interdit de tuer, étendu jusqu'aux atteintes indirectes à la vie, ne souffre pas d'exception, hormis le fait justificatif de la légitime défense. Il a insisté sur le fait que, bien que prise en compte avec une grande considération, la souffrance ne peut en elle-même constituer une exception à la primauté de la vie.*

*Il a enfin estimé que la ligne de partage en matière d'accompagnement des mourants se situe entre la privation des soins essentiels, condamnable, et le refus de l'acharnement thérapeutique, en lui-même excusable. Il en résulte que si la vie peut être prolongée, elle ne doit pas l'être au prix d'une obstination déraisonnable.*

***M. Stéphane Meyer** a tout d'abord déploré l'immaturité de la majorité des hommes vis-à-vis de la mort. Il a considéré que la personne en fin de vie mérite le même respect que celui dû à une personne bien portante et requiert que les équipes soignantes soient formées pour permettre à chacun de mourir sans souffrance physique ni morale. Il a insisté sur l'importance du respect du principe de collégialité associant médecins, proches et soignants.*

*Il a considéré que le suicide assisté ne doit pas être considéré comme un acte médical, imposant notamment au médecin de pratiquer un tel acte.*

*Il s'est enfin félicité du consensus très large dont a témoigné le vote à l'unanimité de la proposition de loi par l'Assemblée nationale.*

***Mgr Roland Minnerath** s'est réjoui de la convergence des grandes familles de pensée sur la question de la fin de vie.*

*Il a estimé que la vie est une valeur indisponible, nul ne pouvant disposer de sa vie ni, a fortiori, de la vie d'autrui. Le rôle du médecin consiste à entretenir la vie, sans toutefois se livrer à un acharnement thérapeutique. Si certains courants philosophiques mettent en avant la liberté absolue de l'homme, d'autres définissent la liberté comme la capacité d'assumer chaque moment de sa vie, y compris les instants de l'approche de la mort.*

*Il a par ailleurs souligné les difficultés à distinguer la frontière entre le soin palliatif et le soin létal et a insisté sur l'importance de l'intention avec laquelle ce soin est administré, la situation n'étant pas la même selon qu'il vise à soulager la douleur du patient, ou, au contraire, à hâter sa mort. On ne peut considérer qu'un médecin commettrait un homicide en renonçant à des soins curatifs inutiles.*

*Il s'est enfin félicité que la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale traduise la volonté de la société, dans son ensemble, de récuser l'euthanasie.*

***M. Jean-Pierre Pilorge** a déclaré que, dans la philosophie de la loge à laquelle il appartient, la vie humaine ne se limite pas à la vie biologique, mais comporte une dimension spirituelle, la mort ne signifiant pas la fin de la vie, mais sa continuation sous une autre forme.*

*Il a estimé que, dans l'esprit d'une éthique de responsabilité, les actes sont jugés au regard de leur contexte et des circonstances qui peuvent les justifier. Il s'est déclaré attaché, pour sa part, à une éthique de conviction.*

***M. Geoffroy de Turckheim** s'est tout d'abord déclaré préoccupé par l'attitude qu'il observe de plus en plus souvent dans la société et qui continue à occulter la mort et, pour les proches, à refuser d'assumer le deuil.*

*Il a observé que la lutte contre la douleur et l'amélioration de la qualité de vie lors des maladies incurables ont réalisé de grands progrès, avec notamment la multiplication des unités de soins palliatifs, mais s'est inquiété des exigences croissantes que ces progrès ont fait naître à l'égard de la médecine. Toutes les douleurs, dont certaines sont consubstantielles à certains événements humains, comme le rappelle la Genèse, ne pourront être supprimées.*

*Il a ensuite jugé pertinent l'équilibre trouvé par l'Assemblée nationale et s'est félicité des efforts accomplis par des personnes de convictions différentes pour concilier leurs points de vue et parvenir à un consensus.*

*Il a estimé que les enjeux de « l'exception d'euthanasie » se posent plus dans les hypothèses où le pronostic vital n'est pas en cause, notamment chez les personnes tétraplégiques comme l'a révélé l'affaire Humbert, que dans le cas de la fin de vie proprement dite.*

*Il a enfin insisté sur l'importance de ne pas conférer une autorité absolue à la « personne de confiance » ou aux « directives anticipées » afin de laisser toute sa place au dialogue entre les proches et le corps médical.*

*M. Nicolas About, président, a interrogé M. Michel Gugenheim sur la manière dont la religion juive appréhende le coma, puisque dans cette circonstance, la personne n'est pas en mesure de faire connaître sa volonté et qu'il peut être difficile de définir la nature des soins dispensés entre soins essentiels et acharnement thérapeutique. Il a rappelé, par ailleurs, que le moment de la mort constitue un instant privilégié pour la personne et pour ses proches.*

*M. Lucien Neuwirth a rappelé que la commission des affaires sociales avait déjà connu ces mêmes débats en 1994. Il a insisté sur les formes multiples que peut prendre la fin de vie, chacune réclamant une attention et un traitement spécifiques.*

*Il s'est réjoui du caractère œcuménique de la table ronde et a insisté sur la nécessité d'entourer le mourant et de lui faire sentir, précisément à ces instants là, la présence de la vie.*

*Il a enfin estimé que la proposition de loi avait suivi le raisonnement qui lui semble le plus approprié et s'est félicité que cette question éthique fondamentale soit à l'ordre du jour du Sénat.*

*M. Gérard Dériot a interrogé M. Lucien Neuwirth sur les réflexions que lui inspire la référence faite par le comité d'éthique à « l'exception d'euthanasie ».*

*M. Lucien Neuwirth a émis des réserves sur l'expression elle-même, estimant dommageable l'idée d'introduire dans la loi le terme d'« euthanasie », qui suppose la décision de mettre fin à une vie. Il s'est inquiété de la répercussion que la banalisation d'un tel terme pourrait avoir sur les malades, certains pouvant craindre d'être victimes d'une euthanasie. Il a insisté sur la nécessité de construire une prise en charge humaine de la fin de vie.*

*M. Bernard Cazeau s'est interrogé sur le caractère mortifère des soins palliatifs qui ont aussi, au-delà de leur fonction apaisante, pour effet secondaire d'abrégé la vie.*

*Il a voulu connaître la position des intervenants sur la demande formulée par des tétraplégiques qu'il puisse être mis fin à leurs jours, comme dans le cas du jeune Vincent Humbert.*

*Il a également souhaité que M. Geoffroy de Turckheim puisse préciser les raisons pour lesquelles celui-ci préfère qu'il ne soit pas donné une application stricte des dispositions figurant dans les « directives anticipées ».*

*M. Sadek Beloucif a déclaré que l'académie suisse des sciences médicales a contesté, dans une étude, la surestimation du caractère mortifère des traitements antalgiques. Il a estimé que si les prescriptions et la posologie en sont bien contrôlées, elles n'ont pas pour effet d'abrèger la vie des personnes.*

*M. Geoffroy de Turckheim a estimé que lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la confiance réciproque entre le médecin et l'entourage doit permettre de dégager des solutions humaines, plus que le recours à un document écrit par le patient lui-même, dans un contexte qui peut avoir été fort différent.*

*M. Michel Gugenheim a demandé qu'il soit fait, lors du recours aux substances antalgiques, une distinction entre dose apaisante, dose toxique et dose létale. Il a estimé que ces substances peuvent être administrées, même si elles comportent un risque pour le patient et ceci tant que l'administration n'a pas pour intention d'abrèger la vie ou qu'il est certain qu'elle entraînera la mort.*

*Il s'est inquiété des dispositions prévues par la loi instaurant la possibilité d'un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation du malade. Il a estimé que les médecins devraient être libérés, par une clause de conscience, de l'obligation de déférer à la volonté du patient de ne pas s'alimenter. L'arrêt de toute alimentation constitue, pour la religion juive, la transgression d'un interdit, car elle provoque indirectement la mort.*

*Il a considéré que le coma devait être prolongé, puisque les soins dispensés ne provoquent pas d'état de douleur. Pour autant, cette observation n'impose pas l'obligation de soins de réanimation pour une personne en situation de coma dépassé.*

*M. Michel Gugenheim a enfin insisté sur la nécessité de parvenir à donner des raisons de vivre aux patients qui n'en ont plus la volonté, et notamment à ceux atteints de tétraplégie.*

**M. Jean-Pierre Michel** a observé que les sociétés avaient toujours autorisé des exceptions à l'interdit de tuer, au-delà du cas de légitime défense, comme la guerre ou la peine capitale.

Il a souhaité que l'examen de la proposition de loi soit l'occasion de modifier le code pénal sur ce sujet pour prendre en compte la spécificité de l'euthanasie.

**Mgr Roland Minnerath** s'est associé aux inquiétudes de M. Michel Gugenheim sur l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation du patient. Il a estimé que, dans certains cas, à apprécier selon les circonstances, le médecin pouvait juger utile d'avertir le patient qui souhaite connaître la réalité de son état de santé de l'inutilité d'un traitement.

**M. François Autain** a pris acte du consensus atteint par l'Assemblée nationale sur la proposition de loi. Il a regretté que le Sénat n'ait pas pris également l'initiative de créer une mission d'information sur le thème de l'euthanasie, à la suite de l'émotion sociale suscitée par l'affaire Humbert.

Il a constaté que la proposition de loi ne résout pas les difficultés soulevées par le cas des tétraplégiques qui ne sont pas en fin de vie. Il a regretté que la seule solution qui soit offerte par le texte à ces derniers consiste en une mort lente par déshydratation. Il a dénoncé une certaine inégalité devant la fin de vie, certains pouvant plus facilement que d'autres réaliser pratiquement leur souhait de mettre fin à leurs jours.

Il a enfin demandé à M. Lucien Neuwirth s'il estime que les progrès accomplis en matière de soins palliatifs sont suffisants.

**M. Stéphane Meyer** a estimé que le principe d'autonomie de la volonté doit conduire à prévoir une clause de conscience pour le médecin ne souhaitant pas procéder à un acte mortifère. Il a insisté sur la nécessité de réintroduire la conscience de la mort dans les institutions, dont l'école, et d'améliorer la professionnalisation des services d'accueil et de soins afin que chacun puisse être accompagné convenablement.

**M. Sadek Beloucif** a observé que la prise en charge de la fin de vie s'est grandement améliorée depuis plusieurs années. Ces moments conservent toutefois une dimension sacrée qu'il serait regrettable de profaner.

**M. Nicolas About, président,** a rapporté le cas d'une personne âgée qui s'était laissé mourir par défaut d'attention dans les structures d'accueil hospitalières. La société doit lutter contre la tendance croissante d'abandon des personnes, notamment âgées, qui dès lors n'ont plus les ressources morales et physiques pour continuer à vivre.

*M. Gilbert Barbier s'est montré sceptique sur l'opportunité de légiférer sur une question qui relève, en premier lieu, de la confiance entre patients et corps médical.*

*M. Stéphane Meyer a jugé déraisonnable de légiférer sur l'euthanasie, chaque malade devant être traité comme un cas particulier.*

*Mgr Roland Minnerath a rappelé que la mission première de la loi est de protéger les personnes les plus faibles des risques d'arbitraire qui peuvent intervenir dans certaines circonstances.*

## II. TABLE RONDE « L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE »

**Docteur Jean-Philippe WAGNER, président de la Fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV), M. Alain MONNIER, président de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) et Docteur Jean COHEN, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) (mercredi 2 février 2005)**

Réunie le **mercredi 2 février 2005** sous la présidence de **M. Nicolas About, président**, la commission a poursuivi ses **auditions sur la proposition de loi n° 90 (2004-2005) relative aux droits des malades et à la fin de vie.**

**M. Nicolas About, président**, a rappelé que l'ensemble des sénateurs ont été conviés à participer à la table ronde qui réunit aujourd'hui le Docteur Jean-Philippe Wagner, président de la Fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV), M. Alain Monnier, président de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) et le docteur Jean Cohen, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD).

**M. Gérard Dériot, rapporteur**, a souhaité que les intervenants puissent formuler un propos liminaire leur permettant de se présenter et de préciser leurs positions respectives sur la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale.

**M. Jean Cohen** a remercié, en préambule, le président et le rapporteur d'avoir bien voulu l'inviter à participer à la table ronde. L'association pour le droit à mourir dans la dignité n'a pas été entendue, ès qualités, par la mission d'information présidée par M. Jean Leonetti à l'Assemblée nationale et n'a été amenée à exposer son point de vue que dans les ultimes travaux préparatoires au dépôt de la proposition de loi relative aux droits des maladies et à la fin de vie.

Il a ensuite observé qu'une personne gravement malade se trouve devant les termes d'une alternative : soit elle demande à être accompagnée dans ses derniers instants, sans qu'ils soient écourtés, soit elle considère que sa situation ne peut s'améliorer et, parce qu'elle est contraire à l'idée qu'elle se fait de sa dignité, elle réclame à mourir. Il a estimé que, dans ce dernier cas, cette demande est légitime et devrait être satisfaite.



*M. Jean Cohen a insisté sur les apports et les lacunes de la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale. Ce texte rassure le corps médical, notamment en fournissant une base légale aux décisions d'euthanasie passive, mais il ne répond en rien aux demandes de l'ADMD, qui réclame l'introduction en France des droits accordés aux malades dans les pays du nord de l'Europe, notamment les Pays-Bas et la Belgique. Il a estimé que la présentation négative faite par M. Jean Leonetti du bilan de la dépénalisation de l'euthanasie dans ces pays ne reflète pas la réalité et que le vote d'une loi a constitué une grande avancée pour les sociétés belges et hollandaises.*

*M. Alain Monnier a présenté l'Association pour le développement des soins palliatifs. Cette association, qui rassemble des accompagnants bénévoles de personnes en fin de vie, a été créée en 1984 par deux infirmières, dont l'une est depuis devenue médecin anesthésiste et l'autre haut fonctionnaire. L'association a eu pour premier but de promouvoir une charte définissant la notion de soins palliatifs et la mise en place des premières unités consacrées à ces soins dans les structures hospitalières. Elle rassemble désormais trente équipes et 250 bénévoles.*

*Il a ensuite insisté sur les progrès apportés par la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale, qui comporte quatre motifs de satisfaction : l'inscription dans la loi du refus de l'obstination déraisonnable des soins, la possibilité pour le patient de refuser tout ou partie d'un traitement, la clarification des modalités de prise de décision quant à la poursuite de traitement par les personnels soignants et, enfin, une nouvelle affirmation législative de l'importance des soins palliatifs.*

*Il a estimé qu'arrêter la vie d'un patient ne constitue pas une réponse à sa douleur, à celle de sa famille ou à celle de l'équipe soignante. Il a jugé dangereuse l'idée d'institutionnaliser une transgression, par le vote d'un texte dépénalisant l'euthanasie, considérant qu'une loi est destinée à traiter les cas généraux, et non des situations exceptionnelles.*

*M. Jean-Philippe Wagner a indiqué qu'il exerce la profession de médecin oncologue tout en menant une activité de bénévole. Il a précisé que durant ses études de médecine à Grenoble, il était infirmier et s'était trouvé dans l'obligation de pratiquer des euthanasies. À cette époque, le traitement de la douleur en France en était à ses balbutiements et cette expérience a constitué un élément déterminant de son engagement militant actuel. Il a rappelé que l'Association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » a été créée au milieu des années 80 à l'initiative du professeur René Shaerer, oncologue à Grenoble. Une proposition de loi relative à la fin de vie avait alors été examinée au Parlement, faisant craindre un engagement de la société sur la pente glissante conduisant à la légalisation de l'euthanasie. Désormais, l'Association JAMALV s'est jointe à l'Association pour le développement des soins palliatifs au sein de la société française*

*d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), ces trois mouvements étant complémentaires.*

*Il a ensuite exprimé sa satisfaction que la proposition de loi réponde aux nombreuses attentes qu'elle a suscitées en termes de prise en charge des patients et d'amélioration de leur qualité de vie et que, tout en préservant la vie, elle institue un droit de laisser mourir les malades en les accompagnant.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a rappelé que, lors des travaux de la mission d'information de l'Assemblée nationale, certaines personnalités auditionnées ont dénoncé l'existence de pratiques tendant à abrégier l'existence des patients en fin de vie. Il s'est interrogé sur la véracité d'un tel constat et sur les conséquences que pourrait avoir la dépénalisation de l'euthanasie sur ces pratiques.*

***M. Jean-Philippe Wagner** a estimé entre 100.000 et 150.000 cas annuels les décès imputables à un arrêt des soins de réanimation, soit la moitié des décès survenant dans ces services. Il a évalué à 2.000 le nombre annuel d'euthanasies actives clandestines réalisées avec l'accord du patient, ces chiffres ne rendant pas compte de la pratique qualifiée de « crime compassionnel », qui vise l'euthanasie contre, ou en l'absence de l'accord du malade.*

***M. Jean Cohen** a confirmé ces chiffres mais a estimé que le débat doit surtout porter sur la qualité de vie. Or, les patients souhaitent être eux-mêmes juges de cette qualité et, pour certains d'entre eux qui savent qu'ils vont mourir, pouvoir choisir la date de leur décès.*

*Il a estimé à 500 le nombre de demandes formulées en Belgique pour une euthanasie active et a rappelé que dans l'Oregon, aux Etats-Unis, 12 % seulement des personnes ayant souhaité bénéficier d'un suicide assisté accomplissent finalement ce geste.*

***M. Bernard Cazeau** a observé que la loi constitue une avancée pour certaines difficultés laissées en suspens par les textes précédents, mais qu'elle n'aborde pas le problème des personnes, notamment tétraplégiques, qui, tout en étant loin de la mort naturelle, refusent leur état et demandent que leur existence soit abrégée. Il a jugé courageuse l'initiative prise par les pays du nord de l'Europe et a interrogé les représentants des associations de soins palliatifs sur les modalités de traitement qu'ils seraient susceptibles d'offrir à des personnes lourdement handicapées, mais non en fin de vie, qui souhaitent mourir.*

***M. Jean-Pierre Godefroy** a aussi estimé que le texte adopté par l'Assemblée nationale règle certains problèmes, mais demeure en retrait par rapport aux autres propositions de loi déposées sur le bureau des assemblées sur le même sujet. Il a estimé injuste la situation des personnes qui sont dans*

*l'incapacité physique de mettre fin à leurs jours, alors qu'en définitive toute personne valide dispose de cette faculté.*

***M. Jean-Philippe Wagner** a conseillé la lecture des livres de Vincent Humbert et du docteur Frédéric Chaussoy pour appréhender le cas des grands tétraplégiques. Cette expérience pourrait servir de référence dans le cadre de l'enseignement des soins palliatifs : l'histoire médicale de Vincent Humbert montre que, par trois fois, son cas particulier aurait pu être réglé en évitant l'acharnement thérapeutique. L'amélioration de la démarche palliative n'empêchera pas certaines demandes, notamment des personnes tétraplégiques ou de celles atteintes de la maladie de Charcot : il convient alors simplement que la médecine ne s'obstine pas.*

***M. Alain Monnier** a estimé que la loi ne peut prétendre résoudre toutes les difficultés posées par la fin de vie et que le législateur doit agir en pesant soigneusement les bénéfices attendus d'une modification de la loi et les risques qu'une telle modification ferait courir. Il a fait état de sa propre expérience, au cours de laquelle il n'a jamais rencontré de patient demandant qu'il soit mis fin à ses jours, hormis un homme de quarante-deux ans en situation de rechute, qui l'évoquait en raison de la souffrance physique et morale causée par la maladie, à lui-même et à ses proches. Or, cet homme disait en même temps n'avoir pourtant pas perdu toute espérance.*

***M. François Autain** a déploré le fait que, pour prévenir toute évolution législative, les opposants à l'euthanasie tentent d'en changer la définition. Il a déclaré en avoir pour sa part recensé plus d'une douzaine de formes dans le texte de la proposition de loi, chacune recouvrant des réalités très différentes. Il a contesté que l'euthanasie soit uniquement définie comme un acte délibéré pour mettre fin à la vie d'une personne malade et a jugé hypocrite la pratique consistant à mettre indirectement fin à la vie d'une personne malade en lui injectant une substance antalgique destinée à diminuer sa douleur. La proposition de loi a finalement pour seul objet de dépénaliser l'euthanasie passive, un cas ayant fait l'objet de poursuites judiciaires.*

*Il a ensuite demandé à M. Alain Monnier s'il estime que la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs est convenablement appliquée, attendu que, seuls, une cinquantaine de départements sont actuellement pourvus d'unités médicales susceptibles de prodiguer de tels soins.*

*Il s'est enfin étonné que le dernier article de la proposition, qui tendait à augmenter le produit des droits de consommation sur les tabacs pour financer l'amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie, ait été supprimé.*

**M. Nicolas About, président,** a fait valoir que si elle évoque de nombreuses hypothèses d'accompagnement de fin de vie, la proposition a pour effet de repénaliser toutes les pratiques qui n'y sont pas mentionnées, pour mettre fin aux euthanasies clandestines. Il a en outre observé qu'un usage correctement dosé de la morphine peut soulager efficacement le malade sans pour autant le tuer.

**M. Gérard Dériot, rapporteur,** a rappelé que la suppression du dernier article de la proposition de loi relève de la pratique classique de la levée de gage par le Gouvernement, ce dernier s'engageant ainsi à couvrir la dépense nouvelle entraînée par les dispositions du texte.

**M. André Lardeux** s'est interrogé sur l'opportunité d'offrir au patient la faculté de demander l'arrêt de son alimentation et sur les conséquences qu'une telle demande pourrait avoir pour les enfants polyhandicapés, les personnes souffrant d'anorexie mentale ou celles ayant engagé une grève de la faim.

Il a également souhaité connaître la position des différents intervenants sur le testament de vie.

Il a enfin interrogé le docteur Jean Cohen sur la portée d'une citation de M. Nicolas Aumonier, personnalité auditionnée par la mission d'information de l'Assemblée nationale, pour qui le concept de dignité dont se sert l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) est un concept stoïcien, aristocratique, hiérarchique et, en définitive, non démocratique.

**M. Jean Cohen** a observé que le jeune Vincent Humbert supportait de grandes souffrances physiques et morales et avait exprimé son désir de mourir de manière réitérée et lucide. Sa mort et l'émotion suscitée par cette affaire dramatique dans l'opinion publique ont encouragé la constitution d'une mission d'information à l'Assemblée nationale. Concernant la notion de dignité, il a considéré qu'elle peut s'apprécier soit à travers le regard porté par les autres sur une personne, soit par le regard que l'individu porte sur lui-même. Il a estimé enfin qu'ouvrir la possibilité au patient d'un refus de l'alimentation aboutissant à une mort lente, tout en lui refusant le bénéfice d'une euthanasie, n'est pas exempte d'une certaine hypocrisie.

**M. Jean-Philippe Wagner** a signalé que la mise sous alimentation artificielle était jusqu'à présent prescrite automatiquement, peut-être aussi en raison de la crainte du praticien de se voir accuser de non-assistance à personne en danger. Il a souhaité que la proposition de loi permette désormais aux praticiens de réfléchir davantage à son bien-fondé avant d'y procéder. Il a observé que la question des enfants ou des personnes lourdement handicapées pose des problèmes spécifiques, différents de celui des patients en fin de vie. Il a enfin déclaré que, bien que non-croyant, il a

*toujours considéré que la dignité d'une société se mesure à sa capacité à gérer, avec humanité, les personnes âgées ou handicapées fortement dépendantes.*

***M. Alain Monnier** a estimé que la loi du 9 juin 1999 a été accompagnée des moyens nécessaires à sa mise en œuvre et a permis de véritables avancées en matière de soins palliatifs. La proposition de loi en cours d'examen permettra de mettre l'accent sur la réflexion préalable et nécessaire à la mise en œuvre de ces soins.*

***Mme Bernadette Dupont** a estimé nécessaire de confirmer que l'éthique doit être au cœur du débat sur la fin de vie. La souffrance des malades est parfois difficile à supporter, tant pour le patient lui-même que pour ses proches qui l'observent et l'accompagnent, ce regard pouvant parfois lui donner le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Elle s'est inquiétée des risques de dérapage vers un certain eugénisme qu'une position compassionnelle pourrait faire courir et a insisté sur l'impossibilité de délier l'éthique et la loi.*

***M. Guy Fischer** a rappelé qu'il est cosignataire de la proposition de loi de François Autain et a affirmé partager la sensibilité de Jean Cohen. Il a estimé que le débat au Sénat pourrait ne pas se révéler aussi consensuel que celui conduit à l'Assemblée nationale. Il a enfin dénoncé l'écart existant entre les déclarations d'intention des pouvoirs publics et les moyens réels mis à la disposition des équipes hospitalières, pour l'accueil et la prise en charge des patients en fin de vie.*

***M. Jean-Philippe Wagner** a observé que la mise en place de la tarification à l'activité permettra une cotation du « groupe homogène soins palliatifs » à un niveau équivalent à celui de la réanimation et qu'elle devrait inciter les gestionnaires à prévoir, dans leurs établissements, des lits dédiés à cette activité.*

***M. Jean Cohen** a rappelé que l'ADMD soutient la démarche des soins palliatifs, mais qu'elle estime que cette dernière ne répond pas aux souhaits de certaines personnes de décider du moment de leur mort. Il a insisté sur la nécessité de prévoir une clause de conscience pour les médecins qui ne souhaiteraient pas pratiquer d'euthanasie, comme il en existe au bénéfice des praticiens refusant de pratiquer des interruptions volontaires de grossesse. Il a enfin jugé d'une grande utilité le testament de vie, car il permet de faire connaître au corps médical la volonté des personnes qui ne sont plus en état de la manifester.*

***Mme Isabelle Debré** a exposé le cas d'une personne sortie d'un coma profond prolongé quelques minutes avant que l'équipe soignante ne mette fin à son assistance respiratoire. Elle s'est inquiétée des dérives potentielles résultant de l'application stricte des dispositions figurant au testament de vie*

*et a jugé que l'on peut être amené à changer d'avis lorsque l'on vit réellement une situation qui n'était auparavant qu'hypothétique.*

***Mme Marie-Thérèse Hermange** s'est interrogée sur les conditions de naissance d'enfants polyhandicapés. Elle a par ailleurs estimé que tout acte médical est palliatif et qu'il convient de ne pas dérober à une personne le moment de sa mort.*

***M. Jean Cohen** a observé que chacun doit être le juge de sa dignité et s'est dit favorable à la déclaration de volonté qui permet aussi de désigner une personne de confiance susceptible d'agir pour le compte du malade et dans son intérêt.*

***M. Jean-Philippe Wagner** a confirmé que toute médecine comporte une dimension palliative et qu'il convient, dans la formation médicale, de faire prendre conscience de l'importance de la prise en charge du patient lui-même.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** s'est interrogé sur les portées pratiques de la mise sous sédation des malades.*

***M. Claude Bertaud** a insisté sur l'utilité de prendre en charge la famille et la souffrance des proches dans les moments de fin de vie d'un patient.*

***M. Michel Esneu** s'est interrogé sur l'opportunité, pour les médecins, de porter un diagnostic sur le temps restant à vivre d'un patient et d'en faire part au malade. Cette pratique risque en effet d'encourager les demandes d'euthanasie, parfois sans fondement lorsque le diagnostic est erroné.*

***M. Jean-Philippe Wagner** a déclaré qu'il s'interdit de formuler des pronostics sur la durée de vie restant d'un patient, les pulsions de vie de chacun rendant l'évolution d'un diagnostic difficile à prévoir. Il a précisé que la sédation est très utilisée dans le travail accompli par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFASP), parce qu'elle calme efficacement l'angoisse et la douleur. Il a mis en garde contre une démarche ayant cours aux Etats-Unis, consistant à opposer soins utiles et soins futiles, qui conduit certaines cliniques à afficher clairement qu'elles ne prennent pas en charge certaines pathologies ou qu'elles ne procèdent pas à la réanimation des patients au-delà d'un certain âge.*

***M. Jean Cohen** a plaidé pour que le législateur ne ferme pas la porte à ceux qui demandent la faculté de choisir leur mort, un encadrement législatif permettant par ailleurs de mettre fin à des pratiques clandestines.*

### III. AUDITION DE M. DENYS PELLERIN, VICE-PRÉSIDENT DE L'ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE (MERCREDI 9 FÉVRIER 2005)

*Réunie le mercredi 9 février 2005, sous la présidence de M. Bernard Seillier, vice-président, la commission a procédé à l'audition de M. Denys Pellerin, vice-président de l'Académie nationale de médecine, suivie d'une table ronde sur le thème « La fin de vie à l'hôpital ».*

*M. Gérard Dériot a présenté cinq questions sur lesquelles il souhaite connaître le sentiment de l'Académie de médecine : la première traite des différentes définitions de l'euthanasie ; la deuxième concerne les spécificités respectives de la fin de vie d'un patient adulte et d'un patient enfant ; la troisième s'inquiète de la prévalence des pratiques d'euthanasie clandestine ; la quatrième porte sur les ambiguïtés existant entre la loi - notamment pénale - et le code de déontologie médicale ; enfin, la dernière s'attache au « testament de vie » et à l'opportunité de conférer une valeur impérative aux dispositions qu'il contient.*

*En préambule, M. Denys Pellerin a rappelé sa qualité de vice-président de l'Académie nationale de médecine, précisant qu'il en assurerait la présidence à partir de 2006. Il a déclaré qu'il avait par ailleurs été corédacteur de l'avis formulé en 1997 par le comité national consultatif d'éthique relatif au vieillissement et la longévité et, plus récemment, en collaboration avec Henri Caillavet, de celui consacré à la fin de vie qui, malgré des positions initiales divergentes entre les deux auteurs, s'est finalement révélé consensuel. Il a ajouté qu'il avait ensuite été rapporteur d'un texte de réflexion sur la problématique de la fin de vie chez le nouveau-né.*

*Il a précisé enfin que son mandat au comité national d'éthique avait pris fin et que, s'il intervient en qualité de vice-président de l'Académie de médecine, il n'engagera pas, par ses propos, cette institution. La seule position officielle de l'Académie sur les questions de fin de vie figure dans son communiqué du 9 décembre 2003.*

*M. Denys Pellerin a ensuite rejeté la distinction proposée, ici et là, entre euthanasie passive et active. L'euthanasie a pour seule définition d'être l'acte matériel de donner la mort à un individu dans le but de soulager ses souffrances ou d'accéder à sa requête. L'Académie refuse catégoriquement la terminologie d'euthanasie passive, qui ne constitue qu'une définition impropre du refus de l'acharnement thérapeutique. Il a insisté sur le fait que*

*l'honneur et le devoir de tout médecin exigent qu'il connaisse les limites de son art. Il s'est à ce titre félicité de l'inscription, dans la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale, d'une disposition relative aux effets secondaires des traitements. Il a formellement condamné la poursuite exagérée des soins de réanimation dont il a estimé qu'elle trouve, au final, sa seule justification dans des motivations étrangères au champ médical.*

***M. Denys Pellerin** a ensuite estimé que la fin de vie d'un patient, adulte ou enfant, est comparable lorsque le décès a pour cause une pathologie qui n'est pas, en elle-même, le résultat du vieillissement. En revanche, le nourrisson présente des problématiques différentes méritant d'être traitées séparément. Il a en outre observé qu'il n'a jamais entendu un enfant, même condamné, évoquer l'idée de sa propre mort, et a fortiori la réclamer, et a recommandé, à ce sujet, la lecture du livre « Oscar et la dame en rose » écrit par M. Éric Emmanuel Schmidt, qui évoque les douze derniers jours d'un enfant atteint d'un cancer.*

*Pour ce qui concerne les crimes compassionnels, il a déclaré que l'Académie de médecine avait connaissance de l'existence de prescriptions létales pratiquées avec ou sans l'accord du patient, mais a estimé que leur nombre se réduit progressivement. Il a affirmé que de tels faits devraient relever du médecin qui engage seul sa responsabilité et a considéré anormal que, dans certaines affaires, des personnels soignants ou infirmiers comparaissent en justice, quand bien même leur faute traduirait en réalité un dysfonctionnement dans l'organisation de leur service.*

*En la matière, l'existence d'un hiatus entre les dispositions du code de déontologie médicale et la loi, notamment pénale, nourrit un sentiment d'hypocrisie. Pour sa part, la position de l'Académie de médecine vise à affirmer simultanément que l'acte d'euthanasie est un assassinat, mais que des transgressions au respect inconditionnel de la vie peuvent être légitimées par des cas d'espèce et dans le respect des droits des malades. Il a déploré que la réflexion du comité national consultatif d'éthique ait été dénaturée sur ce sujet par l'utilisation du terme inapproprié « d'exception d'euthanasie ».*

*À titre personnel, il s'est interrogé sur la pertinence de la disposition de la proposition de loi qui permet au patient de refuser son alimentation pour abrégé sa fin de vie dès lors qu'elle aboutit, au final, au même résultat que le recours successif à une sédation et à une euthanasie.*

*Il a enfin jugé d'un intérêt limité le recours à la rédaction de directives anticipées, la personne qui les rédige alors qu'elle est bien portante ne pouvant réellement présumer quels choix seront les siens lorsqu'elle sera confrontée à cette situation.*

***Mme Isabelle Debré** a souligné la difficulté du travail du législateur sur le sujet de la fin de vie. Elle a adhéré sans réserve à la récusation du*



*terme d'euthanasie passive, ainsi qu'à l'appel à l'honneur et au devoir du médecin tel que formulé par M. Denys Pellerin.*

*M. François Autain a déploré que le terme d'euthanasie ne figure pas dans le code pénal, mais a estimé nécessaire de distinguer entre différents cas de figure, qualifiables d'euthanasie active ou passive, ou encore de directe ou indirecte. Il s'est interrogé sur la capacité de la proposition de loi, dans sa version adoptée par l'Assemblée nationale, à empêcher les deux mille cas annuels d'euthanasie clandestine présumés en France.*

*Mme Marie-Thérèse Hermange a apprécié que M. Denys Pellerin ait soutenu le « propos du médecin » et s'est inquiétée des incidences que pourrait avoir la proposition de loi sur le traitement des anorexies mentales. Elle a enfin souhaité que soient précisées les conditions dans lesquelles devra délibérer le collège dont l'intervention est prévue avant tout arrêt de soins.*

*M. Jean-Claude Étienne a constaté que la proposition de loi ne saurait résoudre tous les problèmes soulevés par la fin de vie, ni traiter de tous les cas de figure auxquels la médecine peut être confrontée. Il a insisté sur l'importance du collège médical et a souhaité voir sa composition et ses procédures décisionnelles clarifiées.*

*M. Denys Pellerin a considéré que le recours aux directives anticipées pourrait être opportunément remplacé par une mention des souhaits du patient dans son dossier médical personnel. Les observations et les volontés d'une personne, notamment âgée ou présentant un passé thérapeutique complexe, constituent naturellement des informations méritant d'y figurer.*

*Il a ensuite considéré que le législateur, par cette proposition de loi, franchit un pas important en définissant dans la loi l'euthanasie comme un acte volontaire, auquel ne pourra plus désormais être assimilé le refus des praticiens de se livrer à un acharnement thérapeutique.*

*Il a enfin observé que l'anorexie mentale, à la différence des tétraplégies ou maladies nerveuses sévères, est guérissable et soulève de ce fait des problématiques d'un autre ordre que celles de la fin de vie.*

#### IV. TABLE RONDE « LA FIN DE VIE À L'HÔPITAL »

*Docteur Sarah DAUCHY, chef de l'unité de psycho-oncologie à l'Institut Gustave Roussy, Père Jean-Emmanuel GOUZE, responsable des aumôneries d'hôpitaux du diocèse de Nanterre, aumônier de l'hôpital Foch, Docteur Michèle LÉVY-SOUSSAN, responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière, M. Daniel MOREL, accompagnant bénévole dans l'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital Emile Roux, Docteur Philippe POULAIN chef de l'unité de diagnostic et de traitement de la douleur de l'adulte et de l'enfant, à l'Institut Gustave Roussy, et M. Patrick THOMINET, cadre infirmier à la Pitié-Salpêtrière (mercredi 9 février 2005)*

*M. Bernard Seillier, président, a rappelé que l'ensemble des sénateurs ont été conviés à participer à la table ronde qui réunit aujourd'hui le Docteur Sarah Dauchy, chef de l'unité de psycho-oncologie à l'Institut Gustave Roussy, le Père Jean-Emmanuel Gouze, responsable des aumôneries d'hôpitaux du diocèse de Nanterre, aumônier de l'hôpital Foch, le Docteur Michèle Lévy-Soussan, responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière, M. Daniel Morel, accompagnant bénévole dans l'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital Emile Roux, le Docteur Philippe Poulain, chef de l'unité de diagnostic et de traitement de la douleur de l'adulte et de l'enfant, à l'Institut Gustave Roussy, et M. Patrick Thominet, cadre infirmier à la Pitié-Salpêtrière.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a fait valoir l'intérêt, pour la commission, d'entendre au cours d'une même audition l'ensemble des professionnels et bénévoles qui, à l'hôpital, accompagnent une personne en fin de vie.*

*Il a souhaité que chaque intervenant puisse apporter des éléments de réponse aux questions qu'il se pose sur les difficultés rencontrées par les professionnels et les bénévoles dans la prise en charge des personnes en fin de vie, sur la qualité de la coordination entre les différents intervenants hospitaliers et, enfin, sur les moyens susceptibles d'accompagner au mieux à domicile les personnes en fin de vie.*

*Mme Sarah Dauchy a fait part de son expérience de psycho-oncologue. Elle a déploré tout d'abord le fait que l'évaluation psychiatrique*

*des patients souffrant d'une pathologie en stade terminal intervienne trop tardivement et a plaidé pour l'établissement d'un diagnostic précoce des syndromes dépressifs qui permet de répondre, par une thérapeutique adaptée, à la souffrance morale des malades et d'éviter probablement certaines demandes d'euthanasie. Elle a insisté ensuite sur l'importance d'une coordination efficace entre les différents professionnels pour lever les contraintes et limiter les effets pervers des soins psychologiques dispensés dans l'urgence.*

*Le Père Jean-Emmanuel Gouze a déclaré exercer les fonctions d'aumônier des hôpitaux du diocèse de Nanterre, qui couvre un secteur hospitalier de sept mille lits. Il a insisté sur l'importance des derniers moments de la vie, soulignant qu'ils donnent parfois au patient, qui souffre physiquement et moralement, la révélation de toutes les dimensions de son incarnation. Pour sa part, il a constaté l'existence d'une grande pudeur et de nombreux tabous entravant l'expression et l'extériorisation de la douleur.*

*Ayant observé la qualité variable de la coordination des différents intervenants selon les hôpitaux, il a déploré qu'une vision restrictive de la laïcité y entrave parfois le recours précoce à un soutien moral ou philosophique par des patients qui en sentiraient le besoin.*

*Il a remarqué également que, paradoxalement, de nombreux patients et leurs proches appréhendent l'idée d'affronter une fin de vie à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Il a insisté enfin sur l'importance du deuil, raison pour laquelle il anime un groupe de parole pour les personnes en deuil dont les membres sont toujours plus nombreux.*

*Mme Michèle Lévy-Soussan a considéré, en préambule, que les institutions avaient réalisé d'importants progrès ces dernières années afin d'offrir aux malades en phase terminale un meilleur accompagnement. En conséquence, elle s'est déclarée surprise du décalage existant entre la réalité des progrès accomplis et la présentation faite par certains médias de la médicalisation de la fin de vie.*

*Elle a observé ensuite que les dispositions adoptées par l'Assemblée nationale posent les bases d'une voie originale dans la prise en charge des patients en fin de vie, respectueuse des enjeux propres à sa médicalisation. Elle a souligné la responsabilité pédagogique des médecins et la diversité des types de prise en charge, variant, par exemple, selon que la personne est consciente ou inconsciente. Elle a insisté également sur l'importance de l'intervention d'un médecin tiers dans les rapports entre les équipes soignantes et le patient.*

*Elle a estimé utile l'inscription dans la loi du refus de l'obstination déraisonnable qui n'empêche pas de rassurer les patients en encadrant les soins dispensés par le recours à de bonnes pratiques. Cette inscription lèvera*

*les inhibitions de certains médecins tentés de poursuivre des traitements uniquement par crainte de procédures judiciaires éventuelles ou par le constat que ni les patients ni leurs proches ne sont mûrs pour accepter la perspective d'une impasse thérapeutique. Ces situations conduisent actuellement à la poursuite de traitements aux lourdes conséquences physiques et morales pour le patient.*

*Puis **Mme Michèle Lévy-Soussan** a déploré les nombreuses difficultés auxquelles font face les équipes soignantes : celles-ci sont matérielles, notamment en raison de la réduction progressive des capacités d'accueil - l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière a perdu cinq cents places d'accueil depuis 1997 - ou tarifaires, l'application de la tarification à l'activité étant potentiellement porteuse d'effets pervers, malgré la revalorisation affichée des actes de soins palliatifs.*

*En revanche, elle a estimé que les oncologues sont désormais mieux à même de déceler précocement le moment où la poursuite des chimiothérapies devient inutile, même si ce moment ne coïncide pas avec celui où le patient est capable d'admettre cette réalité. Le temps de la maturation reste donc naturellement nécessaire pour l'ensemble des protagonistes.*

*Elle a jugé ensuite perfectible la coordination entre les différents intervenants, notamment entre les équipes soignantes et les unités de soins palliatifs. Le modèle anglais des équipes intégrées présente en l'espèce d'indéniables avantages, la politique française de sectorisation par spécialité comportant pour sa part, sur cet aspect, de nombreuses limites.*

*Elle a observé que les sondages suivant lesquels une majorité de personnes souhaitent mourir à domicile révèlent le sentiment des personnes bien portantes, mais pas véritablement celui des patients et de leurs proches. Elle a insisté sur la médicalisation de la mort qui s'est développée, parallèlement mais sans doute moins rapidement, que la médicalisation de la naissance. Toutefois, elle a concédé que l'intervention des soins palliatifs à domicile permet, dans certains cas, d'apporter une réponse qualitative aux difficultés rencontrées par certains patients.*

***M. Daniel Morel** a fait part ensuite de son expérience de six années comme accompagnant et comme responsable, en Ile-de-France, d'une équipe de bénévoles membres de l'association pour le développement des soins palliatifs qui assure leur formation, leur soutien et leur encadrement. L'accompagnement qu'elle propose constitue pour les patients et leurs familles un précieux soutien. Toutefois, il a regretté que les échanges entre les équipes mobiles en charge de l'accompagnement et les chefs de service restent trop peu nombreux et qu'ils ne permettent pas de localiser en amont certaines difficultés et d'améliorer davantage le confort physique et moral des patients.*

*Il a insisté sur le caractère complémentaire des interventions effectuées par des personnes qui ne sont pas des professionnels de santé, celles-ci constituant souvent un intermédiaire utile entre les patients et l'équipe soignante. Il a regretté que le souci d'établir une meilleure communication avec les patients ne soit pas davantage présent dans leur prise en charge et a formulé, à cette fin, une série de propositions : création de lieux de vie ou de studios pour les familles, permettant à celles-ci ou aux bénévoles de se réunir dans un endroit neutre, dépourvu de tout caractère médical ; augmentation du nombre de chambres aménagées pour permettre aux proches qui le désirent d'accompagner le malade jusqu'au moment du décès ; sensibilisation des personnels soignants au rôle et aux apports des bénévoles et de leurs activités, ainsi qu'à l'importance des soins relationnels ; enfin, amélioration de la communication entre les différents intervenants médicaux pour rassurer le patient et lui permettre d'accéder aux informations concernant son état de santé.*

*Il a affirmé enfin que le concours des bénévoles permet d'offrir des moments de répit et de soulagement indispensables aux proches qui prennent en charge, à domicile, des malades en fin de vie. Cette intervention contribue efficacement à lutter contre l'épuisement physique et nerveux des familles confrontées à cette situation dramatique.*

*Ensuite, le **M. Philippe Poulain** a précisé qu'en sa qualité d'anesthésiste, il a été continuellement confronté à la prise en charge de la douleur et qu'il avait toujours cherché à améliorer sa compétence sur ce sujet, participant par exemple, voici vingt ans, à une expérience en Grande-Bretagne consacrée à la prise en charge des patients en fin de vie.*

*Il a observé à ce titre que, si la France avait déjà accompli de nombreux progrès en quelques années, il demeure des points d'amélioration dans la prise en charge de la fin de vie, notamment à travers une meilleure formation générale des personnels, dont les médecins, sur certains aspects relationnels vis-à-vis du patient et sur l'information que celui-ci est en droit d'obtenir. Les praticiens sont formés presque exclusivement à guérir les malades et peinent encore à accepter qu'à un moment donné, certains actes médicaux deviennent inutiles et qu'ils sont confrontés à l'impasse des soins curatifs. Toutefois, il a admis que la technicité croissante de la fin de vie répond également à l'attente du patient, pour lequel l'obstination du médecin constitue la meilleure garantie de guérison.*

*Il a jugé ensuite perfectible la coordination entre les différents services intervenant dans la prise en charge d'un malade : la médecine demeure encore largement cloisonnée, malgré l'amélioration de la communication ayant accompagné le développement des soins palliatifs et des soins de support, ou les interventions plus nombreuses des psychiatres, des psychologues, des assistants sociaux ou encore des kinésithérapeutes.*

*En conclusion, il a estimé que la perspective d'une fin de vie à domicile constitue pour le patient une image rassurante, répondant à l'aspiration de se trouver dans un environnement plus familial, mais que sa réalisation effective conduit, dans bien des cas, à l'épuisement des proches et à une appréhension croissante du malade.*

***M. Patrick Thominet** a précisé qu'il exerce la profession de cadre infirmier à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et qu'il avait été auditionné par la mission d'information de l'Assemblée nationale consacrée à la fin de vie.*

*Il a insisté sur la diversité des parcours de la fin de vie à l'hôpital. Il a estimé également que les équipes soignantes, notamment celles relevant de services régulièrement confrontés au décès des patients, devraient pouvoir bénéficier d'un superviseur. Il a soutenu que la coordination des équipes mérite d'être organisée plus en amont de la phase terminale, lorsque les malades, souvent transférés d'un service à un autre, se trouvent alors en proie à l'isolement.*

*Il a conclu par la crainte de voir la mise en œuvre de la tarification à l'activité pénaliser les unités de soins palliatifs, notamment lorsque le traitement du patient excède quatorze jours, date limite pour bénéficier d'une couverture budgétaire optimale, sans atteindre le cinquante et unième jour, à compter duquel une plus grande rentabilité est à nouveau assurée.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a estimé que de tels effets pervers, s'ils étaient confirmés, devront donner lieu à une correction des mécanismes de la tarification à l'activité.*

***M. François Autain** a rappelé son opposition formelle à la tarification à l'activité. Il a jugé que les propos de certains intervenants sur les conséquences du passage à ce type de tarification pour la rémunération des soins palliatifs contredisent ceux tenus précédemment par le docteur Jean-Philippe Wagner qui, lors de son audition, avait affirmé que cette tarification avantagera le développement de ce type de soins. Par ailleurs, il a dénoncé la faiblesse des crédits affectés au développement des soins palliatifs et à la lutte contre la douleur, y compris dans les zones urbaines privilégiées.*

*Il s'est enquis ensuite des moyens dont dispose la médecine pour résoudre le cas des quelques patients réfractaires aux soins palliatifs et qui réclament le bénéfice d'une euthanasie. Il s'est interrogé sur la différence existant pour le malade, au final, entre le recours à la sédation ou à l'interruption de l'alimentation, d'une part, et l'exercice d'un droit reconnu à l'euthanasie, d'autre part.*

***M. Patrick Thominet** a observé que, dans l'immense majorité des cas, le traitement des symptômes douloureux suffit à répondre aux demandes d'euthanasie. La pratique de la sédation, pour sa part, vise à résoudre*

*certains cas de détresse morale. Il a souligné que, d'un point de vue médical, il n'est pas clair de savoir si l'arrêt de l'alimentation constitue un arrêt de traitement ou un arrêt de soins.*

***Mme Michèle Lévy-Soussan** a estimé que les défis de la fin de vie dépassent de loin le seul domaine des soins et que la science médicale ne peut prétendre y répondre seule. Elle a expliqué que la technique de la sédation permet de suspendre la conscience des patients souffrant de symptômes impossibles à soulager. Toutefois, il doit être établi une différence entre le recours à la sédation au bénéfice de malades arrivés au terme de leur vie et son utilisation à l'endroit de personnes dont les jours ne sont pas en danger bien qu'ils souffrent, à l'instar de Vincent Humbert, de handicaps physiques lourds irréversibles. Pour ces derniers, les soins palliatifs n'offrent pas de réponse adaptée et un travail d'ordre psychologique, dont l'utilité est souvent mésestimée, est à accomplir. Elle a indiqué enfin que la seule personne lui ayant jamais formulé une demande d'euthanasie s'était rétractée le jour même.*

*Elle a noté enfin que certaines études réalisées dans l'Oregon, état américain ayant légalisé la pratique du suicide assisté, laissent à penser que les patients préfèrent l'arrêt de l'alimentation, entraînant ainsi la mort, plutôt que le recours à une injection létale.*

***Mme Sarah Dauchy** a insisté sur la nécessité d'évaluer, préalablement à la prescription de la sédation, les symptômes psychologiques dont semble souffrir le patient, afin de mesurer l'intérêt potentiel d'un recours à cette technique.*

*Elle a observé enfin que le traitement de la fin de vie aboutit souvent à une dépersonnalisation du patient, rapidement limité à n'être plus que le sujet d'une succession d'actes médicaux. Dans la plupart des cas, sa re-personnalisation par le dialogue permet de compenser cet effet pervers de l'extrême technicité de la fin de vie. Elle a insisté sur le fait qu'elle n'avait jamais été confrontée, durant ses dix ans d'expérience, à une demande d'euthanasie qui n'ait pas été contredite par une rétractation rapide.*

*A son tour, **M. Philippe Poulain** a confirmé que la sédation constitue une technique anesthésique dont l'usage est réservé à des cas complexes, notamment ceux de patients pour lesquels les soins traditionnels ont atteint leurs limites. Il a estimé en outre que la sédation présente l'inconvénient de couper provisoirement toute communication avec le patient. Il a insisté sur l'utilité d'une évaluation psychologique de celui-ci, lorsqu'il formule une demande d'euthanasie.*

*Le **Père Jean-Emmanuel Gouze** a constaté l'existence de grandes résistances à l'idée d'annoncer au patient la perspective de sa mort.*

*M. André Lardeux a considéré que vivre sa propre mort ou, pire encore peut être, celle d'autrui est un moment très difficile auquel personne n'est jamais préparé. S'associant à l'analyse de l'importance de la re-socialisation du patient, il s'est successivement interrogé sur les moyens de lutter contre la peur, sur la portée de la notion de dignité à laquelle il est recouru pour légitimer des propositions de dépénalisation de l'euthanasie et sur l'application, par les praticiens, des dispositions contenues dans les directives anticipées.*

*Le Père Jean-Emmanuel Gouze a insisté sur l'importance des rencontres et du dialogue pour permettre au patient de gagner une certaine quiétude, en l'autorisant à exprimer ses appréhensions sans avoir le sentiment d'être jugé. Il a souligné que certains patients, de même que leurs proches, confondent la notion de dignité avec celle d'autonomie.*

*M. Patrick Thominet a estimé que les soins palliatifs peuvent rassurer les patients, eux-mêmes ayant parfois d'ailleurs la crainte d'être euthanasiés sans leur consentement. Le corps médical devrait également s'attacher à progresser dans la lisibilité des pratiques. Il a jugé en outre que le recours croissant à la notion de dignité ne repose pas sur une définition univoque de celle-ci, estimant pour sa part que le sentiment de dignité ou d'indignité d'un patient dépend essentiellement du regard porté par la société sur la maladie ou le handicap. Il a déploré à ce titre que personne n'ait tenté de rassurer Vincent Humbert sur sa propre dignité. Il a estimé enfin que la valeur des dispositions contenues dans des directives anticipées ne devrait qu'être indicative, personne ne pouvant présumer de son attitude face à la fin de sa vie.*

*Mme Sarah Dauchy a insisté sur la place de la psychologie pour traiter le sentiment d'indignité éprouvé par un patient, afin notamment de lui permettre de séparer la conception qu'il se fait de sa dignité et celle résultant de son état médical. Le suicide apparaît parfois, pour les patients, comme une solution à une impasse thérapeutique.*

*M. Jean-Claude Étienne a posé la question de l'opportunité d'inscrire la volonté du patient dans le dossier médical personnel plutôt que dans un testament de vie spécifique. Il s'est interrogé par ailleurs sur la place à réserver au tiers soignant dans l'organisation de l'accompagnement des personnes en fin de vie.*

*Mme Michèle Lévy-Soussan a estimé que si l'expression anticipée de la volonté du patient peut être inscrite à son dossier médical personnel, elle doit rester purement indicative, tant pour le médecin que pour la famille. Elle a précisé que le tiers soignant devrait participer aux travaux du collègue médical, même si l'entière responsabilité de décision incombe au médecin traitant, pour ne pas diluer l'implication des membres de l'équipe soignante ou faire assumer au patient le poids des décisions à prendre. Le rôle de*



*l'équipe médicale consiste à dégager le choix du patient et de ses proches, mais en aucun cas à leur faire prendre les décisions eux-mêmes.*

***Mme Marie-Thérèse Hermange** s'est interrogée sur les points de la proposition de loi qui, selon les différents intervenants, mériteraient d'être modifiés.*

*Le **Père Jean-Emmanuel Gouze** a estimé que les exigences relatives à l'intervention de la personne de confiance et le recours aux directives anticipées mériteraient d'être précisés.*

***Mme Michèle Lévy-Soussan** a estimé que la proposition présente le mérite de tranquilliser les médecins réanimateurs sur les risques d'éventuelles poursuites judiciaires.*

***M. Patrick Thominet** a regretté que l'évolution des mentalités fût subordonnée au vote d'une loi, ce qui constitue un symptôme préoccupant de la judiciarisation croissante de la société.*

**V. AUDITION DU DOCTEUR MICHEL DUCLOUX, PRÉSIDENT DU  
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS  
(MERCREDI 16 FÉVRIER 2005)**

*Réunie le mercredi 16 février 2005, sous la présidence de M. Bernard Seillier, vice-président, la commission a procédé à l'audition de M. Michel Ducloux, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, suivie d'une table ronde sur le thème « Médecine et fin de vie ».*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a souhaité connaître le sentiment du Conseil national de l'Ordre des médecins sur les dispositions de la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale, notamment l'introduction dans la loi du principe du refus de l'obstination déraisonnable, le droit pour le patient de refuser tout ou partie d'un traitement ou de son alimentation, la possibilité de recourir à des directives anticipées pour faire connaître sa volonté ou encore la référence explicite à l'éventualité qu'un traitement contre la douleur puisse avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie du patient. Il s'est également interrogé sur les spécificités posées par la fin de vie des nouveau-nés victimes de graves pathologies ou de malformations. Il s'est enfin enquis des réponses proposées par la médecine aux patients qui, bien que n'étant pas en fin de vie, estiment leur état incompatible avec l'idée qu'ils se font de leur dignité et parfois, de ce fait, réclament qu'il soit mis fin à leurs jours.*

*En préambule, M. Michel Ducloux a déclaré que les dispositions de la proposition de loi présentée par M. Jean Leonetti répondent à des préoccupations précédemment exprimées par le Conseil national de l'Ordre, celui-ci ayant été, dès 1995, à l'origine de l'introduction dans le code de déontologie médicale de la notion d'obstination déraisonnable.*

*Il a également observé que la référence à la notion de collégialité recueille l'assentiment du Conseil, bien qu'il fasse la distinction entre les situations hospitalière et ambulatoire : dans le premier cas, l'ensemble de l'équipe médicale doit prendre part à la décision ; dans le second cas, le Conseil a préconisé que le médecin recherche un avis concordant, lorsque cela est possible, avant de prendre toute décision grave. Il a enfin insisté sur la faculté de refus de soins par le patient qui s'impose au médecin aux termes de l'article 36 du code de déontologie.*

*Sur le thème de la collégialité, M. François Stefani a précisé que la section éthique et déontologique du Conseil national de l'Ordre a toujours été favorable au principe de la décision partagée, dans l'hypothèse où le médecin*

*est conduit à interrompre des soins. Il a toutefois mentionné les inquiétudes ayant résulté d'un projet de nouvelle rédaction du code de déontologie qui poserait une exception à la règle de collégialité pour les médecins intervenant seuls, notamment hors de l'hôpital : de ce fait, ceux-ci ont parfois été conduits à recommander l'hospitalisation du patient dans la crainte de poursuites judiciaires s'ils prenaient seuls la décision d'arrêter ou de ne pas accomplir certains soins qui, bien que nécessaires à la survie du malade, leur paraissaient disproportionnés. Il a donc souhaité la rédaction d'une formule permettant de distinguer selon qu'il s'agit d'interrompre un traitement, ce qui n'intervient pas en situation d'urgence et qui autorise toujours l'intervention d'une procédure collégiale, ou d'entreprendre un traitement, notamment en urgence, lorsque le recours à la collégialité n'est matériellement pas envisageable.*

*Il a précisé que le Conseil national de l'Ordre avait longuement débattu des termes à retenir pour définir les modalités d'expression de l'acte collégial et qu'il avait finalement préféré la notion d'« avis concordant » à celle d'« accord », la première impliquant nécessairement une motivation de la décision retenue par un groupe de pairs. Il a insisté, à ce titre, sur le fait que le médecin exerce un métier à haute responsabilité, qui exige une parfaite transparence dans la prise de décision.*

*Il a ensuite considéré qu'il appartient aux médecins de prendre les risques nécessaires pour soigner et soulager les patients. Cette position a été rappelée par le rapport 2004 du Conseil qui a, pour ce motif, renoncé à mentionner explicitement, dans l'article 38 du code de déontologie, la possibilité qu'un traitement ait pour effet secondaire d'entraîner la mort du patient. Le risque étant partie à l'exercice quotidien de la médecine, le Conseil n'a pas jugé utile de nourrir la crainte des médecins d'être judiciairement poursuivis, ni celle des patients vis-à-vis des thérapies anti-douleur.*

*Puis **M. Michel Ducloux** a observé qu'il n'y a pas lieu de faire de différence entre la fin de vie chez le nouveau-né et chez l'adulte, le refus de l'obstination déraisonnable s'appliquant de manière générale. Il a insisté sur les risques pervers découlant paradoxalement des progrès de la réanimation et a cité l'exemple d'une famille dramatiquement perturbée à la suite de la réanimation d'un nouveau-né porteur de lourdes séquelles incurables.*

*Il est ensuite revenu sur la situation des personnes présentant un handicap majeur, sans risque mortel à court ou moyen terme, mais qui formulent le souhait de mourir. Il a considéré qu'il est paradoxal que, durant l'année même où la prise en charge du handicap et la reconnaissance de la dignité des personnes handicapées ont été élevées au rang de priorité nationale, un jeune handicapé ait souhaité mourir précisément au nom de sa dignité. Il a réaffirmé l'opposition du Conseil national de l'Ordre aux principes de l'euthanasie ou du suicide assisté, insistant sur l'extraordinaire*

*envie de vivre des personnes handicapées qu'il a eu l'occasion de rencontrer et sur le caractère rarissime des demandes d'euthanasie formulées par ces personnes.*

*A ce propos, **M. François Stefani** a considéré qu'accueillir favorablement la demande d'euthanasie d'une personne handicapée contribue à renforcer celle-ci dans son sentiment d'indignité. Au nom du respect de la personne humaine, il appartient aux médecins et aux proches de témoigner au patient l'attention et la reconnaissance qu'il mérite.*

***M. Michel Ducloux** a enfin insisté sur l'importance pour le praticien de faire preuve d'humilité et d'avoir conscience des limites de la médecine.*

***M. André Lardeux** a souhaité connaître l'accueil réservé par le Conseil de l'Ordre au dispositif du testament de vie et au principe d'une exception d'euthanasie.*

***M. Michel Ducloux** a insisté sur le fait que l'article 36 du code de déontologie médicale prévoit déjà la prise en compte de la volonté des patients, l'expression de cette dernière devant toutefois toujours demeurer réversible.*

*Il a ensuite fait état de son désaccord avec le comité national consultatif d'éthique sur l'opportunité d'instaurer le principe d'une exception d'euthanasie.*

***M. François Stefani** a précisé que le rapport du conseil consultatif national d'éthique a rappelé qu'il ne doit pas être prévu, de manière institutionnelle, de transgression à l'interdit de tuer. Il a en outre jugé utile de connaître les souhaits du patient et, à ce titre, les directives anticipées constituent un moyen utile, parmi d'autres, tant qu'elles demeurent dépourvues de caractère impératif.*

***Mme Christiane Kammermann** s'est interrogée sur l'opportunité de demander à la famille d'un proche son avis avant la prescription d'un traitement pouvant entraîner la mort. Elle a en outre souhaité savoir si le médecin qui avait, dans le cas rapporté par M. Michel Ducloux, réanimé l'enfant au prix de séquelles profondes, avait pris la mesure du risque potentiel de handicap encouru.*

***M. François Stefani** a considéré très exagéré le risque imputé aux médicaments antalgiques, estimant que les effets de leurs prescriptions se trouvent neutralisés, sur le plan physiologique, par la douleur ressentie par le patient. Il a insisté sur la nécessité d'apporter une juste information aux familles, tout en respectant la limite d'humanité qui interdit d'en révéler certains aspects ou risques.*

**M. Michel Ducloux** a estimé que le médecin ayant procédé à la réanimation avait dû penser pouvoir sauver l'enfant sans séquelles. Il a réaffirmé la nécessité de s'en remettre, en l'espèce, à la conscience du praticien.

**Mme Marie-Thérèse Hermange** s'est enquis de l'augmentation de la consommation d'antalgiques dans les hôpitaux. Elle a estimé plus approprié, dans le cadre de la procédure collégiale, de recourir à un accord plutôt qu'à un avis concordant. Elle s'est ensuite interrogée sur l'exercice de cette collégialité en milieu rural. Elle a enfin considéré mieux adaptées les dispositions existantes du code de la santé publique faisant référence aux soins disproportionnés.

**M. Michel Ducloux** a insisté sur la juste place à réserver, dans la décision médicale concernant un patient, à l'intervention de ses proches. On ne peut en effet ignorer que ceux-ci sont parfois, même si le cas se produit rarement, animés de sentiments qui ne sont pas désintéressés.

**M. François Stefani** a considéré que l'usage du terme « avis concordant » est plus adapté, en raison de son caractère motivé, que celui de l'« accord confraternel », qui se résume parfois à un rapide accord téléphonique confirmé par écrit. Il a attribué l'augmentation constatée des prescriptions d'antalgiques aux progrès réalisés par la médecine palliative, malgré les réticences ayant initialement entravé le développement de cette pratique.

Il a insisté à nouveau sur la nécessité de distinguer entre la poursuite d'un traitement intervenant à l'hôpital, ne supposant pas d'urgence médicale et permettant la prise collégiale d'une décision, et le choix d'entreprendre, ou non, un traitement effectué par un médecin isolé ou dans l'urgence.

**M. Marcel Lesbros** a souligné qu'il faut faire confiance aux médecins, notamment au médecin traitant, et à leur sens des responsabilités pour choisir l'initiative la plus judicieuse dans l'intérêt du patient.

**M. François Autain** a demandé s'il ne serait pas opportun de mieux associer les parents de nouveau-né à la prise de décision concernant la réanimation de leur enfant, à l'exemple des États-Unis où l'on requiert le consentement des parents avant tout arrêt de soins. Il s'est ensuite inquiété de la divergence entre la position du Conseil de l'Ordre des médecins sur l'euthanasie et les sondages qui font état, de manière réitérée, d'une majorité de praticiens favorable à l'euthanasie, voire disposée à pratiquer cet acte. Il s'est enfin enquis des risques encourus par des proches d'un patient ayant demandé à mourir et qui aideraient ce dernier à satisfaire son souhait.

**M. Jean-Claude Étienne** a considéré que la proposition de loi permettrait de priver d'effets certaines procédures judiciaires fondées sur une

*interprétation stricte du code pénal. Il s'est interrogé sur la rédaction qui sera finalement retenue pour la réécriture de l'article 37 du code de déontologie médicale.*

***M. Michel Ducloux** a insisté sur l'importance du bon sens et de la responsabilité du médecin, la loi devant se borner à fixer les grands principes et les interdictions. Il a précisé qu'en néo-natalité, les familles sont associées à la prise des décisions concernant leur enfant. Il a ensuite considéré que le résultat d'un sondage dépend pour beaucoup des termes dans lesquels celui-ci est formulé : on peut ainsi être contre l'acharnement thérapeutique sans pour autant être favorable à l'euthanasie. Il a rappelé la recommandation de M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, de ne pas légiférer sous le coup de l'émotion. Il a enfin observé qu'un proche aidant une personne handicapée à se suicider devra répondre de ses actes devant la justice, celle-ci se montrant toutefois généralement indulgente dans la sanction de ces crimes compassionnels.*

***M. François Stefani** a observé que, lorsqu'il avait pris position contre le principe de dépénalisation de l'euthanasie, le Conseil national de l'Ordre n'avait été saisi d'aucune protestation de la part des membres du corps médical. Il a enfin précisé qu'une première proposition de réforme de l'article 37 du code de déontologie médicale a été transmise au Gouvernement, mais qu'elle doit faire l'objet d'adaptations pour que ses dispositions soient compatibles avec celles de la présente proposition de loi.*

## VI. TABLE RONDE « MÉDECINE ET FIN DE VIE »

*Professeur Philippe COLOMBAT, hématologue, président du groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie et oncologie au CHU de Tours, Professeur Louis PUYBASSET, responsable de l'unité de neuroréanimation chirurgicale à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, membre du groupe de réflexion éthique de la société française d'anesthésie réanimation, Docteur Renée SEBAG-LANOË, ancien chef de service de gériatrie et soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse, Professeur Marc VERNY, neurogériatre à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et Professeur Jean-Michel ZUCKER, chef de département honoraire de l'Institut Curie (oncologie pédiatrique)  
(mercredi 16 février 2005)*

*M. Bernard Seillier, président, a rappelé que l'ensemble des sénateurs ont été conviés à participer à la table ronde qui réunit aujourd'hui le professeur Philippe Colombat, hématologue, président du groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie et oncologie au CHU de Tours, le professeur Louis Puybasset, responsable de l'unité de neuroréanimation chirurgicale à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, membre du groupe de réflexion éthique de la société française d'anesthésie réanimation, le docteur Renée Sebag-Lanoë, ancien chef de service de gériatrie et soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse, le professeur Marc Verny, neurogériatre à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et le professeur Jean-Michel Zucker, chef de département honoraire de l'Institut Curie (oncologie pédiatrique).*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a présenté trois questions sur lesquelles il souhaite connaître le sentiment des participants. La première est consacrée aux difficultés médicales et éthiques soulevées par la fin de vie des patients ; la deuxième traite des apports de la proposition de loi elle-même ; la dernière concerne la situation des personnes qui, bien que n'étant pas en fin de vie, réclament, au nom de leur dignité, un droit à mourir.*

*En préambule, M. Philippe Colombat a rappelé sa double qualité de chef de service en hématologie-oncologie, au titre de laquelle il dirige des recherches cliniques et fondamentales, et de praticien engagé dans la démarche des soins palliatifs, notamment en tant que président du groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie et oncologie. Lors de ses études, il a adhéré à la section tourangelle du*

*mouvement « Jusqu'à la mort, accompagner la vie – JAMALV ». Depuis, il a piloté la conception et la mise en œuvre d'un projet d'équipe mobile, d'un projet de réseaux de soins palliatifs à domicile, ainsi que la mise en place d'une unité de soins palliatifs à l'horizon 2006.*

*Il a ensuite affirmé que la fin de vie des patients en cancérologie et en hématologie ne présente pas de spécificités par rapport aux autres disciplines médicales, même si certains symptômes physiques s'avèrent difficiles à contrôler. En hématologie, les pathologies évoluent rapidement, contraignant les praticiens à une adaptation constante des traitements pour conserver aux soins leur caractère proportionné. Il est donc absolument nécessaire d'améliorer la formation des médecins, de leur permettre de recourir à des aides extérieures et de favoriser des mécanismes de prises de décisions sur la base d'une démarche participative respectueuse des préférences des patients et de leurs familles.*

***M. Philippe Colombat** a ensuite déclaré qu'au cours de ses trente années d'exercice, il n'avait été confronté qu'à deux demandes d'euthanasie, chiffre à rapporter aux 500 nouveaux patients par an qu'il doit traiter. La première demande émanait d'un homme en fin de vie qui avait appris, de manière incidente, que sa famille attendait sa mort avec impatience. La deuxième demande avait été formulée par une patiente en proie à une grande souffrance physique, mais qui, accompagnée au moyen d'une sédation et d'un recours à des séances de balnéothérapie, avait finalement fini ses jours paisiblement, non sans avoir auparavant eu par deux fois l'occasion de rentrer chez elle et de se retrouver parmi ses proches.*

*Puis il s'est félicité de la méthodologie adoptée par la commission de l'Assemblée nationale, présidée par Jean Leonetti, et a approuvé sans réserve le contenu de la proposition de loi qu'elle a élaborée. Celle-ci clarifie les problèmes auxquels sont confrontés les praticiens, et notamment les réanimateurs, dans la prise en charge des patients en fin de vie. Faisant suite aux travaux réalisés par les sociétés savantes qui ont permis l'émergence d'un consensus sur le traitement approprié de la fin de vie, elle met l'accent sur le caractère collégial de la prise de décision médicale et sur le développement des soins palliatifs au-delà de l'hôpital, dans les structures médico-sociales. Seule, la question des personnes lourdement handicapées et qui réclament la mort n'est pas abordée, mais celle-ci relève d'une problématique différente.*

***M. Philippe Colombat** a affirmé, à ce titre, qu'il n'existe pas de consensus pour légiférer en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie. L'introduction d'une exception d'euthanasie, hors les cas de fin de vie, porterait atteinte à des valeurs fondamentales, notamment au respect intangible de la vie, et se heurterait rapidement à la difficulté de définir le handicap pouvant justifier une telle exception : les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives, ou simplement*



*grabataires, pourraient se trouver ainsi visés. Il a insisté sur le fait que le médecin ne doit pas disposer du droit de tuer.*

*Il a enfin souligné l'importance des moyens nécessaires pour assurer l'accès de tous à une médecine palliative de qualité et s'est inquiété de la situation matérielle et morale du monde hospitalier, les médecins souffrant notamment d'un sentiment de déconsidération.*

*En préambule, M. Alain Faye a fait part de son expérience de chirurgien digestif à l'hôpital Poincaré de Garches, où il est régulièrement sollicité pour installer une sonde permettant d'alimenter des patients handicapés, certains étant lourdement atteints, inconscients ou encore frappés du syndrome de « locked-in ».*

*Il s'est déclaré surpris que l'alimentation ait pu être assimilée à un traitement et, de ce fait, que le patient puisse la refuser. L'alimentation n'est pas consubstantielle à la maladie et constitue un droit fondamental de la personne humaine, comme l'hygiène et le confort. Il s'est inquiété que l'on puisse s'abstenir d'alimenter une personne, même à sa demande, rappelant que le défaut d'alimentation avait constitué l'un des pires supplices dans l'Antiquité ou au Moyen-Âge. Il a considéré que l'augmentation des demandes d'arrêt d'alimentation présentées devant les tribunaux américains est imputable à la pression exercée par des compagnies d'assurance refusant d'acquitter le prix de la survie d'un patient.*

*M. Alain Faye a également observé que la prise en charge d'un patient place le praticien devant une obligation de moyens, celui-ci ayant pour mission d'en préserver le bien être et la dignité. Il a considéré que le caractère déraisonnable d'un soin, ou encore l'acharnement thérapeutique, n'apparaît manifeste qu'a posteriori.*

*Il a enfin fait part de ses craintes que les dispositions de la proposition de loi n'entraînent des dérives graves en ne permettant de résoudre qu'un petit nombre de cas.*

*En préambule, M. Louis Puybasset a rappelé sa qualité de responsable de l'unité de neuroréanimation chirurgicale à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et a fait part de ses réflexions sur les dispositions de la proposition de loi, estimant nécessaire de distinguer les différents types de patients, conscients, inconscients ou handicapés.*

*Il a tout d'abord détaillé la situation du patient conscient qui ne souffre pas d'un handicap majeur. Le refus de l'obstination déraisonnable constitue une garantie, tant pour celui-ci que pour son médecin. La proposition de loi consacre les droits du malade en donnant à celui-ci le dernier mot, hors le cas de l'urgence vitale et sous la réserve qu'il ait reçu l'information nécessaire et mûri sa réflexion. La proposition prévoit, en outre,*

utilement, l'extension de ces dispositions aux soins palliatifs, tout en maintenant l'interdit de l'injection létale.

**M. Louis Puybasset** a ensuite exposé le cas du patient conscient, victime d'un handicap majeur et qui, malgré son désir, ne peut se suicider. Le premier devoir du praticien est de constater l'absence de trouble du jugement chez le malade, qui ne saurait, dans cette hypothèse, exprimer une volonté libre et éclairée. Les patients lourdement handicapés, tout en restant parfaitement lucides, relèvent de quelques pathologies énumérables : les syndromes de « locked-in », les tétraplégies très hautes, la maladie de Charcot et certaines formes très avancées de sclérose en plaques. La proposition de loi propose d'arrêter les soins si ces personnes le réclament. Le patient étant maître de son jugement, personne ne doit pouvoir le contraindre à recevoir des soins pour demeurer en vie ou être contraint à s'alimenter. Il a précisé que les autorités de l'église catholique n'ont pas dénoncé l'ouverture d'une telle faculté au profit du malade. Il a également indiqué que, dans l'état américain de l'Oregon, qui ouvre aux patients le droit au suicide assisté ou à l'arrêt de l'alimentation entraînant la mort, ceux-ci préfèrent la seconde solution à la première.

Puis **M. Louis Puybasset** a présenté le cas des patients inconscients, en réanimation, et présentant un pronostic désespéré. Le médecin, après une analyse neurologique approfondie, peut connaître les séquelles éventuelles dont souffrira le malade. La procédure des directives anticipées permet de connaître la volonté de ce dernier. Il a estimé nécessaire, d'une part, de rechercher si le patient souffrait déjà de la maladie concernée lorsqu'il s'est exprimé et, d'autre part, de ne pas faire peser les décisions d'entreprendre ou de poursuivre les soins sur les membres de la famille.

En conclusion, il a considéré que la proposition de loi votée par l'Assemblée nationale constitue une voie originale, présentant une synthèse harmonieuse entre la liberté, c'est-à-dire le respect de la volonté des patients, l'égalité - par la recherche de l'homogénéisation des pratiques et des soins - et la fraternité. Elle permet, en outre, de faire entendre en Europe la voix française du point de vue de l'éthique.

En préambule, **Mme Renée Sebag-Lanoë** a rappelé sa qualité d'ancien chef du service de gériatrie et de soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse. Elle a fait part de sa longue expérience en matière d'accompagnement des patients et des personnes âgées, qui a débuté en 1977 et s'est poursuivie tout au cours des années 1980 et 1990 : elle a notamment participé en 1985 à la commission présidée par Mme Geneviève Laroque, ayant abouti à la rédaction du rapport « soigner et accompagner jusqu'au bout », et à la création d'un enseignement en soins palliatifs. Elle a précisé qu'elle avait quitté ses fonctions de chef de service en 2001.

*Elle a ensuite observé que, si les fins de vie sont identiques d'un point de vue médical, chaque patient appelle en lui-même une attention particulière et une réponse personnalisée. Aussi bien est-il nécessaire de prévoir, dans les structures hospitalières, des équipes suffisamment nombreuses, formées et soutenues pour apporter cette réponse.*

***Mme Renée Sebag-Lanoë** s'est ensuite félicitée de l'inscription, dans la loi, du principe du refus de l'obstination déraisonnable, les praticiens qui refusaient l'acharnement thérapeutique ayant eu, par le passé, le sentiment d'avoir transgressé la loi, alors même que ce type d'abstention relève du bon usage des soins. Elle a toutefois souhaité que cette inscription n'aboutisse pas au risque inverse de l'abandon thérapeutique injustifié, souvent craint en gériatrie, qui conduit à proposer au patient des soins de qualité médiocre sous couvert de compassion.*

*Puis elle a confirmé la nécessité de prévoir, dans la loi, le droit pour le patient de refuser tout ou partie d'un traitement, car on ne peut soigner une personne contre sa volonté. Elle a insisté, en revanche, sur deux préalables à cette prise en compte : le premier est que le patient ait reçu une information dans des termes clairs et compréhensibles, le langage médical devant être parfois traduit ; le second est que le praticien se soit assuré que le malade n'est ni déprimé, ni confus, ni délirant, c'est-à-dire hors d'état d'exprimer un jugement libre et éclairé, ce qui est fréquent chez les vieillards.*

***Mme Renée Sebag-Lanoë** a ensuite observé que l'inscription dans la loi des risques entraînés par les traitements à « double effet » peut apparaître comme un avertissement excessif, la pharmacologie distinguant précisément la dose thérapeutique de la dose toxique. Elle a craint que cette précision ne renforce la prévention qu'ont certains patients à l'encontre des traitements antalgiques qui, pourtant, en les soulageant efficacement, leur permettent de mieux vivre, et parfois plus longtemps.*

*Puis elle a estimé que la faculté offerte au patient de rédiger des directives anticipées permettrait peut-être de calmer leurs angoisses. Elle a réitéré son sentiment sur l'importance d'assurer une bonne information des personnes sur l'environnement médical de la fin de vie, la connaissance des soins palliatifs par les patients restant souvent imprécise.*

*En conclusion, **Mme Renée Sebag-Lanoë** a affirmé que la médecine doit s'efforcer d'assurer le confort des malades en fin de vie, de leur procurer un soutien psychologique et, éventuellement, de traiter leur dépression. Elle doit, en outre, être discrète avec le malade, notamment au moment d'épisodes aigus intercurrents. Elle doit enfin leur envoyer une image moins dévalorisée d'eux-mêmes, la notion de dignité étant intrinsèque à l'être humain, même si elle dépend parfois, dans l'esprit des patients, du regard porté sur eux par les autres.*

*Après avoir rappelé sa qualité de neurogériatre, M. Marc Verny a souhaité distinguer, dans les problèmes posés par la fin de vie, les patients dont les équipes soignantes ont connaissance et pour lesquelles les décisions ont pu être préparées, de ceux parvenant à l'hôpital en situation d'urgence ou au stade terminal de leur maladie, et dont le relatif anonymat pose des difficultés particulières aux praticiens.*

*Il a ensuite insisté sur la nécessité de ne pas confondre le respect de la volonté ou le traitement de la souffrance des patients de ceux de leur entourage, faisant valoir que l'intérêt des proches ne coïncide parfois pas avec celui du malade.*

*Il a ensuite défini ce qu'il considère comme le juste soin, c'est-à-dire celui qui offre au patient le maximum de confort. La définition de ce soin repose sur une balance bénéfice-risque, la prescription devant, dans l'intérêt du malade, comporter plus d'avantages que d'inconvénients. Il a également souligné les complications qu'entraîne parfois l'alimentation artificielle, en termes de surinfection.*

*Puis M. Marc Verny a cité, pour illustrer les risques que comporte le recours à des directives anticipées, le cas des patients qui indiquent leur intention de se suicider s'ils devaient être atteints de la maladie d'Alzheimer et qui se rétractent lorsque la maladie est déclarée. Il a souligné l'importance de la résilience, c'est-à-dire la capacité du patient à accepter sa maladie ou son handicap, puis à apprendre à les supporter et les surmonter.*

*En conclusion, il a insisté sur les moyens humains et matériels nécessaires pour assurer à chaque patient une fin de vie digne.*

*M. Jean-Michel Zucker a tout d'abord déclaré avoir participé au groupe de pédiatres français qui s'étaient intéressés précocement aux soins palliatifs pédiatriques. Il a précisé avoir été auditionné par la mission présidée par M. Jean Leonetti à l'Assemblée nationale et qu'il avait été invité à rédiger un document annexé au rapport remis par Mme Marie de Hennezel, sur l'accompagnement de la fin de vie.*

*Il a ensuite fait part des spécificités de la prise en charge de la fin de vie chez l'enfant. Celle-ci, bien que peu fréquente, est toujours douloureuse. Aussi, depuis quelques années, l'offre de soins palliatifs pédiatriques s'est organisée, parallèlement aux soins prodigués aux adultes. Elle a consisté à équiper les services de soins pédiatriques dans le souci d'assurer un suivi continu de l'enfant par les équipes soignantes. Il a estimé, par ailleurs, que le développement de lieux d'accueil pour les parents dans les structures pourrait encore progresser.*

Puis **M. Jean-Michel Zucker** a observé que l'enfant fait face à des besoins physiques et intellectuels auxquels les soignants doivent s'adapter, requérant ainsi la mise en place de soins intensifs et imaginatifs. Il a évoqué le livre « L'enfant éternel », écrit par le père d'une enfant malade, M. Philippe Forest, pour qui la dernière année vécue avec sa fille fut d'une grande intensité émotionnelle.

Il a considéré que l'inscription dans la loi du principe du refus de l'obstination déraisonnable valide une évolution des pratiques médicales. En pédiatrie, les praticiens ont longtemps eu tendance à privilégier la réanimation comme ultime soin apporté à l'enfant, mais préfèrent désormais une fin de vie au sein du service hospitalier ou à son domicile.

Il a enfin formulé sa crainte que l'inscription dans la loi du risque des effets secondaires d'un traitement destiné à lutter contre la douleur du patient n'entraîne la réticence de ces derniers et dégrade l'image des soignants. Il a insisté sur l'importance de l'intention avec laquelle est prescrit le traitement, qui doit être dénué de toute volonté de tuer. S'il a admis que certaines pathologies ou handicaps particulièrement invalidants peuvent poser la question de l'exception d'euthanasie, la notion de dignité demeure consubstantielle à l'être humain, comme le souligne le livre de M. Jacques Ricot, consacré à « La philosophie et la fin de vie ».

**Mme Isabelle Debré** s'est interrogée sur la capacité de la médecine à prédire l'état psychique et physique futur d'une personne à la seule analyse d'une image par résonance magnétique (IRM). Elle a par ailleurs relevé ce qui lui semblait être une contradiction entre l'affirmation de la légitimité de tenir compte des directives anticipées établies par un malade et la constatation que beaucoup de patients en fin de vie sont déprimés.

**Mme Renée Sebag-Lanoë** a observé que le rôle du médecin est d'écouter le malade, la volonté précédemment exprimée par ce dernier devant demeurer réversible. L'existence de directives anticipées permet, en revanche, aux personnes d'être rassurées devant l'angoisse de se trouver un jour dans l'impossibilité d'exprimer cette volonté.

**M. Louis Puybasset** a précisé que le recours à une IRM correctement menée permet réellement d'apprécier l'état du patient au cours de la phase aiguë et les conséquences qui en résulteront. Il a regretté l'accès encore trop restrictif des malades à cette technique d'imagerie.

**M. François Autain** a considéré que la médecine n'est pas une science exacte et comporte nécessairement une part d'incertitude. Il a souligné que tous les intervenants ont dénoncé le manque de moyens dont souffre la médecine hospitalière et s'est interrogé sur la capacité et la volonté de la société à dégager les moyens nécessaires pour faire face au vieillissement. Il a dénoncé le risque de voir s'établir durablement une médecine à plusieurs vitesses qui écarterait les personnes aux revenus modestes des bénéficiaires des soins les plus modernes. Il a ensuite qualifié de barbare de proposer l'arrêt de l'alimentation en compensation au refus de dépénaliser l'euthanasie. Il s'est enfin interrogé sur l'opportunité d'inscrire les directives anticipées du patient au sein de son dossier médical personnel.

**M. Guy Fischer** a constaté le consensus sur le fait que le texte de la proposition de loi réponde aux besoins des médecins. Il s'est, en revanche, inquiété du manque de moyens affectés à la médecine et, notamment, aux soins palliatifs dans les quartiers populaires. Il a enfin dénoncé le douloureux transfert de charge morale et matérielle sur les proches d'un patient en fin de vie, dû aux seules lacunes et à la paupérisation du système de soins.

**M. Alain Faye** a jugé contestables les positions prises par certaines autorités de l'Église catholique sur l'arrêt de l'alimentation des patients.

**M. Louis Puybasset** a insisté sur la nécessité d'affecter les moyens nécessaires au bon fonctionnement des soins palliatifs, faisant valoir qu'en Hollande, la dépénalisation de l'euthanasie avait constitué une solution de facilité, moins onéreuse que le développement d'une médecine palliative de qualité.

**M. Gérard Dériot, rapporteur,** a observé que les soins palliatifs demeurent une discipline récente et que la loi permettra leur développement. Il a également considéré que les collectivités territoriales, dont les départements, qui ont la charge des maisons de retraite, seront amenées à médicaliser celles-ci progressivement.

**M. Philippe Colombat** a insisté sur la nécessité d'aboutir à une prise en charge globale satisfaisante du patient, le développement des soins palliatifs nécessitant, par ailleurs, une dynamique et une démarche participatives, en elles-mêmes économes de moyens.

**Mme René Sebag-Lanoë** a rendu hommage aux bénévoles qui accompagnent et soutiennent les patients, tout en insistant sur la nécessité de ne pas confondre leurs tâches avec celles des soignants. Elle a déploré que la présence des bénévoles soit plus importante en cancérologie qu'en gériatrie. Elle a, par ailleurs, souhaité que la rédaction des directives anticipées soit effectuée avec le médecin traitant et a insisté sur l'importance de la circulation de l'information. Elle a ensuite considéré que la prise en charge d'un patient en fin de vie constitue une sollicitation de tous les instants pour

*la famille, épuisante lorsqu'elle se prolonge très longtemps, et a souligné, à ce titre, les limites de l'accompagnement à domicile. Elle a enfin observé que des progrès considérables restent à accomplir dans les établissements médico-sociaux.*

***M. Jean-Michel Zucker** a insisté pour que soignants, patients, familles ou médias cessent d'utiliser les termes détestables de « légume » ou de « condamné » pour désigner certains malades, terminologie dépourvue de tout fondement scientifique ou humain.*

**VII. AUDITION DE M. DIDIER SICARD, PRÉSIDENT DU COMITÉ  
CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES  
DE LA VIE ET DE LA SANTÉ  
(MERCREDI 9 MARS 2005)**

*Réunie le mercredi 9 mars 2005, sous la présidence de M. Nicolas About, président, la commission a procédé à l'audition de M. Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, suivie d'une table ronde sur le thème « Fin de vie et droit pénal : faut-il légiférer ? »*

*Soulignant combien la fin de vie est une question difficile, placée à la croisée de la médecine, de l'éthique, du droit et de la morale, M. Nicolas About, président, a constaté qu'elle met parfois en conflit deux positions pas toujours conciliables : le respect de la volonté du malade et l'obligation de soin du médecin. Il a souhaité connaître l'avis du comité consultatif national d'éthique sur la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, après son examen en première lecture par l'Assemblée nationale.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a demandé que soient rappelées les grandes étapes de l'évolution de la pensée du comité d'éthique sur la fin de vie et précisées les notions d'« exception d'euthanasie » et d'« engagement solidaire ». Rappelant ensuite que l'association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) réclame, au nom de ce principe, le droit pour chaque personne de choisir le moment de sa mort, il a sollicité l'avis de M. Didier Sicard sur cette notion même de dignité. Enfin, revenant sur le texte adopté par l'Assemblée nationale, il a souhaité connaître la manière dont il accueille l'introduction, dans le droit de la santé publique, des notions de « refus d'obstination déraisonnable » ou de « directives anticipées » et son opinion sur la possibilité de donner au patient la liberté de refuser des soins, y compris d'alimentation.*

*M. Didier Sicard a rappelé qu'en 1999, date de son accession à la tête du comité national d'éthique, deux visions radicalement opposées s'affrontaient au sein de cette institution : d'un côté, les tenants de la liberté de mourir, menés par M. Henri Cavaillet, de l'autre, les défenseurs du caractère sacré de la vie comme valeur transcendante de la société. L'embarras des juristes sur cette question fondamentale explique que certains médecins, confrontés à des situations douloureuses, aient été amenés à y répondre dans la mesure de leurs possibilités en l'absence de cadre légal clairement établi.*



*Il a néanmoins fait valoir que le progrès médical a conduit à une gestion extrêmement médicalisée de la fin de vie, prolongeant celle-ci au-delà de ce qui était imaginable et que, parallèlement, l'incapacité de notre société à faire face à la vieillesse et à ses angoisses l'a conduite à modifier sa vision de la mort et à remettre en question le prolongement, coûte que coûte, de la vie à travers la notion de « deuil anticipé ».*

*Il a relevé qu'aujourd'hui la société a pris conscience du fait que l'acharnement thérapeutique est porteur de violence. Il a toutefois regretté que certains soins, qui auraient pu devenir une alternative utile à l'acharnement thérapeutique, n'aient pas dépassé la dimension humanitaire. Cet état de fait est, selon lui, imputable d'une part à l'Université, qui n'a toujours pas accepté les soins palliatifs comme un enseignement à part entière, d'autre part aux médias, qui ont accrédité l'idée que le développement des soins palliatifs ouvrirait la voie à l'euthanasie.*

*M. Didier Sicard a précisé que le comité consultatif national d'éthique n'ayant pas de compétence en matière de droit, il n'a jamais plaidé pour une dépénalisation de l'euthanasie, mais simplement souligné qu'au-delà d'un certain temps, il est des soins qui ne peuvent plus être considérés comme thérapeutiques.*

*Concernant le droit des malades à mourir dans la dignité, il a prévenu contre toute tentative d'utilisation abusive de ces mots, la dignité étant une notion très personnelle, qui ne peut être jugée de l'extérieur par un tiers. Il a souligné, dans le même temps, la nécessité de respecter la liberté des personnes qui ne veulent plus être obligées de vivre, la médecine ne devant pas être exclusivement dépositaire de la vie d'autrui.*

*A cet égard, il s'est félicité de la grande qualité des débats qui ont eu lieu à l'Assemblée nationale, lors de la première lecture de la proposition de loi. Evitant les positions tranchées, les députés ont démontré, selon lui, leur capacité à écouter sereinement les positions contradictoires et à réfléchir, de manière responsable, aux enjeux de la fin de la vie.*

*Pour ce qui concerne les directives anticipées, M. Didier Sicard a exprimé ses réserves sur l'utilisation de ce document comme référent exclusif dans la prise de décision finale. Face au refus de l'alimentation, attitude que le comité a pu observer chez certains malades, la solution n'est certainement pas de les obliger à se nourrir, une telle attitude pouvant s'apparenter à une violence et à une intrusion dans la liberté d'autrui.*

*M. Nicolas About, président, a demandé si certaines améliorations peuvent être introduites au texte issu des débats de l'Assemblée nationale.*

*Préférant livrer son avis en tant que citoyen, M. Didier Sicard s'est dit frappé par l'unanimité des députés autour d'un texte dont la haute valeur*

honore le Parlement. Dans ces conditions, sa modification, au détour d'un amendement, ferait courir un risque important de déséquilibre de l'économie générale du dispositif législatif, certes susceptible d'évoluer dans les prochaines années en fonction de l'état de la société, mais pour l'instant solide. Il a porté sa seule réserve sur le fait que, soucieux de limiter les inquiétudes liées aux risques de poursuites judiciaires, les députés ont sans doute voulu protéger un peu trop les médecins.

**Mme Isabelle Debré** a exprimé de sérieux doutes sur la place, trop importante selon elle, accordée par l'article 7 de la proposition de loi au testament de fin de vie dans la décision d'interruption des traitements. Elle s'est émue, en particulier, de la règle fixant la période de validité de ce testament jusqu'à trois ans avant le moment de la décision qu'il conviendra de prendre en présence d'un état d'inconscience du malade.

**M. Didier Sicard** a précisé que le recours à ce testament sera une faculté, et non une contrainte. Il permet au médecin d'orienter sa réflexion, mais en aucun cas il ne revêt un caractère exclusif dans la prise de décision. Par ailleurs, le choix de fixer sa durée de validité à trois ans n'a d'autre objet que de préserver la pertinence de ce testament, qui doit être suffisamment récent pour constituer une référence fiable. A contrario, l'absence de directive anticipée aurait introduit une difficulté supplémentaire pour les proches et les médecins, confrontés à la situation du malade en phase terminale.

**M. Nicolas About, président**, a confirmé cette analyse, ajoutant que le testament de fin de vie n'aura qu'une valeur d'information.

Relatant son expérience en la matière à l'occasion d'un drame personnel douloureusement vécu, **Mme Sylvie Desmarescaux** a douté de la pertinence des directives anticipées, expliquant que le patient arrivé effectivement en fin de vie peut, dans un ultime désir de vivre, changer d'avis par rapport à l'opinion qu'il avait précédemment exprimée dans un tout autre contexte.

A contrario, **M. Jean-Pierre Godefroy** a plaidé pour la défense du dispositif des directives anticipées, arguant de leur importance dans la prise de décision, en particulier pour les familles confrontées à la souffrance de leurs proches.

**M. Jean-Jacques Hyest, président de la commission des lois**, a souhaité qu'on ne fasse pas preuve d'angélisme en idéalisant les relations familiales, les documents pouvant être parfois instrumentalisés au sein d'une famille au nom de considérations bien étrangères à la compassion.

*Mme Bernadette Dupont a contesté l'usage de l'expression de « directives anticipées », qui prend mal en compte la situation de certains malades, notamment les personnes handicapées mentales, quelquefois incapables d'exprimer leur volonté.*

*Manifestant sa solidarité avec Mme Sylvie Desmarescaux, M. Nicolas About, président, a souligné l'importance du rôle de l'entourage familial dans l'accompagnement du parent en fin de vie.*

*Saluant la grande qualité des propos tenus par M. Didier Sicard, M. André Vézinhel a plaidé pour un débat parlementaire nuancé et équilibré face à la complexité de la situation de fin de vie. Mais il a jugé qu'estimer que les travaux de l'Assemblée nationale ne pourraient pas être améliorés en l'état de la réflexion revient à douter de la capacité du Sénat à apporter une contribution de qualité à ce débat. Notamment, il a considéré que le texte gagnerait à mieux affirmer la reconnaissance des soins palliatifs.*

*M. Nicolas About, président, a confirmé l'appréciation portée sur le travail remarquable réalisé par l'Assemblée nationale, qu'il a qualifiée, en clin d'œil, de suivi d'une « démarche quasi sénatoriale » éloignée de la pression médiatique et menée avec le recul nécessaire. Il a par ailleurs observé que la proposition de loi accorde déjà, en l'état, une reconnaissance législative incontestable aux soins palliatifs.*

*M. Jean-Claude Etienne s'est interrogé sur la portée de la procédure collégiale prévue à l'article 5 de la proposition de loi, se demandant si la décision d'interrompre la thérapie d'un patient ne devrait pas revenir à des personnes moins impliquées dans l'accompagnement de la fin de vie de celui-ci.*

*M. Didier Sicard a précisé que cette procédure collégiale n'interviendra qu'en cas d'impasse relationnelle et que les membres qui composent ce collège sont suffisamment nombreux pour que la confrontation des arguments des uns et des autres serve utilement à la prise de décision.*

*M. Nicolas About, président, a ajouté que cette procédure est simplement consultative et qu'elle préserve le pouvoir d'appréciation confié au médecin, lequel doit en assumer la décision finale.*

**VIII. TABLE RONDE « FIN DE VIE ET DROIT PÉNAL :  
FAUT-IL LÉGIFÉRER ? »**

**MM. Philippe LAGAUCHE, directeur adjoint à la direction des affaires criminelles et des grâces du ministère de la justice, Jean-François PASCAL, procureur de la République au Tribunal de grande instance d'Evry, Didier REBUT, professeur de droit pénal à l'Université Paris II, et Mme Geneviève SCHAMPS, professeur à la Faculté de droit de l'Université catholique de Louvain (mercredi 9 mars 2005)**

*M. Nicolas About, président, a rappelé que l'ensemble des sénateurs a été convié à participer à la table ronde qui réunit aujourd'hui M. Philippe Lagauche, directeur adjoint à la direction des affaires criminelles et des grâces du ministère de la justice, M. Jean François Pascal, procureur de la République au Tribunal de grande instance d'Evry, M. Didier Rebut, professeur de droit pénal à l'Université Paris II, et Mme Geneviève Schamps, professeur à la Faculté de droit de l'université catholique de Louvain.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a voulu connaître l'opinion de M. Didier Rebut, en sa qualité de pénaliste, sur les dispositions de la proposition de loi. Il a souhaité savoir si ce texte permettrait de résoudre les difficultés d'articulation souvent évoquées entre le droit pénal et le code de déontologie médicale.*

*M. Didier Rebut a insisté sur l'ignorance du droit pénal actuel en matière de pratiques médicales et des risques de pénalisation entraînés par certaines de ces pratiques. Il a observé que la proposition de loi ne va pas jusqu'à une dépénalisation de l'euthanasie, mais il a reconnu qu'elle crée une permission de la loi ou un fait justificatif spécial qui empêchera, dans certains cas, l'application du droit pénal.*

*S'adressant à Mme Geneviève Schamps, M. Gérard Dériot, rapporteur, s'est enquis du contenu de la législation belge sur les droits des patients et l'euthanasie.*

*Mme Geneviève Schamps a expliqué que la législation belge repose principalement sur trois lois : celle du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, celle du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et celle du 22 août 2002 relative aux droits du patient.*

*Elle a d'abord énuméré les principales garanties apportées par la loi relative aux droits du patient : droit au libre choix du praticien, à l'information sur son état de santé, à un consentement libre et éclairé, à l'accès direct à son dossier médical, à la médiation et enfin droit à des prestations de qualité, ce qui intègre la notion de refus de l'acharnement thérapeutique déraisonnable.*

*Elle a ensuite insisté sur un aspect important de ce texte : le droit, pour un patient, de refuser ou de retirer son consentement à subir un traitement, même si cette décision peut avoir des conséquences négatives sur son état de santé ou sa survie. L'exercice de ce droit suppose que le médecin délivre une information claire et complète sur les conséquences possibles de ce refus ou de ce retrait du consentement, qui doit être écrit et consigné dans le dossier médical du malade.*

*Mme Geneviève Schamps a indiqué que la législation belge prévoit également un droit au refus anticipé d'une intervention déterminée, qui doit s'exercer toujours par écrit lorsque le patient est entièrement conscient. Elle a toutefois reconnu que la législation belge manque de précisions sur trois points : elle n'exige pas l'information préalable du patient sur les conséquences de ce refus anticipé, elle ne prévoit pas de délai de validité pour ces directives anticipées et elle est insuffisamment précise sur la notion « d'intervention déterminée ». Abordant la question des interventions en urgence, elle a indiqué qu'en cas d'incertitude sur la volonté du patient, la loi oblige le médecin à pratiquer tout acte médical nécessaire à la sauvegarde des intérêts du patient.*

*Elle a ensuite évoqué la question de la représentation des patients mineurs, ceux sous tutelle ou, plus généralement, ceux dans l'impossibilité d'exercer leurs droits. Pour les majeurs incapables de s'exprimer, la loi prévoit la possibilité de désigner un mandataire chargé d'exercer, en leur nom, l'ensemble de leurs droits. Ce mandataire ne doit pas être confondu avec la personne de confiance, également instituée par la législation belge, dont le rôle se limite à assister le patient dans ses relations avec le corps médical. Elle a observé qu'en l'absence de mandataire désigné, la loi établit une liste hiérarchisée des proches habilités à exercer les droits du patient. Elle a enfin indiqué que le médecin est autorisé à déroger à la décision du représentant lorsque celui-ci ne respecte manifestement pas les intérêts du patient.*

*S'agissant des patients mineurs, elle a souligné que la législation belge distingue deux cas, en fonction de la capacité de l'enfant ou de l'adolescent à apprécier, raisonnablement ou non, ses intérêts. Lorsque le mineur n'est pas en mesure de le faire, ses droits sont exercés par ses parents ou son tuteur, en associant l'enfant suivant son âge et sa maturité. Elle a précisé qu'à l'inverse, les mineurs aptes à apprécier leurs intérêts peuvent exercer de façon autonome les droits du patient énumérés par la loi.*

**M. Nicolas About, président,** a demandé à connaître l'expérience de *M. Jean François Pascal, en sa qualité de procureur de la République, sur la pratique du droit pénal en matière de fin de vie.*

**M. Jean-François Pascal** a évoqué l'affaire de la clinique de la Martinière, qui s'est soldée par un non-lieu, insistant sur le fait que cette procédure avait obligé les magistrats à sortir du cadre habituel d'exercice du droit pénal et avait posé un cas de conscience à de nombreux professionnels.

Il a rappelé que cet établissement avait pour vocation d'accueillir des personnes âgées lourdement dépendantes, nécessitant des soins médicaux et paramédicaux constants incluant la pratique des soins palliatifs. Indiquant que les faits incriminés remontaient aux années 1996 à 1999, il a expliqué que ceux-ci étaient par conséquent antérieurs aux textes récents encadrant la pratique des soins palliatifs. Il a également souligné que cette affaire avait débuté par un conflit du travail et que l'instruction avait dû largement clarifier le dossier afin d'en dégager le point-clé, à savoir la question de la pratique des soins palliatifs.

Il a indiqué que, sur quarante dossiers initialement suspects, le Parquet en avait retenu neuf, pour lesquels il avait demandé une expertise approfondie sur la question du dosage des cocktails de médicaments administrés aux patients. Il a reconnu qu'un doute avait subsisté pour trois dossiers mais que les experts avaient conclu à l'absence de surdosage volontaire et donc à l'absence d'intention criminelle.

Revenant sur le non-lieu prononcé dans cette affaire, il a expliqué que ce jugement reposait sur des justifications différentes pour le Parquet et pour le juge d'instruction : le Parquet s'était fondé sur les résultats des expertises, alors que le juge d'instruction s'était appuyé sur les textes législatifs plus récents concernant les soins palliatifs et la question du double effet de certaines thérapeutiques.

**M. Nicolas About, président,** s'est étonné du nombre limité de contentieux judiciaires relatifs aux droits des malades et à la fin de vie, même au niveau du Conseil d'État et de la Cour de cassation.

**M. Gérard Dériot, rapporteur,** a souhaité savoir s'il existe des données chiffrées à ce sujet, la justice ne semblant effectivement saisie, à l'initiative des familles, que dans un tout petit nombre d'affaires.

Bien qu'il n'existe pas, dans les statistiques judiciaires, de qualification juridique permettant d'identifier spécifiquement ce type de contentieux, **M. Philippe Lagache** a confirmé la faiblesse numérique des jugements qui s'y rapportent au regard d'un nombre de décès potentiellement concerné que l'on peut évaluer à 100.000 par an. Il a indiqué que l'importance accordée par les médias à quelques affaires emblématiques tend à occulter cette tendance générale et que la chancellerie s'était même interrogée, lors des travaux préparatoires de la présente proposition de loi,

*sur l'utilité de prévoir un nouveau dispositif législatif. Il a estimé qu'il convient de concilier au mieux plusieurs principes fondamentaux qui, pour être généralement complémentaires, se révèlent parfois contradictoires : le maintien de la pénalisation des homicides volontaires, le devoir pour les médecins de soulager les souffrances de leurs malades et l'impératif de fournir un cadre juridique approprié au corps médical. Sur ce dernier point, il a reconnu l'importance de l'aspiration des médecins à une plus grande sécurité juridique, tout en précisant qu'elle trouvait naturellement sa limite dans la nécessité de se prémunir contre un risque éventuel de déresponsabilisation des praticiens qui pourrait résulter de la définition de lignes de conduite trop précises.*

*Compte tenu du faible développement de ce type de contentieux dans notre pays et de l'apport fourni tant par le code de déontologie médicale que par les dispositions de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, **M. Philippe Lagache** a considéré que le droit français applicable en matière de fin de vie n'est pas caractérisé par un phénomène de vide réglementaire, mais que fait néanmoins défaut une prise en compte des traitements palliatifs « à double usage », destinés à soulager la douleur tout en ayant pour effet d'accélérer la fin des personnes mourantes. Il a indiqué que le ministère de la justice avait initialement défendu une approche minimaliste, qui aurait simplement consisté à intégrer cette notion dans le code de déontologie médicale, car il est possible, par ce biais, d'ôter par voie législative le caractère répréhensible d'une infraction pénale.*

*Après avoir souligné que la présente proposition de loi remplira parfaitement cet objet, il a ensuite fait part de plusieurs observations sur le périmètre des dispositions qui ont été votées en première lecture. Il a estimé souhaitable que les articles prévoyant l'expression de la volonté des malades en phase terminale d'une affection incurable comportent une référence au pronostic vital du patient en fin de vie. S'agissant plus particulièrement de l'article premier, il s'est interrogé sur le choix consistant à placer, parmi les dispositions générales du code de la santé publique, la suspension ou l'interruption d'un acte médical apparaissant inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Il s'est également demandé si l'on ne peut pas juger trop large une consécration, dans la loi, du droit au refus de tout traitement d'une part, et des dispositions relatives aux personnes en état végétatif, lesquelles ne sont pas nécessairement en fin de vie, d'autre part. Il a considéré, en définitive, que si le principe même de la proposition de loi n'appelle pas d'objection particulière, les modalités choisies pour mettre en œuvre les principes qu'elle expose vont peut-être un peu trop loin.*

Après avoir demandé si les affaires judiciaires récentes ont donné lieu à des divergences d'approche entre le ministère public et les juges d'instruction, **M. Jean Jacques Hyst**, président de la commission des lois, a souhaité savoir si l'assouplissement du droit d'interrompre certains traitements, permettant le cas échéant aux médecins d'abrèger les souffrances de leurs malades, était de nature à éviter d'éventuelles analyses contradictoires.

**M. Jean-François Pascal** a estimé que le texte crée effectivement, pour les praticiens, les conditions plus larges d'un arrêt des soins aux malades, et ce, suivant des modalités dignes et honorables, admissibles par tous. Il a ajouté qu'au-delà d'un meilleur encadrement juridique des pratiques médicales, la problématique de la fin de vie relèvera toujours d'une appréciation au cas par cas.

Après avoir fait part de son intérêt pour l'appréciation formulée par le ministère de la sur l'article premier de la proposition de loi, **M. Jean-Pierre Michel** a souhaité savoir si ce dispositif est de nature à résoudre les affaires en cours. Il a considéré que deux interprétations sont concevables : la première tendant à limiter strictement la portée du texte aux seuls malades en fin de vie, la seconde lui donnant un sens plus large allant jusqu'à inclure, par exemple, l'affaire Vincent Humbert.

**M. Philippe Lagauche** a indiqué que l'intégration des dispositions de l'article premier au sein de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique a pour conséquence de ne pas limiter aux seules personnes en fin de vie le champ d'application de l'interdiction de poursuivre des soins médicaux par obstination déraisonnable. Il a par ailleurs observé que la rédaction retenue ici va beaucoup plus loin que celle figurant actuellement dans le code de déontologie médicale, en dépassant la notion de bilan coût/avantage du traitement des patients et en étant même susceptible de s'appliquer à des malades sans leur consentement.

**M. Nicolas About, président**, a souligné que l'article premier de la proposition de loi fait expressément référence aux personnes mourantes, c'est-à-dire celles qui continuent à faire partie des vivants, mais dont le pronostic vital est engagé. Les autres situations relèvent de cas de figures différents.

**Mme Isabelle Debré** s'est interrogée sur les contours de la définition de la fin de vie.

**M. Philippe Lagauche** a indiqué que la notion de fin de vie repose sur l'existence d'un pronostic vital défavorable à court terme, ce qui exclut donc le cas des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou des malades atteints du Sida.



*Mme Bernadette Dupont a mis en avant la difficulté de déterminer le stade de la fin de vie et le risque de voir euthanasiée une personne se trouvant dans un état végétatif.*

*M. Jean-Pierre Michel a souhaité savoir si la chancellerie ou le parquet général avaient formulé des observations dans l'affaire Vincent Humbert.*

*M. Jean-François Pascal a répondu qu'il n'y avait rien eu de tel et que, de toute façon, le traitement de ce type d'affaire plaçait nécessairement chaque juge devant sa conscience. Soulignant que la question de l'euthanasie se pose naturellement en permanence, il a mis en avant l'extrême difficulté du travail des magistrats, en relevant l'exemple de l'appréciation des dosages des cocktails médicamenteux de soins palliatifs.*

*S'adressant à Mme Geneviève Schamps, M. Nicolas About, président, est revenu sur le droit belge accordant aux malades l'accès à des prestations de qualité. Evoquant l'exemple vécu d'une personne décédée dans une maison de convalescence faute de soins quotidiens suffisamment attentifs, il s'est inquiété du sort de ceux qui, fatigués et âgés, souffrent dans des structures comparables d'une absence générale d'attention pouvant les conduire rapidement à se trouver en situation de fin de vie, sans réel motif médical. Il a considéré qu'au-delà des seules modalités de soins palliatifs, la problématique de la fin de vie demande que la société réfléchisse à la question de l'accompagnement des personnes âgées et des mourants.*

*Mme Geneviève Schamps a indiqué que la politique suivie en Belgique repose sur un ensemble très large d'actions d'accompagnement du patient, dans le domaine tant psychologique que médical, ainsi que dans celui de la formation des personnels soignants. Après avoir observé que l'objectif recherché doit être précisément de tout faire pour éviter que n'apparaissent de telles situations de détresse, elle a précisé qu'au développement des structures de soins palliatifs s'ajoute la mise en œuvre de service à domicile.*

*Revenant sur le faible nombre de plaintes judiciaires déposées, M. Didier Rebut a indiqué qu'il s'était lui-même tout d'abord interrogé sur la nécessité d'adopter un texte législatif sur la fin de vie, avant d'en être convaincu pour trois raisons : la prise en compte de la judiciarisation toujours croissante des rapports sociaux, qui renforce les attentes des citoyens à l'égard du juge pénal ; l'évolution des données médicales ; la plus grande efficacité d'une disposition législative par rapport à une construction jurisprudentielle dont le processus de constitution apparaît nécessairement plus lent.*

*M. Nicolas About, président, a fait valoir qu'un malade a des droits et n'est pas un simple objet de soins. Après avoir mis en avant la réalité de nombreux cas de patients en fin de vie qui se voient administrer des cocktails lithiques d'une façon prématurée, il a jugé légitime de définir avec précision l'étendue de la responsabilité des membres du corps médical.*

*Mme Geneviève Schamps a indiqué qu'elle partage le sentiment qu'il convient, à côté du renforcement du cadre juridique de la fin de vie, de développer également l'écoute des personnels soignants et le contact avec les familles. Elle a jugé par ailleurs nécessaire de recueillir à temps, auprès des malades, leurs directives anticipées concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt d'un traitement.*

**IX. AUDITION DE M. PHILIPPE DOUSTE-BLAZY, MINISTRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE (MARDI 29 MARS 2005)**

*Réunie le mardi 29 mars 2005, sous la présidence de M. Nicolas About, président, la commission a procédé à l'audition de M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, sur la proposition de loi n° 90 (2004-2005), adoptée par l'Assemblée nationale, relative aux droits des malades et à la fin de vie dont M. Gérard Dériot est le rapporteur.*

*En préambule, M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, s'est déclaré heureux de défendre devant le Sénat une proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, adoptée à l'unanimité, en première lecture, par l'Assemblée nationale, le 3 novembre 2004. Fruit du travail d'une mission d'information, cette proposition s'appuie sur le rapport de Mme Marie de Hennezel réalisé à la demande du ministère de la santé et qui poursuit désormais sa mission aux côtés du Gouvernement.*

*Il a ensuite constaté qu'aujourd'hui, des milliers de personnes confrontées à leur vie finissante souhaitent vivre leurs derniers moments le plus dignement et le plus humainement possible. Chacun veut mourir sans douleur, sans angoisse excessive, sans acharnement thérapeutique, recevoir des soins de vie adaptés et ne pas être seul au moment de sa mort.*

*M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, a observé que le cadre légal donné par les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 permet de répondre largement à ces préoccupations, puisque tout médecin se doit de prendre en compte la douleur et de la traiter, d'accompagner le malade, de lui assurer une vie digne jusqu'à la mort, d'éviter toute obstination déraisonnable. Pourtant, malgré ces avancées législatives et les progrès faits ces dernières années par le traitement de la douleur et les soins d'accompagnement, la peur de souffrir, d'être seul ou abandonné continue d'émouvoir le corps social.*

*Il a constaté que des confusions persistent dans le grand public, comme chez les professionnels de santé, autour des termes d'« euthanasie » ou d'« aide à mourir », tendant à faire accroire que la seule manière humaine et digne de mourir consiste à demander « le geste qui tue ». Il a déploré que ces confusions sémantiques soient utilisées par les sondages, estimant qu'il va de soi que chacun récuse à la fois l'idée d'une mort dans des souffrances extrêmes et la perspective d'un maintien en vie artificielle lorsque tout espoir*

*de guérison est abandonné. Il a estimé que, si chacun veut légitimement être aidé au moment de sa mort, cela ne signifie pas pour autant que la majorité de la population soit favorable à l'euthanasie.*

*Pour toutes ces raisons, une clarification des textes est nécessaire, car les progrès de la médecine ont rendu la fin de vie plus complexe, en permettant qu'elle soit prolongée par toutes sortes de moyens, dans des conditions que les malades et les familles jugent parfois indignes. Désormais, on pourra corriger ces excès en autorisant les médecins à arrêter ou à limiter les traitements devenus pénibles ou inutiles, quand le patient le demandera. En théorie, les textes juridiques existants - code de déontologie médicale, loi sur les soins palliatifs et sur les droits des malades - interdisent déjà aux médecins l'obstination déraisonnable, mais les dispositions du code pénal sur la non-assistance à personne en danger peuvent être opposées à un praticien qui déciderait d'interrompre un traitement : la proposition de loi vise à corriger cette dysharmonie, en prévoyant qu'on puisse « laisser mourir », démarche différente de celle consistant à « donner la mort ».*

*On pourrait certes objecter que le résultat est le même et qu'il serait hypocrite de distinguer entre le fait de donner la mort et celui de ne pas l'empêcher. **M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille**, s'est opposé à cette analyse, comme le fait, d'ailleurs, la majorité des professionnels de santé. La différence est éthique : elle réside dans l'intention qui préside à l'acte. Permettre la mort consiste à s'incliner devant une réalité inéluctable et si le geste d'arrêter un traitement, et donc souvent d'administrer des antalgiques ou des sédatifs, a cet effet, l'intention poursuivie est de restituer à la mort son caractère naturel, de soulager, et non pas de tuer. Il a insisté sur l'importance de cette distinction pour les soignants dont le rôle n'est pas de donner la mort, ainsi que pour la confiance qui les lie à leurs patients.*

*Il a ensuite souligné avec force que la proposition de loi ne propose pas de légiférer sur l'euthanasie : elle ne modifie pas le code pénal et maintient l'interdit de tuer. Il a, à cet égard, noté que le comité national consultatif d'éthique, l'Eglise de France et d'autres organes de réflexion religieuse ou éthique ont approuvé sans réserve le texte voté par l'Assemblée nationale.*

*En conclusion, il a déclaré que si le Sénat adoptait ce texte, la France serait dotée d'une législation équilibrée et intelligente en la matière, qui constituerait une vision de la société et de son évolution éthique et morale. Il a insisté sur le signal fort que constituerait, pour l'ensemble des Français, son vote dans les mêmes termes que l'Assemblée nationale : celui d'une représentation nationale rassemblée autour des grands enjeux de société, des conditions de la vie et de la mort.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, a souhaité savoir si, au regard de l'évolution des droits des malades au cours des cinq dernières années, les dispositions figurant dans la proposition de loi sont véritablement nécessaires et ne risquent pas, au contraire, d'amoinrir la relation de confiance entre le malade et le médecin.*

*M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, a estimé que la proposition de loi complète les textes existants et confirme la position française, originale et ouverte, du refus de l'obstination déraisonnable et de l'euthanasie. Il a insisté sur les réalités de la médecine moderne : la société de l'information a une influence grandissante dans les relations entre les patients et les médecins, la toute-puissance des professeurs de médecine de l'après-guerre s'effaçant désormais pour laisser la place à des professionnels qui partagent et expliquent davantage. Dès lors, la loi doit intégrer cette évolution, comme l'a fait précédemment la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. Il a insisté sur le fait que la proposition de loi en discussion aborde, avec intelligence, l'un des sujets sociétaux les plus difficiles que constitue le rapport à la mort.*

*Il a enfin observé qu'afin d'éviter une juridiciarisation excessive, au travers de procédures et de conflits qui ne sont que le résultat du silence de la loi, des précisions doivent être apportées et un cadre fixé. En conséquence, il a estimé que la proposition de loi, loin de créer le doute, contribuera à restaurer la confiance par l'ouverture du dialogue.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, s'est interrogé sur les conséquences de la réforme de la tarification hospitalière sur le financement de la prise en charge des soins palliatifs.*

*M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, a précisé que les moyens nouveaux consacrés aux soins palliatifs sont à mettre au crédit de la volonté gouvernementale, notamment dans le cadre du Plan cancer, d'améliorer l'accès de tous à ces soins. Il a indiqué, par ailleurs, que la nouvelle tarification hospitalière fixe trois tarifs de groupes homogènes de séjour pour les soins palliatifs : un tarif standard et deux tarifs différents selon que le patient se trouve ou non en unité spécialisée au sein d'un service. Ce dispositif témoigne du fait que les souhaits des professionnels en la matière ont été entendus et que les spécificités de chaque situation ont été prises en compte.*

*M. Gérard Dériot, rapporteur, s'est interrogé sur l'opportunité de faire figurer les directives anticipées au sein du dossier médical personnel.*

*M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, a observé, en premier lieu, que les directives anticipées appartiennent à la personne, et à elle seule, et devront être accessibles aux médecins à un moment précis. Il a rappelé que ces directives, pour être*

valables, devront avoir été rédigées moins de trois ans avant l'état d'inconscience du malade et demeurer révocables à tout moment.

**Mme Bernadette Dupont** a fait valoir qu'il serait pertinent de changer les termes de l'intitulé de la proposition de loi pour remplacer son titre « droits des malades et fin de vie » par celui de « droits des malades en fin de vie ». Elle s'est en outre inquiétée que les dispositions de l'article 5, consacrées à l'arrêt de traitement, puissent s'appliquer à une personne handicapée n'étant pas, médicalement parlant, en fin de vie.

**M. Jean-Pierre Michel** a considéré que les dispositions de la proposition de loi permettent des avancées certaines, mais il s'est interrogé sur les raisons ayant conduit à se limiter au cas des malades en fin de vie. Il a déploré que ce texte n'ait pas constitué l'occasion de répondre à une demande émanant de personnes qui ne sont ni malades, ni en fin de vie.

**M. Guy Fischer** a fait observer que l'unanimité du vote du texte par l'Assemblée nationale suscite une réflexion légitime sur l'opportunité d'amender la proposition de loi. Il a reconnu la grande qualité de la réflexion menée sur « le droit au laisser mourir », mais a considéré que cette proposition ne satisfait pas les partisans d'une aide active à la mort. Il a en conséquence demandé au ministre si le texte peut à son sens être encore amélioré ou si l'on doit considérer que l'essentiel du travail législatif a été accompli par l'Assemblée nationale.

**M. Alain Gournac** a tout d'abord jugé nécessaire de préserver les médecins des poursuites abusives dont ils pourraient être victimes. Il a jugé que la proposition de loi organise une situation d'équilibre et a souhaité que celle-ci ne soit pas remise en cause.

**M. Bernard Seillier** s'est inquiété de la potentielle dissymétrie permise par le texte entre l'arrêt de soins, dont il est abondamment traité, et l'insuffisance de soins, à son sens insuffisamment prise en compte. Il s'est en outre interrogé sur l'opportunité de faire une distinction entre l'alimentation artificielle et les autres traitements.

**Mme Sylvie Desmarescaux** s'est montrée préoccupée par le fait d'accorder aux directives anticipées une valeur supérieure à celle du témoignage apporté par la personne de confiance, considérant que le changement de situation vécu par le malade peut le conduire à modifier le contenu des directives exprimées lorsqu'il était en bonne santé.

**Mme Marie-Thérèse Hermange** a souscrit aux propos de M. Bernard Seillier sur le fait que l'insuffisance des soins est faiblement traitée par la proposition de loi. Elle a observé, en outre, que la lecture du code de la santé publique laisse apparaître que plusieurs dispositions de la proposition de loi seraient redondantes avec le droit déjà en vigueur. En conséquence, elle a

*demandé si une solution alternative pertinente n'aurait pas consisté à modifier le code de déontologie.*

***M. Jean-Pierre Cantegrit** s'est félicité du fait qu'il n'existe pas d'endroits spécifiquement réservés à la dispense des soins palliatifs. Il a souhaité que la formation des praticiens à ces soins dans les services généraux soit améliorée.*

***M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille,** a tout d'abord observé que la proposition de loi s'inscrit dans une volonté délibérée de s'adresser aux malades en fin de vie et de ne pas remettre en cause l'interdit de tuer. La loi ayant pour objet de fixer des bornes strictes aux comportements des patients et des médecins, il n'aurait pas été justifié d'étendre aux personnes handicapées, qui ne sont pas en fin de vie, les dispositions du texte, sauf dans des cas très particuliers. Il a estimé que la proposition de loi refuse tout à la fois le statu quo et l'euthanasie et propose de fixer un nouvel équilibre, en améliorant les droits des patients au refus d'un traitement et en limitant les prérogatives des médecins par l'instauration d'une collégialité.*

*Il a ensuite fait valoir que l'objectif implicite de la proposition de loi est d'organiser un temps du dialogue entre famille, médecin et patient. Si le malade doit toujours conserver le dernier mot sur les soins qui lui sont dispensés, l'acharnement thérapeutique doit, lorsqu'il est inconscient, être évité dans le consensus et non dans l'affrontement.*

*Puis il a observé que les dispositions du code pénal alimentent toujours aujourd'hui la crainte des réanimateurs et que le texte en discussion propose, dans le souci de résoudre un conflit de droit, une harmonisation des différents codes existants. Il a enfin insisté sur la nécessité de développer la formation des praticiens aux soins palliatifs et la diffusion de ces soins dans certaines régions encore mal pourvues.*

***Mme Marie-Thérèse Hermange** a fait valoir que les soins palliatifs s'adressent également au patient résidant à son domicile et s'est interrogée sur les dispositions existantes pour aider les familles dans cet accompagnement.*

***M. André Vézinhel** a rappelé les actions menées de longue date à Montpellier pour la reconnaissance des soins palliatifs. Il s'est interrogé sur le financement du développement de ceux-ci.*

*M. Nicolas About, président, a observé qu'un grand malade est d'abord une personne qui pense qu'elle va guérir, de même qu'un mourant est d'abord un vivant. Il a souhaité que puisse être instauré « un temps de l'homme », aux côtés du « temps des soins ». Il a appelé à la reconnaissance universitaire des soins palliatifs, à travers la création d'une chaire consacrée à la formation des praticiens. Il a estimé que l'important n'est pas seulement de mourir dans de bonnes conditions médicales, mais surtout de ne pas mourir dans la solitude et l'abandon. Dans cet objectif, il est impératif de redonner une place aux familles, ce que ne permettent que les trop rares hôpitaux qui accordent aujourd'hui un droit de visite permanent aux parents.*

*M. Philippe Douste-Blazy, ministre des solidarités, de la santé et de la famille, a également déploré que la technicité de la médecine soit parfois telle que l'enjeu humain passe au second plan. Il a admis la nécessité d'une reconnaissance des soins palliatifs dans les cursus universitaires et a indiqué qu'il saisirait M. François Fillon, ministre de l'éducation nationale, de cette importante question.*



**X. AUDITION DE M. JEAN LEONETTI, DÉPUTÉ, RAPPORTEUR DE  
LA PROPOSITION DE LOI RELATIVE AUX DROITS DES  
MALADES ET À LA FIN DE VIE  
(MERCREDI 30 MARS 2005)**

*Réunie le mercredi 30 mars 2005 sous la présidence de M. Nicolas About, président, la commission a procédé à l'audition de M. Jean Leonetti, député, président et rapporteur de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.*

*M. Nicolas About, président, a souligné la très grande qualité de la réflexion conduite par la mission d'information de l'Assemblée nationale consacrée à la fin de vie. A partir de ces travaux, la commission des affaires sociales du Sénat s'est attachée, pour sa part, à entendre l'opinion de personnes qui n'auraient pas fait l'objet d'une audition par l'Assemblée nationale afin de compléter son information.*

*M. Jean Leonetti a tout d'abord déclaré que c'est avec plaisir qu'il a constaté que le travail réalisé par la mission d'information de l'Assemblée nationale avait été qualifié de « sénatorial ». Il y voit la reconnaissance d'un travail sérieux, conduit avec lenteur, gravité et prudence. Cette mission, instituée dans le contexte émotionnellement difficile de l'affaire Humbert, comprenait trente et un députés qui, au-delà de leurs croyances éthiques ou religieuses, ont parfois été confrontés au sujet lors de la mort d'un proche. Les auditions menées ont été nombreuses, plus de quatre-vingt-dix, toujours riches, parfois dérangeantes et ont entraîné la remise en cause de bien des convictions.*

*Si des difficultés sont apparues au moment d'écrire le texte de la proposition de loi, certaines convergences se sont dégagées et un consensus s'est imposé autour d'une approche humaniste détachée de tout esprit de rivalité entre un camp ou un autre, qu'il s'agisse de celui des laïcs sur les religieux ou de celui de la droite sur la gauche.*

*La mission a en effet estimé que le maintien du statu quo était intolérable car hypocrite : le bilan de la situation actuelle révèle une profonde disparité des pratiques et certaines inégalités, seule la moitié des départements, par exemple, étant dotée de soins palliatifs. Le premier axe de travail a donc consisté à assurer, par la loi, l'égalité des chances face à l'accès à une mort digne. Le second s'est attaché à résoudre le conflit apparent de valeurs entre le droit à l'autonomie de chacun et au respect de sa*

*volonté vis-à-vis de sa propre vie d'une part et le respect de la valeur suprême que constitue la vie, d'autre part.*

*M. Jean Leonetti a fait valoir que le corps médical se trouve désormais surpris par sa propre puissance vis-à-vis de la vie et de la mort et que, parfois désorienté, il réclame de pouvoir bénéficier d'un cadre d'actions. Il a également constaté que la société actuelle nie la mort et refuse le deuil, souvent à cause de la peur de mourir, ou plutôt de la peur de mal mourir, dans des conditions de souffrance ou de dégradation physique et morale qui altèrent l'image que le malade se fera de lui-même à la fin de sa vie.*

*La mission d'information de l'Assemblée nationale a exploré la piste de l'euthanasie, en étudiant notamment la notion d'exception d'euthanasie qui figure dans les travaux du comité consultatif national d'éthique. Mais, a déclaré M. Jean Leonetti, le consensus dégagé sur cette notion résulterait en fait d'une ambiguïté au sein du comité, chaque membre ayant eu tendance à l'interpréter dans un sens favorable à ses convictions. La mission d'information a, pour sa part, mis en évidence que les termes d'exception d'euthanasie ne concernent pas autre chose qu'une option procédurale pénale qui existe déjà dans le droit français.*

*Sur cet aspect, il a insisté sur le fait que l'audition de M. Robert Badinter avait assuré la mission dans l'idée de placer ses travaux hors du champ pénal : celui-ci a en effet fait valoir que la vie est un droit constitutionnel et qu'inscrire, au sein du code pénal, la notion d'euthanasie pourrait être une source de conflits graves. L'audition de M. Bernard Kouchner a ensuite incité la mission à explorer la voie d'une modification du code de la santé publique pour compléter, de manière significative, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.*

*Puis M. Jean Leonetti a présenté les sujets qu'il a semblé opportun d'évoquer dans le texte. Le premier porte sur la question des traitements destinés à lutter contre la douleur mais qui peuvent, de manière indirecte, entraîner la mort du patient. Il a précisé que l'intention de la commission spéciale en charge de l'examen du texte à l'Assemblée nationale a été d'assurer la transparence et la proportionnalité de ces traitements. Il a également signalé que le terme de « souffrance » a été volontairement préféré à celui de « douleur ». Il a insisté sur le fait que l'Assemblée nationale a tenté, par cet article, un exercice de précision et de vérité, qui aurait d'ailleurs pu être inscrit au sein du code de déontologie médicale, puisqu'il y figure déjà de manière fractionnée.*

*Le deuxième sujet de débat entre les membres de la mission a été celui du refus de soins. L'hypothèse du malade conscient ne soulève guère de difficultés lorsqu'il est, médicalement parlant, en fin de vie. Sur ce point, la commission spéciale a souhaité éviter que le mourant se voie voler ses derniers instants par des soins invasifs et inutiles et elle a prévu, en*

conséquence, qu'il appartiendra au malade de dominer sa fin de vie, notamment par le choix de traitements plus doux.

*Le problème est autre lorsque le malade est conscient, mais n'est pas en fin de vie. Le droit en vigueur dispose que le médecin doit alors convaincre le patient de poursuivre le traitement indispensable à sa survie, ce qui aboutit, dans la réalité, à ce que la maladie impose au patient ce traitement. La proposition de loi a donc souhaité préciser qu'aucun traitement ne pourra être imposé, tout en introduisant des garanties fortes : le recours à une procédure collégiale préalable à l'arrêt du traitement et l'introduction d'un délai de réflexion raisonnable, permettant d'écarter les situations d'urgence de cette hypothèse d'arrêt des soins.*

*Il a cependant fait observer que les difficultés suscitées par l'alimentation artificielle n'étaient alors pas résolues, car l'hypothèse de son interruption est souvent la cause des réticences de ceux dont les convictions religieuses sont les plus fortes. Toutefois, les propos tenus devant la commission spéciale, tant par le cardinal Barbarin que par le père Verspieren, ont permis de lever les oppositions, car ils ont tous deux condamné l'acharnement thérapeutique et l'alimentation artificielle forcée. De même, le grand rabbin Joseph Sitruk n'a pas approuvé le principe de traitements qui maintiennent artificiellement la vie.*

*Puis M. Jean Leonetti a abordé les difficultés spécifiques posées par la situation des malades inconscients, les membres de la mission s'étant interrogés sur les limites du maintien en vie du malade pour lequel aucune amélioration de son état n'est possible. Il a tout d'abord insisté sur le risque pénal existant pour les réanimateurs qui prendraient la décision d'un arrêt de soins à l'égard de ces patients. Ces difficultés seront désormais levées, grâce à l'introduction du principe de collégialité de la prise de décision d'interruption des traitements et à l'inscription, dans la loi, de la faculté de rédiger des directives anticipées. Cette faculté s'adresse tout particulièrement à un certain nombre de malades, notamment ceux qui ont pu savoir, lors du diagnostic de leur maladie, par exemple la maladie de Charcot, dans quelle situation physique ils risqueraient de se trouver au stade ultime de leur maladie. Les directives anticipées permettront à ces patients d'indiquer à l'avance l'étape supplémentaire du traitement qu'ils ne souhaitent pas franchir. Il a insisté sur le fait que, pour conserver toute leur valeur, ces directives doivent avoir un caractère indicatif et être réversibles.*

*En conclusion, il a précisé que certains députés ont eu le sentiment d'aller jusqu'aux limites autorisées par leur conscience et leur foi tandis que d'autres n'ont considéré le travail accompli que comme une première étape à compléter ultérieurement. Il a fait valoir, enfin, que ce texte a aussi une vocation méthodologique, la démarche retenue ayant été fortifiée lors d'un déplacement de la mission d'information en Hollande, où les différents*

*praticiens et associations avaient incité les parlementaires à rechercher un consensus et à élaborer une loi conforme à l'éthique de la France.*

***M. Nicolas About, président,** a rappelé les propos tenus devant la commission des affaires sociales du Sénat par le grand rabbin Michel Gugenheim, qui avait fait valoir que les transactions acceptables en fin de vie n'étaient légitimées qu'au nom du respect de la vie elle-même.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a souligné combien le travail accompli par la mission d'information de l'Assemblée nationale a été guidé par des considérations relatives à l'intérêt général et à la nécessité de doter la France d'un cadre global destiné à permettre de traiter les cas particuliers qui peuvent se présenter. Il a souhaité que le consensus apporté au texte par l'Assemblée nationale puisse se manifester également au Sénat. Il a ensuite demandé les raisons pour lesquelles le texte ne précise pas si ses dispositions sont applicables aux mineurs et majeurs sous tutelle, mise à part la disposition relative à la rédaction des directives anticipées, qui constitue une prérogative expressément réservée aux personnes majeures. Il a ensuite observé qu'une hiérarchisation est imposée entre les informations émanant de la personne de confiance et celles figurant dans les directives anticipées et s'est interrogé sur l'opportunité d'instaurer la prévalence de ces dernières. Il a enfin demandé s'il est clairement confirmé que la procédure collégiale d'interruption des traitements est applicable aux personnes qui, sans pouvoir physiquement exprimer leur volonté, ne sont pas, stricto sensu, en fin de vie.*

***Mme Sylvie Desmarescaux** s'est également préoccupée du bien-fondé de prévoir une hiérarchie entre les dispositions figurant dans les directives anticipées et le témoignage apporté par la personne de confiance, celles-là l'emportant sur celui-ci.*

***M. Jean Leonetti** a déclaré que l'opportunité d'instaurer une hiérarchie entre le témoignage de la personne de confiance et les dispositions contenues dans les directives anticipées du malade avait fait l'objet d'un vrai débat au sein de la mission d'information. L'option finalement retenue a eu pour but de renforcer le rôle de la personne de confiance pour éviter les conflits familiaux potentiels, en cas de désaccord entre les proches du malade. Toutefois, il s'agit, dans l'esprit du texte, d'une « prééminence molle » des directives anticipées sur la personne de confiance, car l'objectif recherché par le législateur doit être de favoriser l'émergence d'un consensus entre l'ensemble des parties concernées, les proches, le patient, à travers la rédaction de ses directives, et l'équipe médicale.*

***M. Nicolas About, président,** a insisté sur la nécessité d'affirmer que la décision finale revient au médecin, car le choix ferait peser une responsabilité écrasante pour la famille, et il est essentiel que celle-ci n'ait pas le sentiment d'avoir elle-même tranché.*

*Sur la question de l'applicabilité des dispositions de la proposition de loi aux mineurs et aux majeurs sous tutelle, **M. Jean Leonetti** a considéré que le texte est, en l'état, suffisamment clair et qu'il leur est également destiné, du fait de son insertion dans le code de la santé publique.*

*Sur ce point, **Mme Marie-Thérèse Hermange** a fait observer que les dispositions de la proposition de loi sont à son sens largement redondantes avec des dispositions figurant déjà dans le code de la santé publique. Elle a toutefois admis que ce texte s'inscrit dans une logique qui lui est propre.*

***Mme Isabelle Debré** a fait valoir que l'égalité des chances entre les patients n'existe plus lorsque ces derniers sont inconscients. Elle a fait part de ses doutes sur l'opportunité de légiférer sur cette question de la fin de vie et s'est déclarée hostile au dispositif des directives anticipées, estimant qu'il appartient au médecin de décider en dernier ressort de l'attitude à tenir.*

***M. Alain Gournac** a souhaité que l'évolution de la législation sur la fin de vie n'entraîne pas d'effets pervers, notamment au détriment des personnes âgées.*

***M. Gilbert Barbier** s'est enquis de l'incidence de la collégialité sur la conscience des médecins et des conséquences possibles de la proposition de loi sur les poursuites pénales éventuelles exercées à l'encontre des praticiens. Il s'est associé aux propos tenus par M. Alain Gournac tendant à condamner l'idée que la jeunesse du malade justifierait qu'on se batte davantage pour le maintenir en vie.*

***M. Nicolas About, président,** a fait valoir que la proposition de loi a également pour objet d'éviter les abus existants et de ramener la sérénité nécessaire à ce débat en plaçant les professionnels de santé devant des responsabilités clairement établies.*

***M. Jean Leonetti** a déclaré qu'une des raisons pour lesquelles l'Assemblée nationale a adopté cette proposition de loi tient à la nécessité de mettre fin au scandale des euthanasies non voulues, qui existent encore notamment en cancérologie ou en gériatrie. Concernant les directives anticipées, il a insisté sur le fait que le médecin prend, en dernier ressort, la décision et endosse donc la responsabilité du choix. Il a ensuite fait observer que, lors d'une longue maladie, l'équipe soignante, comme la famille, peuvent être confrontées, avant le malade lui-même, à une situation d'épuisement moral. En instaurant la collégialité, la proposition de loi vise à éviter les pratiques clandestines actuelles, qui sont indéfendables. Il s'est enfin déclaré vivement opposé à ce que des considérations économiques interviennent dans la prise de décision d'arrêter un traitement.*

**XI. AUDITION DE M. DOMINIQUE PERBEN, GARDE DES SCEAUX,  
MINISTRE DE LA JUSTICE  
(JEUDI 31 MARS 2005)**

*Réunie le jeudi 31 mars 2005 sous la présidence de M. Nicolas About, président, la commission a procédé à l'audition de M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, sur la proposition de loi n° 90 (2004-2005), adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture, relative aux droits des malades et à la fin de vie dont M. Gérard Dériot est le rapporteur.*

*M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a rappelé que le texte adopté, sans aucune opposition par l'Assemblée nationale en première lecture, le 30 novembre 2004, est le fruit du travail exceptionnel de la commission d'information animée par M. Jean Leonetti, à partir du rapport de Mme Marie de Hennezel réalisé à la demande du ministère de la santé.*

*Il a confirmé la forte attente du corps social sur ces questions, qui s'explique par l'augmentation de l'espérance de vie et par les progrès de la médecine, qui conduisent nos concitoyens à s'interroger sur les conditions de leur décès dans l'hypothèse où, confrontés à la maladie, des choix fondamentaux s'imposeraient. Ils souhaitent mourir sans douleur, sans acharnement thérapeutique, dans le respect de la dignité, autant de valeurs qui ont été utilement reprises dans la proposition de loi.*

*M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a ensuite fait valoir la confusion engendrée par les approximations sémantiques qui conduisent à employer le terme d'euthanasie pour couvrir des réalités concrètes très diverses. Celui-ci s'applique ainsi au suicide assisté d'une personne dont le pronostic vital n'est pas directement engagé et qui ne peut se donner elle-même la mort pour différentes raisons, à la mort donnée volontairement et directement à une personne par compassion, à la mort par abstention médicale, avec l'intention délibérée de ne pas sauver le malade dont l'état de santé s'est aggravé, et à la mort liée à un arrêt total ou partiel des soins curatifs et des appareils de survie. Le point commun à toutes ces situations réside dans l'intention et le contexte dans lesquels un tiers agit à l'égard de la personne malade. C'est le mobile compassionnel qui conduit à parler d'euthanasie pour désigner ces actes, plutôt que d'utiliser les qualifications pénales qui leur sont normalement applicables.*

*Puis le ministre a rappelé l'interdit de donner la mort et fait observer que la proposition de loi n'est pas une loi sur l'euthanasie, puisqu'elle ne touche pas au code pénal. De ce fait, le comité national consultatif d'éthique, la commission nationale consultative des droits de l'homme, l'Eglise de France et bien d'autres encore approuvent le contenu du texte voté.*

*Il a confirmé que, devant la commission Leonetti, il avait exprimé sa préférence pour une modification du code de déontologie médicale mais qu'en inscrivant dans la loi les principes juridiques qui garantissent le droit des malades et précisent les conditions d'intervention du corps médical, les députés ont abouti à un texte équilibré : du côté du médecin, s'il n'entre pas dans sa vocation de donner la mort, mais au contraire de la préserver, il est légitime de lui assurer une plus grande sécurité juridique lorsqu'il intervient en fin de vie ; du côté des malades, il s'agit d'instaurer, si le patient le demande, une procédure collégiale de décision d'arrêt des thérapies curatives, dont ses proches seraient informés.*

*M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a toutefois indiqué que deux problèmes de droit subsistent encore : d'une part, l'organisation de la collégialité car si la rédaction du texte convient, elle réclame un décret d'application ; d'autre part, la question de l'applicabilité du texte aux mineurs et aux adultes protégés.*

*En effet, abstraction faite de l'article 7, qui exclut qu'un mineur puisse valablement rédiger des directives anticipées, aucune disposition de la proposition de loi n'explicite sa portée à l'égard des mineurs et des majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. Puisque la loi permet l'administration des soins, mais aussi la limitation ou l'arrêt du traitement, il convient d'organiser la protection particulière des mineurs et des majeurs protégés, lorsqu'ils sont hors d'état de manifester leur volonté.*

*En effet, s'agissant des actes non thérapeutiques sur le corps d'un mineur ou d'un majeur protégé, le droit de la santé soit les exclut (don d'organe par une personne vivante), soit les encadre par des garanties d'un niveau élevé (don de moelle osseuse, stérilisation contraceptive d'un majeur protégé).*

*Le ministre a toutefois indiqué que la toute prochaine réforme des tutelles sera l'occasion de clarifier ce point.*

*En conclusion, M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a considéré que la proposition de loi est globalement équilibrée et qu'elle permettra aux professionnels de la santé de mieux exercer leurs responsabilités, tout en garantissant aux patients des conditions de fin de vie dignes. Il a souligné que, compte tenu de l'évolution rapide des progrès technologiques, la société française sera de plus en plus souvent confrontée aux drames humains de cette nature qui sont mieux surmontés lorsqu'un dialogue de qualité s'est instauré avec l'équipe médicale. Dans ce contexte, il*

*a jugé nécessaire de renforcer le cadre juridique, au-delà du code de déontologie, et de promouvoir une éthique partagée de la fin de vie.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a estimé à son tour que les dispositions de la proposition de loi sont équilibrées et s'est déclaré favorable à la clarification des points se rapportant au domaine pénal. Il a rappelé que, lors de son audition par la mission d'information de l'Assemblée nationale, le garde des sceaux avait évoqué une modification de l'article 37 du code de déontologie médicale et son accompagnement par une circulaire d'application adressée au parquet. Dès lors que la proposition de loi propose l'élévation, au niveau législatif, du principe de refus de l'obstination déraisonnable, il s'est interrogé sur le contenu prévisible de cette circulaire.*

***M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice,** a confirmé avoir fait cette proposition au début des travaux de la commission Leonetti, mais il considère désormais que la solution retenue par les auteurs de la proposition de loi, si elle va un peu plus loin qu'il ne le pensait initialement, apparaît satisfaisante. Après avoir souligné que les soins palliatifs sont expressément mentionnés dans le texte, il a reconnu l'importance des marges d'appréciation laissées au corps médical.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a rappelé que la position du comité national consultatif d'éthique avait évolué jusqu'à concevoir l'idée d'une « exception d'euthanasie ». Il a demandé au ministre quelles observations lui inspire cette notion.*

***M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice,** s'est déclaré totalement hostile à la pratique de l'euthanasie, qu'elle soit active ou passive. Il a mis en avant l'importance de la confiance dans la relation entre un médecin et son patient, en soulignant que ce dernier doit avoir la certitude que tout est entrepris pour le guérir ou le soulager. Il a jugé que les principes de transparence, de collégialité et de dialogue avec les familles permettront de mieux définir le moment où il conviendra d'interrompre les soins d'un malade en impasse thérapeutique.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a indiqué que la proposition de loi introduit la notion de « directives anticipées » et s'est demandé si ce mode d'expression de la volonté est entouré des garanties juridiques suffisantes. Il s'est interrogé sur l'opportunité de voir figurer ces directives dans des documents ad hoc, comme des fichiers, ou de les inclure dans le dossier médical personnel.*

***M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice,** s'est prononcé contre la création d'un système de fichier centralisé, en estimant qu'une certaine souplesse doit prévaloir en cette matière. Il a considéré que les garanties juridiques nécessaires à la validité des directives anticipées s'attachent à trois aspects : l'authentification du demandeur, la vérification de l'intégrité de la volonté de la personne rédigeant la demande et la vérification de la date d'inscription.*



*Après avoir relevé que la proposition de loi réécrit, en réalité, une partie des dispositions figurant déjà au code de la santé, Mme Marie-Thérèse Hermange a fait référence à la jurisprudence du Conseil d'État en matière de libertés fondamentales. Elle a relevé la création de plusieurs notions nouvelles, comme celle de la personne de confiance ou celle de la collégialité, qui renvoie d'ailleurs à la réalité de l'équipe médicale. Elle a demandé si l'extension de ce principe de collégialité, ainsi développé dans le cadre de la fin de vie, ne trouvera pas bientôt à s'appliquer pour d'autres pathologies. Elle s'est enfin interrogée sur l'âge retenu ici comme celui de la majorité, sachant qu'en matière médicale, il est parfois différent de celui de la majorité civile.*

*M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a indiqué que la majorité civile est ici celle fixée à l'âge de dix-huit ans, et non celle de la majorité sanitaire. Il a reconnu que la proposition de loi change assurément les conditions du droit de la fin de vie, tout en relevant qu'une large partie de la jurisprudence existante se trouvera ainsi consacrée au niveau législatif.*

*Mme Isabelle Debré a indiqué que les dispositions relatives aux directives anticipées d'une personne en fin de vie lui posent un véritable problème de conscience, à la lumière d'un cas vécu où la personne, qui s'est finalement remise d'une très grave pathologie, aurait été privée d'assistance si l'on avait suivi de telles directives. Elle a mis en doute, à titre personnel, la nécessité de légiférer sur la fin de vie, en estimant que la noblesse et la grandeur de la médecine consistent précisément à faire face à ce type de situation.*

*M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a rappelé que ces directives anticipées ne constituent qu'un élément consultatif parmi d'autres, permettant d'apprécier la volonté du malade.*

*M. François Autain a constaté que ce texte rend licite un certain nombre d'euthanasies passives et que le garde des sceaux a tenté d'élaborer une définition de ce terme à partir d'une analyse de l'intention de la personne. Il a souligné que la répression de l'euthanasie demeure la base du droit français, tout en s'inquiétant de la grande diversité entre différents jugements rendus récemment. Après avoir estimé que la pression de l'opinion publique en faveur d'une évolution législative avait été relativement faible jusqu'ici, dans la mesure où précisément le cadre juridique actuel n'était plus respecté, il s'est demandé si une loi qui n'est pas appliquée peut être une bonne loi.*

*M. Nicolas About, président, a approuvé le parti pris de l'extension des droits des malades et a estimé que cette évolution contribuera à accroître la responsabilité du corps médical.*

*M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, a considéré que la notion d'euthanasie apparaît comme un terme générique recouvrant des réalités très différentes et réaffirmé qu'à son sens, elle consiste*

*à administrer volontairement la mort. Il s'est prononcé en faveur de la proposition de loi, dans la mesure où elle s'abstient précisément de modifier les dispositions du code pénal. Il a indiqué avoir simplement demandé au parquet d'être attentif à ces affaires et s'est déclaré convaincu qu'au-delà des directives générales, la justice sait prendre en considération les cas particuliers. Il a jugé que l'amélioration apportée par le présent texte repose essentiellement sur la promotion de la transparence venant opportunément mettre fin à une certaine hypocrisie : dans de trop nombreux établissements de soins ou de santé, la problématique de la fin de vie repose aujourd'hui sur la prise en compte de considérations éthiques incertaines, voire purement économiques.*

***M. Jean-Pierre Michel** s'est interrogé également sur la nécessité de légiférer dans une matière aussi délicate et a souligné que le texte examiné par le Parlement ne permettra pas de régler des cas tragiques, comme celui du jeune Vincent Humbert. Il s'est inquiété de la perspective de futurs procès liés à l'absence de modification du code pénal. S'agissant des directives anticipées, il s'est préoccupé des hypothèses dans lesquelles les documents pourraient ne pas être accessibles. Il a fait part de sa surprise lors de l'ordonnance de non-lieu délivrée par le juge d'instruction du tribunal d'Evry dans l'affaire de la clinique de la Martinière et s'est enquis des raisons pour lesquelles le garde des sceaux n'a pas déposé un pourvoi. Il a constaté que, de ce fait, la loi n'a pas été appliquée et s'est demandé si la Chancellerie a adressé une circulaire en ce sens au parquet.*

***M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice,** a estimé que les membres du corps médical qui respecteront les dispositions de la proposition de loi bénéficieront d'une protection juridique sinon totale, du moins largement renforcée et que seuls les actes réellement répréhensibles seront passibles de poursuites pénales. Il a précisé que les directives anticipées que les personnes majeures peuvent rédiger, pour le cas où elles seraient un jour hors d'état d'exprimer leurs volontés relatives à leur fin de vie, pourraient être consignées dans leur dossier médical. S'agissant de l'application du code pénal, il a indiqué que la Chancellerie n'a adressé aucune directive au parquet demandant de ne pas appliquer la loi. Enfin, il a considéré que la prééminence accordée à la compassion et aux émotions par le corps social ne favorisent pas un exercice serein de la justice.*

***Mme Bernadette Dupont** a relevé le caractère essentiel de la confiance dans la relation entre le médecin et son patient et regretté que la proposition de loi tende à faire douter de la responsabilité des médecins. Elle s'est prononcée en faveur du renforcement de la prise en compte des aptitudes psychologiques et humaines dans la formation des médecins. Après avoir relevé le caractère ambivalent du principe de collégialité, elle s'est inquiétée du cas des mineurs et des majeurs protégés : ayant pris acte de l'information suivant laquelle la question pourrait être réglée dans le cadre de la future loi portant réforme du régime des tutelles, elle a demandé comment il sera possible de tenir compte des personnes manquant de discernement, alors*

même que l'objectif des pouvoirs publics semble être de réduire le nombre de personnes placées sous tutelle. Enfin, elle a considéré que l'intitulé du projet de loi, « droits des malades et fin de vie », devrait plutôt être le suivant : « droits des malades en fin de vie ».

**M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice**, s'est félicité de l'apport positif du principe de collégialité, qui tend à promouvoir le dialogue entre les médecins. Il a indiqué, par ailleurs, que l'objectif de la future réforme des tutelles ne tendra pas à diminuer le nombre des personnes placées dans cette situation, actuellement 600.000 dans notre pays, mais plutôt à lutter contre la dérive consistant à utiliser ce type d'instrument juridique pour résoudre d'autres problèmes, notamment sociaux, comme le montre l'exemple fréquent des personnes surendettées.

**M. Nicolas About, président**, a estimé que le titre du projet de loi trouve son explication dans le fait que plusieurs dispositions s'adressent respectivement aux personnes maintenues en état végétatif, mais dont le pronostic vital n'est pas engagé, d'une part, et à celles choisissant de rédiger, parfois longtemps à l'avance, des directives anticipées pour le cas où elles seraient un jour hors d'état d'exprimer leur volonté, d'autre part. De ce fait, le texte ne concerne pas que les personnes effectivement en fin de vie.

**M. Dominique Leclerc** s'est interrogé sur l'opportunité d'adopter une législation en la matière. Il s'est prononcé en faveur d'une plus grande protection juridique des membres du corps médical qui, in fine, assument la responsabilité de faire face à de tels cas de conscience. Il a rendu hommage à la noblesse et à la grandeur du rôle des médecins et estimé que l'on ne parviendra jamais à encadrer totalement une pratique comme celle de l'euthanasie.

**M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice**, a reconnu que l'interrogation sur la nécessité de légiférer en cette matière est légitime, mais que, pour autant, il lui semble nécessaire, compte tenu de l'évolution de la société, de réaffirmer l'autorité de la loi et la responsabilité du législateur. Il a confirmé l'analyse suivant laquelle les dispositions de la présente proposition de loi n'aboutissent pas à rendre licites les pratiques médicales mises en évidence dans les affaires médiatisées du type de celle de Vincent Humbert.

## XII. EXAMEN DU RAPPORT

Réunie le **mercredi 6 avril 2005** sous la présidence de **M. Nicolas About, président**, la commission a procédé à l'examen du rapport de **M. Gérard Dériot sur la proposition de loi n° 90 (2004-2005)**, adoptée par l'Assemblée nationale, relative aux **droits des malades et à la fin de vie**.

Après avoir évoqué le long travail de préparation effectué par la commission, **M. Gérard Dériot, rapporteur**, a rappelé que, dans le contexte émotionnel suscité par « l'affaire Vincent Humbert », l'Assemblée nationale a constitué une mission d'information dédiée à l'accompagnement de la fin de vie et rédigé la proposition de loi transmise au Sénat, après examen par une commission spéciale. Il a tenu à souligner l'implication personnelle de **M. Jean Leonetti, rapporteur de la mission et de la proposition de loi**, tout au long des trois étapes de ce processus.

En novembre 2004, ce texte a été adopté à l'unanimité à l'Assemblée nationale, ce qui laisse supposer qu'il apporterait une solution équilibrée à un problème sociétal majeur, qui comporte des aspects moraux, éthiques, philosophiques et religieux tout autant que médicaux et humains. Dans sa rédaction actuelle, il est également soutenu par les théologiens, le comité d'éthique, le Gouvernement et les médecins.

**M. Gérard Dériot, rapporteur**, a indiqué que la première des options retenue par le texte a consisté à n'intervenir que dans le code de la santé publique et à s'abstenir de modifier les dispositions du code pénal. Contrairement aux exemples belge et hollandais de dépénalisation de l'euthanasie, il n'a pas remis en cause l'interdit absolu de tuer qui fonde notre société. Il propose donc de doter la France d'une législation novatrice, constituant une « troisième voie » entre un statu quo indéfendable, à la lumière de cas tragiques ou d'affaires sordides, et une reconnaissance de l'euthanasie qui ne reflèterait pas nos valeurs sociales fondamentales.

Le rapporteur a ensuite exposé le contenu des articles. En premier lieu, la proposition interdit l'acharnement thérapeutique, dénommé « obstination déraisonnable », conformément à la terminologie du code de déontologie médicale. En conséquence, elle autorise la suspension d'un traitement inutile, disproportionné ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade. Il a estimé que ces dispositions permettront d'alléger la pression qui pèse sur les médecins, et notamment sur les médecins réanimateurs, qui peuvent être aujourd'hui poursuivis pour non-assistance à

*personne en danger s'ils renoncent à intervenir, même pour de bonnes raisons.*

*Il a ensuite expliqué que le texte introduit, pour la première fois, le concept des médicaments « à double effet », c'est-à-dire ceux qui, comme la morphine et ses dérivés, soulagent effectivement la souffrance, mais peuvent aussi abréger la vie. Cette disposition a le mérite de reconnaître qu'un médicament actif est, par nature, toxique, et qu'il comporte forcément des effets indésirables à prendre en compte dans tout traitement. Il a toutefois souligné que, bien dosés, les médicaments utilisés en fin de vie peuvent n'avoir qu'un effet secondaire limité et qu'il appartient au médecin d'apprécier la bonne manière d'administrer ces substances.*

*Désormais, le médecin qui envisagera de recourir à ce type de traitement devra informer le malade en fin de vie des risques potentiels, puis, dans cet ordre, la personne de confiance qu'il aurait désignée, sa famille et ses proches. Par ailleurs, la procédure figurera dans le dossier médical du patient.*

***M. Gérard Dériot, rapporteur,** a indiqué que le texte accorde au malade, quelle que soit la gravité de son état, le droit de refuser les traitements envisagés ou d'obtenir leur interruption. Si le malade est inconscient, il appartient au médecin, et à lui seul, d'envisager cette interruption, dans le cadre de procédures de prise de décision encadrées par la loi. Il a précisé que l'alimentation artificielle figure désormais parmi les « traitements », au sens de la proposition de loi.*

*Puis il a expliqué que les modalités de mise en œuvre de ce droit au refus ou à l'interruption des traitements varient selon la situation particulière du patient.*

*Pour le malade conscient, en fin de vie ou non, qui refuse d'entreprendre ou de poursuivre un traitement et met alors ses jours en danger, le texte prévoit de faire appel à un autre médecin susceptible de le convaincre de revenir sur sa décision. Si le malade confirme, après « un délai raisonnable », son choix premier de renoncer à être traité, ce choix doit être respecté et sa demande sera inscrite dans son dossier médical.*

*Pour les malades en fin de vie et conscients, la procédure est moins contraignante puisque le patient, dûment informé des conséquences de son choix, pourra demander et obtenir l'interruption des traitements. Sa décision figurera alors dans son dossier médical et le recours aux soins palliatifs est prévu pour l'accompagner et soulager sa souffrance.*

*Abordant ensuite le cas du malade en fin de vie et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, **M. Gérard Dériot, rapporteur,** a expliqué que deux dispositifs nouveaux sont susceptibles d'aider à la prise de décision du*

médecin qui envisage l'interruption des traitements : la rédaction de directives anticipées et l'intervention renforcée de la personne de confiance. S'agissant des directives anticipées, il a estimé que celles-ci permettront à chacun d'indiquer les limites qu'il ne voudrait pas voir franchies dans les traitements qui pourraient lui être dispensés. Ces directives seront réservées aux personnes majeures, révocables à tout moment, valables pendant trois ans seulement et le médecin devra en « tenir compte », ce qui ne signifie pas qu'il doit s'y soumettre si le malade n'est pas dans une impasse thérapeutique.

Le rapporteur a reconnu que cette question est sensible, certains craignant que l'on applique, à la lettre, des consignes formulées bien plus tôt par une personne alors en bonne santé et qu'elle ne formulerait plus, une fois malade. Il a toutefois estimé que ces directives constitueront des indications utiles pour le médecin qui pourra y trouver les moyens de forger sa décision et qu'elles ne doivent pas être comprises comme une injonction à caractère impératif. Il a également fait valoir que ce dispositif permettra d'apaiser les angoisses de certains malades, atteints de pathologies évolutives invalidantes, en leur permettant d'organiser par avance, quand ils le peuvent encore, la fin de leur vie.

Concernant la personne de confiance, il a indiqué que son avis l'emportera dorénavant sur tous les autres, à l'exception des directives anticipées du malade, si une décision est à prendre, l'objectif étant d'éviter les conflits intrafamiliaux.

S'agissant des malades hors d'état d'exprimer leur volonté, mais qui ne sont pas en fin de vie, **M. Gérard Dériot, rapporteur**, a expliqué que l'interruption d'un traitement engageant son pronostic vital pourra être envisagée sous une triple condition : une procédure de prise de décision collégiale, la consultation indirecte du malade, via d'éventuelles directives anticipées, et la consultation directe de son entourage dans l'ordre suivant : personne de confiance, famille, proches. La décision devrait obligatoirement être inscrite au dossier médical du patient.

Il a enfin souligné que le troisième axe du texte porte sur le développement des soins palliatifs non pas tant par la création de services hospitaliers spécifiquement dédiés à ces traitements, mais plutôt grâce à la participation, à cette démarche, des différents services susceptibles d'accueillir des patients en fin de vie (cancérologie, gériatrie...). L'objectif est de faire en sorte qu'un malade qui arrive aux derniers instants de sa vie puisse franchir cette étape au sein du service qui l'a soigné, dans un environnement humain qui ne soit pas brutalement modifié.

En conclusion, il a considéré que le texte propose une solution sage et équilibrée au problème de la fin de vie : il confirme l'interdit de tuer, il replace le malade au centre du dispositif en affirmant son droit à maîtriser la fin de sa vie et il restitue au médecin la plénitude de sa responsabilité, sans

*l'exposer à des poursuites judiciaires lorsqu'il respectera les procédures prévues.*

**M. Gérard Dériot, rapporteur**, a estimé que le Sénat s'honorerait de soutenir cette proposition de loi et, pour toutes ces raisons, a proposé de l'adopter dans les termes votés à l'Assemblée nationale.

**Mme Sylvie Desmarescaux** a reconnu l'inquiétude que lui inspire la procédure des directives anticipées. Elle a toutefois admis leur utilité dans des cas particuliers douloureux pour les familles et difficiles à trancher pour les médecins, comme l'avait souligné M. Jean Leonetti lors de son audition devant la commission.

**M. Jean-Pierre Godefroy** a estimé que l'unanimité qui a prévalu à l'Assemblée nationale sur le texte, est en fait une unanimité a minima. Il a regretté que le rapporteur propose le vote conforme de la proposition de loi, jugeant que le débat sur la fin de vie ne devrait pas être clos de façon aussi précipitée. Il s'est étonné de la réticence de la majorité à envisager de modifier le code pénal et de son refus d'employer le terme d'euthanasie.

Il a ensuite fait valoir que la proposition de loi dépossède les malades de leur fin de vie, en donnant la priorité à l'avis de la personne de confiance et en ne prévoyant aucune codécision entre le médecin, le malade et ses proches. Il a insisté sur le fait que la proposition de loi ne permettra pas de résoudre le cas des grands handicapés qui manifestent la volonté d'abréger leur vie sans pouvoir y parvenir par eux-mêmes. Il a donc confirmé la volonté du groupe socialiste d'amender le texte, en s'appuyant sur la proposition de loi déposée par M. Michel Dreyfus-Schmidt et relative au droit de bénéficier d'une euthanasie.

**M. François Autain** a également regretté la proposition de vote conforme du rapporteur, jugeant que le texte est améliorable, ne serait-ce que sur le seul plan rédactionnel. Il en a conclu à la volonté de clore prématurément le débat sur la fin de vie. Il a souligné le fait que la proposition de loi résulte en fait de la survenance de l'affaire Vincent Humbert mais que, paradoxalement, aucune de ses dispositions n'aurait pu lui être applicable, si ce n'est celle de demander l'interruption de son alimentation artificielle. Il a estimé particulièrement inhumain de condamner les personnes lourdement handicapées à mourir de faim pour satisfaire leur demande d'euthanasie.

**M. Jean-Pierre Michel** a rappelé l'immense émotion et le retentissement médiatique de l'affaire Humbert, qui ont permis l'élaboration de cette proposition de loi, et a insisté sur le fait que la position du Sénat est très attendue. Il a fait valoir qu'un vote conforme entretiendrait l'idée que le Sénat n'a rien à ajouter au débat sur la fin de vie.

**M. Marcel Lesbros** a observé que l'accompagnement des personnes en fin de vie n'est pas une question nouvelle, évoquant l'époque où la seule solution thérapeutique envisagée était la relégation des malades en fin de vie dans des services spécialisés, assortie d'un traitement par la morphine. Il a souligné la difficulté de légiférer globalement, dans la mesure où la décision de mettre fin à un traitement relève toujours du cas par cas et place forcément le médecin devant un cas de conscience difficile.

**M. Guy Fischer** a regretté que, lors de son audition, le ministre ait fait preuve d'une faible maîtrise du dossier de la fin de vie, tout en déclarant, dans le même temps, qu'il constitue l'un des plus importants des trente dernières années. Il a reconnu le caractère consensuel du texte voté à l'Assemblée nationale, qui introduit le droit à laisser mourir, mais il aurait souhaité qu'il aille plus loin et qu'il ouvre aux personnes atteintes d'une maladie incurable le droit à une aide active pour mourir. Tel est d'ailleurs l'objectif de la proposition de loi déposée par M. François Autain relative à l'autonomie de la personne, au testament de vie, à l'assistance médicalisée au suicide et à l'euthanasie volontaire qu'il a cosignée. Il a ensuite estimé que la présente proposition de loi répond plus à une forte attente du corps médical, qu'aux demandes légitimes des patients et de leur famille.

**M. Alain Vasselle** a reconnu que la proposition de loi constitue déjà un progrès indéniable par rapport au droit actuel, notamment du point de vue de la sécurité juridique des médecins. Il a plaidé pour une meilleure prise en compte de la souffrance morale et physique des patients et de leur famille. Il a souhaité que la commission obtienne du ministre la réalisation d'un état des lieux des moyens humains et thérapeutiques consacrés à l'accompagnement des patients en fin de vie et l'élaboration rapide d'un plan de développement des soins palliatifs, à l'hôpital et à domicile.

**M. Claude Domeizel** a reconnu que le législateur s'engage dans une voie difficile à l'occasion de l'examen de cette proposition de loi. Il a souligné l'existence d'insatisfactions, aussi bien au sein de la majorité que de l'opposition. Il a donc souhaité que la position du rapporteur en faveur du vote conforme du texte puisse évoluer lors de l'examen des amendements extérieurs.

**M. Dominique Leclerc** s'est interrogé sur le point de savoir si l'encadrement des pratiques d'interruption de traitement par des protocoles ne reviendra pas, en réalité, à autoriser des euthanasies déguisées. Il a indiqué que le monde médical comprend mal l'utilité de cette proposition de loi, dans la mesure où le code de déontologie prévoit déjà la mise en œuvre d'une procédure collégiale en cas d'interruption de traitement.

**Mme Marie-Thérèse Hermange** a souligné l'ambiguïté angoissante de cette proposition de loi et a estimé que ce texte est très présomptueux, puisqu'il se propose de légiférer sur la mort de l'autre. Elle a



*rappelé que la déontologie médicale impose jusqu'à présent au médecin de mobiliser, en faveur de son patient, toutes les ressources de la science et que l'autorisation explicite qui lui est donnée, d'interrompre ou de ne pas commencer un traitement, constitue un tournant dans la pratique médicale.*

***M. Jean-Claude Etienne** a estimé que la proposition de loi concerne clairement les cas d'euthanasie, au sens étymologique du terme, et qu'il ne faut pas s'en cacher. Il a souligné la difficulté, pour un médecin qui a suivi un malade et s'est engagé à tout tenter pour lui, à renoncer brutalement à tout traitement et à prendre la décision définitive de le laisser mourir. Il a jugé qu'une procédure collégiale, qui se limiterait à la seule consultation d'un deuxième praticien et à recueillir l'avis du malade et de ses proches, ne constitue pas une garantie suffisante. Il a plaidé pour une association des autres personnels soignants et pour l'élargissement de la procédure collégiale à des praticiens neutres et moins impliqués affectivement vis-à-vis du malade.*

*Revenant sur la question des soins palliatifs, il a regretté l'absence de bilan précis des moyens existants et a souhaité qu'une impulsion forte soit donnée au développement de la démarche palliative à domicile, estimant que celle-ci devient indispensable avec le vieillissement de la population.*

***M. Alain Milon** a observé que les débats actuels sur la question de l'euthanasie et de la fin de vie revêtent le même caractère dramatique que ceux qui ont eu lieu lors de l'examen de la loi sur l'interruption volontaire de grossesse en 1975. Il a fait observer qu'un patient attend toujours de son médecin qu'il mette tout en œuvre pour le guérir et qu'il n'y voit pas, alors, la trace d'une obstination déraisonnable. Il a également rappelé que le rôle du médecin doit être d'accompagner le malade en fin de vie vers une mort digne, et non pas d'abrèger sa vie. Jugeant que la fin de vie devrait toujours être abordée au cas par cas, il a estimé que le législateur doit rester modeste. Telle est la raison pour laquelle il a approuvé les dispositions de la proposition de loi, soulignant qu'elles permettront au moins de sécuriser les médecins.*

***M. Nicolas About, président,** a jugé que la proposition de loi est à la fois sage, car elle ne tente pas de tout régler, et présomptueuse, voire angélique, dans la mesure où elle se réfère à des médecins et à des malades idéaux, aux comportements infallibles, ce qui n'est pas toujours la réalité. Il a aussi souligné l'ambiguïté de certains termes, comme celui de « fin de vie », qui doit se situer quelque part entre la phase avancée et la phase terminale d'une maladie. Il s'est également étonné qu'il faille un texte de loi pour interdire aux médecins de poursuivre des traitements « inutiles ». Il a fait valoir que l'information du malade ne peut jamais être complète et rappelé qu'il est aussi possible, pour un malade, de refuser de connaître la vérité sur son état de santé. Il a enfin souligné combien la catégorie des malades « incapables d'exprimer leur volonté » est difficile à définir, celle-ci regroupant non seulement des personnes dans le coma, mais également des personnes handicapées, notamment handicapées psychiques ou mentales.*

*Il a toutefois estimé qu'une loi est nécessaire, particulièrement pour sécuriser les pratiques médicales, et a affirmé que la proposition de vote conforme du rapporteur correspond, à ce stade du débat, à une décision sage. Elle ne signifie pas toutefois qu'il faille écarter toute possibilité d'adopter des amendements extérieurs, si ceux-ci apparaissent opportuns.*

**M. Gérard Dériot, rapporteur**, a observé que les positions des uns et des autres n'ont pas beaucoup évolué, malgré les nombreuses auditions auxquelles la commission a procédé, ce qui tend à prouver que la proposition de loi touche au domaine de l'intime.

*Il a fait valoir que le cas de conscience auquel les parlementaires sont confrontés aujourd'hui est précisément celui que vivent les médecins tous les jours. Il a justifié sa proposition de vote conforme en indiquant que le texte est équilibré et qu'il constitue, à son sens, le plus grand commun dénominateur qu'il est possible d'atteindre aujourd'hui.*

*Il a reconnu que la proposition de loi ne règle pas le cas de Vincent Humbert, mais il a fait valoir que tel n'est pas son objectif, dans la mesure où elle vise plus particulièrement les personnes en fin de vie, ce qui n'était pas, à proprement parler, le cas de ce jeune homme. Il a toutefois rappelé que plusieurs dispositions sont également prévues pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie et qu'elles devraient permettre d'éviter certaines situations humainement dramatiques. Il a estimé que le texte a au moins l'utilité de lever les risques en matière pénale pour les médecins qui respecteront les procédures. Cela ne signifie pas qu'ils échapperont dorénavant aux cas de conscience inévitablement liés à toute décision d'interruption de traitement. Il a jugé, en outre, que le texte met le malade en position de maîtriser ses derniers instants, même si la décision finale d'interrompre un traitement reviendra la plupart du temps au médecin.*

*Il a estimé qu'il est plus raisonnable de procéder pas à pas en réglant tout d'abord les problèmes posés par cette proposition de loi et qu'il convient d'en conserver l'équilibre sans soulever de nouvelles questions qu'on n'arriverait pas à régler dans le temps imparti pour la discussion de ce texte.*

*Abordant la question des soins palliatifs, il a observé que la planification de leur développement ne relève pas de la présente proposition de loi, mais plutôt du projet de loi de financement de la sécurité sociale. Il lui a toutefois paru souhaitable d'interpeller le ministre à ce sujet afin qu'il soit en mesure de présenter ses propositions dès le prochain projet de loi de financement de la sécurité sociale.*

**M. Jean-Pierre Godefroy** a fait valoir que la proposition de loi aurait dû être « multiconfessionnelle » et ouvrir, de ce fait, toutes les options possibles aux malades, y compris, éventuellement, l'euthanasie volontaire. Il a indiqué que le Conseil de l'Europe examinera, le 27 avril prochain, une recommandation sur les malades en fin de vie et a plaidé pour que la navette parlementaire sur le présent texte se poursuive jusqu'à cette date, afin de tirer tous les enseignements de cette recommandation européenne.

**M. Nicolas About, président,** a fait observer que la proposition de loi, si elle avait été en vigueur, aurait permis d'éviter la réanimation par trois fois de Vincent Humbert. Il a toutefois jugé que la question des personnes qui souhaitent mettre fin à leurs jours et n'y parviennent pas seules ne relève pas du champ d'action de la présente proposition de loi.

**Mme Isabelle Debré** a voulu savoir si des dispositions sont prévues pour améliorer la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs et, plus largement, à l'accompagnement des malades en fin de vie.

**M. Gérard Dériot, rapporteur,** s'est engagé à demander au ministre, en séance publique, les mesures qu'il compte prendre en la matière. Il a estimé qu'un réel développement de la formation en soins palliatifs passe inévitablement par la création d'une chaire spécifiquement dédiée à cette matière au sein des académies de médecine.

**Mme Bernadette Dupont** a jugé normal que chaque parlementaire se prononce sur cette proposition de loi en fonction de ses convictions et de ses expériences personnelles.

**M. Jean-Claude Etienne** a également insisté sur l'importance de la formation en soins palliatifs des différents professionnels de santé. Il a reconnu que la proposition de loi accorde une plus grande sécurité juridique aux médecins. Il a toutefois réitéré qu'une procédure collégiale, qui se résumerait à l'intervention de deux praticiens, n'offrira pas les garanties suffisantes.

**M. François Autain** a observé que la proposition de loi ne prévoit en aucune façon de limiter cette procédure collégiale à l'intervention de deux médecins et qu'elle peut donc être élargie à la consultation de l'ensemble de l'équipe médicale, y compris les infirmières et les aides soignants.

Estimant n'avoir pas encore pu se forger une opinion définitive sur la question de la procédure collégiale proposée par le texte, **M. Alain Vasselle** a indiqué qu'il souhaite, à ce stade, réserver son vote.

La commission a **adopté** ensuite **les conclusions de son rapporteur et la proposition de loi sans modification.**

## TABLEAU COMPARATIF

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
—	—	—	—
<b>Code de la santé publique</b>	<b>Proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie</b>	<b>Proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie</b>	<b>Proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie</b>
Art. 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.	Article 1 <sup>er</sup>  Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :  « 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 L. 1110-10. »	Article 1 <sup>er</sup>  Sans modification	Article 1 <sup>er</sup>  Sans modification

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p>—</p> <p>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 I<sup>er</sup> de la première partie du présent code.</p> <p>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.</p> <p>Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.</p>	<p>—</p> <p>Article 2</p> <p>Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du même code est complété par deux phrases ainsi rédigées :</p> <p>« 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'abrégé 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. »</p>	<p>—</p> <p>Article 2</p> <p>Sans modification</p>	<p>—</p> <p>Article 2</p> <p>Sans modification</p>
<p>Art. L. 1111-4. - 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.</p> <p>Le médecin doit</p>	<p>Article 3</p>	<p>Article 3</p>	<p>Article 3</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p>—</p> <p>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 un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.</p>	<p>—</p> <p>Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du même code, les mots « tout traitement » sont substitués aux mots : « un traitement ».</p>	<p>—</p> <p>Dans ...</p> <p>... code, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».</p>	<p>—</p> <p>Sans modification</p>
<p>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.</p>	<p>Article 4</p> <p>Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du même code est complété par quatre phrases ainsi rédigées :</p> <p>« 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. »</p>	<p>Article 4</p> <p>Sans modification</p>	<p>Article 4</p> <p>Sans modification</p>
<p>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.</p>	<p>Article 5</p> <p>Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du même code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :</p>	<p>Article 5</p> <p>Sans modification</p>	<p>Article 5</p> <p>Sans modification</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p>—</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Les dispositions du présent article s'appliquent</p>	<p>—</p> <p>« 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 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. »</p>	<p>—</p>	<p>—</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p>—</p> <p>sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.</p>	<p>—</p> <p>Article 6</p> <p>Après l'article L. 1111-9 du même code, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :</p> <p>« Art. L. 1111-10. - 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.</p> <p>« 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. »</p> <p>Article 7</p> <p>Après l'article L. 1111-9 du même code, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :</p> <p>« Art. L. 1111-11. - 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</p>	<p>—</p> <p>Article 6</p> <p>Sans modification</p> <p>Article 7</p> <p>Sans modification</p>	<p>—</p> <p>Article 6</p> <p>Sans modification</p> <p>Article 7</p> <p>Sans modification</p>



Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
—	<p>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.</p> <p>« 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.</p> <p>« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »</p>	—	—
	Article 8	Article 8	Article 8
	<p>Après l'article L. 1111-9 du même code, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :</p> <p>« Art. 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. »</p>	Sans modification	Sans modification

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
—	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article 9</p> <p>Après l'article L. 1111-9 du même code, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :  <i>« Art. L. 1111-13. -</i>                      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.</p> <p style="text-align: center;"><i>« 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. »</i></p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article 9</p> <p>Sans modification</p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article 9</p> <p>Sans modification</p>
	<p style="text-align: center;">Article 10</p> <p>I. - Après l'article L. 1111-9 du même code, il est inséré l'intitulé suivant :  <i>« Section II. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».</i></p>	<p style="text-align: center;">Article 10</p> <p>I. - Après ...                      ... inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».</p>	<p style="text-align: center;">Article 10</p> <p>Sans modification</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p>Art. L. 6114-2. - Les contrats mentionnés à l'article L. 6114-1 déterminent les orientations stratégiques des établissements, groupements de coopération sanitaire et titulaires d'autorisations sur la base des schémas d'organisation sanitaire.</p> <p>.....</p>	<p>II. - En conséquence, avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré l'intitulé suivant :</p> <p>« Section I. - Principes généraux ».</p> <p>III. - En conséquence, dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».</p> <p>Article 11</p> <p>Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du même code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :</p> <p>« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »</p> <p>Article 12</p> <p>Après l'article L. 6143-2-1 du même code, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :</p> <p>« Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de</p>	<p>II. - Avant l'article ...</p> <p>... inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».</p> <p>III. - Dans la première ...</p> <p>... section ».</p> <p>Article 11</p> <p>Sans modification</p> <p>Article 12</p> <p>Sans modification</p>	<p>Article 11</p> <p>Sans modification</p> <p>Article 12</p> <p>Sans modification</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p style="text-align: center;">—</p> <p><b>Code de l'action sociale et des familles</b></p> <p>Art. L. 311-8. - Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement.</p> <p>Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du Conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.</p> <p>Art. L. 313-12. - I. - Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées mentionnées au 6° du I</p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p>l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.</p> <p>« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »</p> <p style="text-align: center;">Article 13</p> <p>I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :</p> <p>« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »</p> <p>II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.</p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article 13</p> <p>Sans modification</p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article 13</p> <p>Sans modification</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
<p>de l'article L. 312-1 du présent code et les établissements de santé dispensant des soins de longue durée visés au 2° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique qui accueillent un nombre de personnes âgées dépendantes dans une proportion supérieure à un seuil fixé par décret ne peuvent accueillir des personnes âgées remplissant les conditions de perte d'autonomie mentionnées à l'article L. 232-2 que s'ils ont passé avant le 31 décembre 2005, ou avant le 31 décembre 2006 pour les établissements mentionnés à l'article L. 633-1 du code de la construction et de l'habitation une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente de l'Etat, qui respecte le cahier des charges établi par arrêté ministériel, après avis des organismes nationaux d'assurance maladie et des représentants des présidents de conseils généraux.</p> <p>.....</p>	<p>Article 14</p> <p>Le I de l'article L. 313-12 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée :</p> <p>« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »</p>	<p>Article 14</p> <p>Sans modification</p>	<p>Article 14</p> <p>Sans modification</p>
		<p>Article 14 bis (nouveau)</p> <p>En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1<sup>er</sup></p>	<p>Article 14 bis</p> <p>Sans modification</p>

Textes en vigueur	Conclusions de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale	Texte adopté par l'Assemblée nationale	Propositions de la commission
—	—	—	—
	<p>Article 15</p> <p>Les charges éventuelles qui résulteraient pour l'Etat de l'application de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux tarifs visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.</p>	<p>août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.</p> <p>Article 15</p> <p><b>Supprimé</b></p>	<p>Article 15</p> <p><b>Suppression maintenue</b></p>