

N° 1503 (rectifié)

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

ONZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 31 mars 1999.

PROPOSITION DE LOI

tendant à favoriser le développement des soins palliatifs.

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

PRESENTEE

PAR MM. JEAN-JACQUES DENIS, PHILIPPE NAUCHE, Mmes YVETTE BENAYOUN-NAKACHE, ODETTE TRUPIN, MM. ALAIN VEYRET, CLAUDE ÉVIN, JEAN-MARC AYRAULT, Mme CATHERINE GENISSON, MM. JEAN ROUGER, YVON ABIVEN, STEPHANE ALAIZE, Mme SYLVIE ANDRIEUX, MM. LEO ANDY, JEAN-MARIE AUBRON, JEAN-PAUL BACQUET, DOMINIQUE BAERT, JEAN-PIERRE BAEUMLER, JEAN-PIERRE BALDUYCK, JEAN-PIERRE BALLIGAND, GERARD BAPT, CHRISTIAN BATAILLE, JEAN-CLAUDE BATEUX, JEAN-CLAUDE BEAUCHAUD, HENRI BERTHOLET, ERIC BESSON, JEAN-LOUIS BIANCO, ANDRE BILLARDON, JEAN-PIERRE BLAZY, SERGE BLISKO, JEAN-CLAUDE BOIS, AUGUSTIN BONREPAUX, JEAN-MICHEL BOUCHERON, DIDIER BOULAUD, PIERRE BOURGUIGNON, CHRISTIAN BOURQUIN, Mme DANIELLE BOUSQUET, MM. PIERRE BRANA, JEAN-PAUL BRET, Mme NICOLE BRICQ, MM. FRANÇOIS BROTTES, MARCEL CABIDDU, JEROME CAHUZAC, ALAIN CALMAT, ANDRE CAPET, THIERRY CARCENAC, Mme VERONIQUE CARRION-BASTOK, MM. LAURENT CATHALA, JEAN-PAUL CHANTEGUET, GUY-MICHEL CHAUVEAU, DANIEL CHEVALLIER, DIDIER CHOUAT, ALAIN

CLAEYS, Mme MARIE-FRANÇOISE CLERGEAU, MM. JEAN CODOGNES, PIERRE COHEN, FRANÇOIS COLCOMBET, Mme MONIQUE COLLANGE, MM. JACKY DARNE, CAMILLE DARSIERES, MICHEL DASSEUX, YVES DAUGE, Mme MARTINE DAVID, MM. PHILIPPE DECAUDIN, MARCEL DEHOUX, JEAN DELOBEL, Mme MONIQUE DENISE, MM. CLAUDE DESBONS, BERNARD DEROSIER, PAUL DHAILLE, MARC DOLEZ, FRANÇOIS DOSE, RENE DOSIERE, Mme BRIGITTE DOUAY, MM. RAYMOND DOUYERE, PIERRE DUCOUT, JEAN-PIERRE DUFAU, JEAN-LOUIS DUMONT, DOMINIQUE DUPILET, JEAN-PAUL DUPRE, YVES DURAND, JEAN-PAUL DURIEUX, TONY DREYFUS, ALBERT FACON, Mme NICOLE FEIDT, MM. JEAN-JACQUES FILLEUL, JACQUES FLEURY, RAYMOND FORNI, MICHEL FRANÇAIX, CHRISTIAN FRANQUEVILLE, GERARD FUCHS, ROBERT GAÏA, YANN GALUT, ROLAND GARRIGUES, JEAN-YVES GATEAUD, JEAN GAUBERT, Mme DOMINIQUE GILLOT, MM. JOËL GOYHENEIX, ALAIN GOURIOU, GERARD GOUZES, BERNARD GRASSET, MICHEL GREGOIRE, Mmes ODETTE GRZEGRZULKA, PAULETTE GUINCHARD-KUNSTLER, MM. JACQUES GUYARD, FRANCIS HAMMEL, EDMOND HERVE, JACQUES HEUCLIN, JEAN-LOUIS IDIART, Mme FRANÇOISE IMBERT, MM. CLAUDE JACQUOT, SERGE JANQUIN, ARMAND JUNG, JEAN-NOËL KERDRAON, BERTRAND KERN, JEAN-PIERRE KUCHEIDA, ANDRE LABARRERE, Mme CONCHITA LACUEY, MM. FRANÇOIS LAMY, CLAUDE LANFRANCA, JEAN LAUNAY, Mmes JACQUELINE LAZARD, CHRISTINE LAZERGES, MM. GILBERT LE BRIS, JEAN-YVES LE DEAUT, JEAN LE GARREC, JEAN-MARIE LE GUEN, PATRICK LEMASLE, GEORGES LEMOINE, BRUNO LE ROUX, RENE LEROUX, Mme RAYMONDE LE TEXIER, MM. ALAIN LE VERN, MICHEL LIEBGOTT, GERARD LINDEPERG, FRANÇOIS LONCLE, BERNARD MADRELLE, RENE MANGIN, DANIEL MARCOVITCH, Mme BEATRICE MARRE, MM. MARIUS MASSE, DIDIER MATHUS, LOUIS MEXANDEAU, DIDIER MIGAUD, Mme HELENE MIGNON, MM. YVON MONTANE, GABRIEL MONTCHARMONT, BERNARD NAYRAL, HENRI NAYROU, Mme VERONIQUE NEIERTZ, MM. ALAIN NERI, MICHEL PAJON, FRANÇOIS PATRIAT, CHRISTIAN PAUL, JEAN-CLAUDE PEREZ, VINCENT PEILLON, GERMINAL PEIRO, Mmes GENEVIEVE PERRIN-GAILLARD, MARIE-FRANÇOISE PEROLDUMONT, ANNETTE PEULVAST-BERGEAL, MM. PAUL QUILES, ALFRED RECOURS, Mme MARIE-LINE REYNAUD, MM. ALAIN RODET, BERNARD ROMAN, YVES ROME, Mme YVETTE ROUDY, MM. GILBERT ROSEAU, RENE ROUQUET, MICHEL SAINTE-MARIE, Mme ODILE SAUGUES, MM. BERNARD SEUX, MICHEL TAMAYA, YVES TAVERNIER, PASCAL TERRASSE, GERARD TERRIER, JOSEPH TYRODE, DANIEL VACHEZ, ANDRE

VALLINI, ANDRE VAUCHEZ, MICHEL VAUZELLE, MICHEL
VERGNIER, ALAIN VIDALIES, JEAN-CLAUDE VIOLLET

et les membres du groupe socialiste (1) et apparentés (2),

Députés.

(1) *Ce groupe est composé de* : MM. Maurice Adevah-Pœuf, Stéphane Alaize, Damien Alary, Mme Sylvie Andrieux, MM. Jean-Marie Aubron, Jean-Marc Ayrault, Jean-Paul Bacquet, Dominique Baert, Jean-Pierre Baeumler, Jean-Pierre Balduyck, Jean-Pierre Balligand, Gérard Bapt, Alain Barrau, Jacques Bascou, Christian Bataille, Jean-Claude Bateux, Jean-Claude Beauchaud, Mme Yvette Benayoun-Nakache, MM. Henri Bertholet, Eric Besson, Jean-Louis Bianco, André Billardon, Jean-Pierre Blazy, Serge Blisko, Patrick Bloche, Jean-Marie Bockel, Jean-Claude Bois, Daniel Boisserie, Augustin Bonrepaux, André Borel, Jean-Michel Boucheron, Jean-Claude Boulard, Didier Boulaud, Pierre Bourguignon, Christian Bourquin, Mme Danielle Bousquet, MM. Jean-Pierre Braine, Pierre Brana, Mme Frédérique Bredin, M. Jean-Paul Bret, Mme Nicole Bricq, MM. François Brottes, Vincent Burroni, Marcel Cabiddu, Alain Cacheux, Jérôme Cahuzac, Jean-Christophe Cambadellis, André Capet, Thierry Carcenac, Christophe Caresche, Mmes Véronique Carrion-Bastok, Odette Casanova, MM. Laurent Cathala, Jean-Yves Cautlet, Bernard Cazeneuve, Jean-Paul Chanteguet, Guy-Michel Chauveau, Jean-Claude Chazal, Daniel Chevallier, Didier Chouat, Alain Claeys, Mme Marie-Françoise Clergeau, MM. Jean Codognès, Pierre Cohen, François Colcombet, Mme Monique Collange, MM. François Cuillandre, Jacky Darne, Michel Dasseux, Yves Dauge, Mme Martine David, MM. Bernard Davoine, Philippe Decaudin, Marcel Dehoux, Jean Delobel, François Deluga, Jean-Jacques Denis, Mme Monique Denise, MM. Bernard Derosier, Claude Desbons, Michel Destot, Paul Dhaille, Marc Dolez, François Dosé, René Dosière, Mme Brigitte Douay, MM. Raymond Douyère, Julien Dray, Tony Dreyfus, Pierre Ducout, Jean-Pierre Dufau, Jean-Louis Dumont, Mme Laurence Dumont, MM. Dominique Dupilet, Jean-Paul Dupré, Yves Durand, Jean-Paul Durieux, Philippe Duron, Jean Espilondo, Claude Evin, Laurent Fabius, Alain Fabre-Pujol, Albert Facon, Mme Nicole Feidt, MM. Jean-Jacques Filleul, Jacques Fleury, Jacques Floch, Pierre Forgues, Raymond Forni, Jean-Louis Fousseret, Michel Françaix, Georges Frêche, Gérard Fuchs, Robert Gaïa, Yann Galut, Roland Garrigues, Jean-Yves Gateaud, Jean Gaubert, Mmes Catherine Génisson, Dominique Gillot, MM. André Godin, Gaëtan Gorce, Alain Gouriou, Gérard Gouzes, Joël Goyheneix, Bernard Grasset, Michel Grégoire, Mmes Odette Grzegorzulka, Paulette Guinchard-Kunstler, MM. Jacques Guyard, Francis Hammel, Mme Cécile Helle, MM. Edmond Hervé, Jacques Heuclin, François Hollande, Jean-Louis Idiart, Mme Françoise Imbert, MM. Claude Jacquot, Maurice Janetti, Serge Janquin, Armand Jung, Jean-Noël Kerdraon, Bertrand Kern, Jean-Pierre Kucheida, André Labarrère, Mme Conchita Lacuey, MM. Jérôme Lambert, François Lamy, Claude Lanfranca, Jack Lang, Jean Launay, Mmes Jacqueline Lazard, Christine Lazerges, MM. Gilbert Le Bris, Jean-Yves Le Déaut, Mme Claudine Ledoux, MM. Jean-Yves Le Drian, Michel Lefait, Jean Le Garrec, Jean-Marie Le Guen, Patrick Lemasle, Georges Lemoine, Bruno Le Roux, René Leroux, Mme Raymonde Le Texier, MM. Alain Le Vern, Michel Liebgott, Mme Martine Lignières-Cassou, MM. Gérard Lindeperg, François Loncle, Bernard Madrelle, René Mangin, Jean-Pierre Marché, Daniel Marcovitch, Jean-Paul Mariot, Mme Béatrice Marre, MM. Marius Masse, Didier Mathus, Gilbert Maurer, Louis Mermaz, Roland Metzinger, Louis Mexandeau, Jean Michel, Didier Migaud, Mme Hélène Mignon, MM. Gilbert Mitterrand, Yvon Montané, Gabriel Montcharmont, Arnaud Montebourg, Philippe Nauche, Bernard Nayral, Henri Nayrou, Mme Véronique Neiertz, MM. Alain Néri, Michel Pajon, Joseph Parrenin, François Patriat, Christian Paul, Vincent Peillon, Germinal Peiro, Jean-Claude Perez, Mmes Marie-Françoise Pérol-Dumont, Geneviève Perrin-Gaillard, Annette Peulvast-Bergeal, Catherine Picard, MM. Paul Quilès, Alfred Recours, Gérard Revol, Mme Marie-Line Reynaud, MM. Patrick Rimbart, Alain Rodet, Marcel Rogemont, Bernard Roman, Yves Rome, Gilbert Roseau, Mme Yvette Roudy, MM. Jean Rouger, René Rouquet, Michel Sainte-Marie, Mme Odile Saugues, MM. Bernard Seux, Patrick Sève, Henri Sicre, Michel Tamaya, Mme Catherine Tasca, MM. Yves Tavernier, Pascal Terrasse, Gérard Terrier, Mmes Marisol Touraine, Odette Trupin, MM. Joseph Tyrode, Daniel Vachez, André Vallini, André Vauchez, Michel Vauzelle, Michel Vergnier, Alain Veyret, Alain Vidalies, Jean-Claude Viollet, Philippe Vuilque et Kofi Yamgnane.

(2) MM. Yvon Abiven, Léo Andy, Alain Calmat, Jean-Claude Daniel, Camille Darsières, Christian Franqueville, Daniel Marsin, Mmes Michèle Rivasi et Christiane Taubira-Delannon.

Santé.

EXPOSE DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS

Nos concitoyens meurent de plus en plus souvent dans les établissements, et notamment à l'hôpital public. Parallèlement aux formidables progrès de la médecine durant ce dernier siècle, la fin de vie et la mort se sont éloignées et déshumanisées. La médecine elle-même a conforté ce travers et a traité la maladie plutôt que la personne malade.

Or, c'est un devoir des professionnels de santé de soulager la douleur, d'apaiser les souffrances psychiques et de préserver la qualité d'une vie qui s'éteint.

L'histoire de l'accompagnement de fin de vie est marquée par l'engagement militant de quelques-uns. Nos voisins anglais ont pris conscience de cette nécessité dès 1967, avec l'ouverture à Londres du St Christopher's Hospice, premier hôpital moderne consacré aux soins palliatifs. En France, malgré la création de la maison Jeanne-Garnier à la fin du XIXe siècle, l'introduction des soins palliatifs en France s'est faite progressivement à partir de la circulaire du 26 août 1986. Le rapport du docteur Henri Delbecq en janvier 1993 en a précisé les contours.

Cette introduction a toutefois été très lente et l'offre de soins palliatifs restait jusqu'à une date récente extrêmement limitée : il existait, en 1997, 54 unités de soins palliatifs regroupant un total de 576 lits et équipes mobiles. L'offre de soins palliatifs reste notoirement insuffisante et inégalement répartie sur notre territoire.

Le Gouvernement a mis en place dès le premier semestre 1998 un plan triennal de développement des soins palliatifs. Ce plan comporte des actions de nature variée :

- établissement et publication de l'offre de soins palliatifs et des associations de bénévoles qui ont soutenues;

- prise en compte des soins palliatifs dans l'accréditation des établissements de santé;

- amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé;

- étude des mesures permettant de favoriser la prise en charge à domicile des personnes en fin de vie.

Ce plan triennal s'accompagne dès cette année d'un effort financier important; une enveloppe de 150 millions de francs est consacrée à la création de nouvelles unités et équipes mobiles dans la dotation hospitalière pour 1999. Cette enveloppe permettra dès cette année de doubler l'offre de soins palliatifs.

Pour sa part, le Fonds national d'action sociale de la CNAM-TS a décidé de consacrer 50 millions de francs à la formation des bénévoles, au financement des gardes-malades et à la prise en charge de fournitures diverses non remboursables.

Ces financements doivent être rattachés à des dispositions législatives afin que soit réellement améliorée la situation des soins palliatifs en France.

A l'Assemblée nationale, au sein d'un groupe de travail, nous avons procédé à un certain nombre d'auditions de médecins, d'infirmières, de psychologues, de bénévoles, de responsables associatifs et de théologiens afin d'établir un bilan des soins palliatifs et de faire des propositions pour un développement plus ample et une meilleure reconnaissance de l'accompagnement de fin de vie.

Parallèlement, à l'initiative du secrétaire d'Etat à la santé, les états généraux de la santé ont montré que les conditions de fin de vie de nos concitoyens sont au centre de leurs préoccupations.

Par ailleurs, le Conseil économique et social a été sollicité par le Premier ministre sur la question de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Dans son avis, rendu le 23 février 1999, le Conseil économique et social appelle des réponses cohérentes et de qualité conformes aux attentes des Français.

Le développement des soins palliatifs répond à un triple enjeu. Il s'agit, à la fois, de prendre en charge et d'assurer la continuité des soins d'accompagnement, médicaux et psychologiques, de toute personne, quels que soient le lieu, sa maladie et son âge, jusqu'à sa mort et de lutter contre l'inégalité des conditions de cette mort sur notre territoire. Enfin, la généralisation des soins palliatifs et la solidarité humaine qu'ils expriment, l'expérience acquise et le respect de la dignité des mourants, entraîneront progressivement une transformation des conditions de fin de vie dans notre société.

Tel est l'objet de la présente proposition.

L'article 1er crée un livre préliminaire dans le code de la santé publique relatif aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé.

Il est en effet essentiel de souligner, à l'occasion d'une proposition de loi relative aux soins palliatifs, que les personnes

malades ont des droits et que le code de la santé publique débute par ces droits. Les soins palliatifs, de même que la prise en charge de la douleur, font partie intégrante des droits des personnes malades.

L'article L. 1.1 pose le principe du droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne atteinte d'une maladie qui ne répond plus de façon satisfaisante aux thérapeutiques curatives.

L'article L. 1.2 définit les soins palliatifs. La définition proposée reprend celle des experts de la question et insiste notamment sur le caractère pluridisciplinaire des soins palliatifs : soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, préserver la qualité de la vie, la dignité de la personne et reconforter son entourage. Cette définition n'est pas compatible avec l'acharnement thérapeutique.

L'article 2 étend les missions précédemment confiés au seul service public hospitalier par l'article L. 711-4 en matière de soins palliatifs à l'ensemble des établissements de santé et médico-sociaux. Ceux-ci doivent définir dans leur projet d'établissement les actions qu'ils vont conduire dans ce domaine. Cette disposition répond à une des demandes du Conseil économique et social.

Les centres hospitaliers et universitaires deviennent chargés de la formation de l'ensemble du personnel soignant en matière de soins palliatifs. Ils peuvent organiser la formation continue en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier.

Les établissements sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention avec les établissements hospitaliers pour l'organisation des soins palliatifs des personnes dont ils ont la charge.

L'article 3 reconnaît l'action importante des bénévoles dans le cadre des soins palliatifs, comme l'a demandé le Conseil économique et social. Les bénévoles ne peuvent intervenir qu'avec l'accord de la personne malade ou de son entourage.

Les associations de bénévoles doivent être dotées d'une charte garantissant le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée. Le respect de son intimité, de sa dignité, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

Ces associations doivent avoir des liens conventionnels avec les établissements de santé et médico-sociaux au sein desquels elles interviennent. Cette convention doit être conforme à une convention type fixée par un décret en Conseil d'Etat. Seules les associations ayant des liens conventionnels avec les établissements peuvent intervenir au domicile des personnes malades.

L'article 4 demande au Haut Comité de Santé publique d'établir un rapport annuel sur les soins palliatifs. Ce rapport, conformément à la décision du Conseil constitutionnel n° 98-404 DC du 18 décembre 1998 ne peut être annexé au projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Il sera donc transmis séparément au Parlement le 30 septembre de chaque année civile.

PROPOSITION DE LOI

Article 1er

Il est inséré, avant le livre Ier du code de la santé publique, deux intitulés et deux articles ainsi rédigés :

« LIVRE PRELIMINAIRE

***«DROITS DE LA PERSONNE MALADE ET DES USAGERS DU
SYSTEME DE SANTE***

« TITRE Ier

«DROITS DE LA PERSONNE MALADE»

«Art. L. 1-1. – Toute personne atteinte d'une maladie grave a accès à des soins palliatifs.

«Art. L. 1-2. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade ou soutenir son entourage.

«La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.»

Article 2

Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

«Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à

assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelle que soit l'unité, la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11.

«Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

«Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions.»

Article 3

Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes pluridisciplinaires.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure avec les établissements concernés une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement ou à défaut le préfet de région interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu une convention type mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article 4

Le Haut Comité de la Santé publique est chargé d'élaborer un rapport annuel sur le développement des soins palliatifs. Le Gouvernement transmet ce rapport au Parlement avant le 30 septembre de l'année en cours.

Article 5

Les dépenses nouvelles résultant de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

N°1503 (rect.). - PROPOSITION DE LOI de M. Jean-Jacques DENIS
tendant à favoriser le développement des soins palliatifs (*renvoyée à la commission des affaires culturelles*)