



N° 754

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 27 février 2013.

## PROPOSITION DE LOI

*visant à renforcer les droits des patients en fin de vie,*

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

présentée par Madame et Messieurs

Jean LEONETTI, Christian JACOB, Damien ABAD, Élie ABOUD, Bernard ACCOYER, Yves ALBARELLO, Nicole AMELINE, Benoist APPARU, Olivier AUDIBERT-TROIN, Jean-Pierre BARBIER, Jacques Alain BÉNISTI, Sylvain BERRIOS, Étienne BLANC, Marcel BONNOT, Jean-Claude BOUCHET, Valérie BOYER, Bernard BROCHAND, Gilles CARREZ, Yves CENSI, Jérôme CHARTIER, Luc CHATEL, Gérard CHERPION, Dino CINIERI, Jean-Michel COUVE, Olivier DASSAULT, Marc-Philippe DAUBRESSE, Charles de COURSON, Claude de GANAY, Charles de LA VERPILLIÈRE, Bernard DEBRÉ, Jean-Pierre DECOOL, Bernard DEFLESSELLES, Lucien DEGAUCHY, Rémi DELATTE, Nicolas DHUICQ, Jean-Pierre DOOR, Marianne DUBOIS, Daniel FASQUELLE, Yannick FAVENNEC, Georges FENECH, Marie-Louise FORT, Yves FOULON, Marc FRANCINA, Yves FROMION, Laurent FURST, Annie GENEVAR, Guy GEOFFROY, Bernard GÉRARD, Alain GEST, Georges GINESTA, Charles-Ange GINESY, Jean-Pierre GIRAN, Claude GOASGUEN, Philippe GOUJON, Claude GREFF, Anne

GROMMERCH, Arlette GROSSKOST, Françoise GUÉGOT, Jean-Claude GUIBAL, Jean-Jacques GUILLET, Michel HEINRICH, Michel HERBILLON, Antoine HERTH, Patrick HETZEL, Philippe HOUILLON, Guénhaël HUET, Sébastien HUYGHE, Denis JACQUAT, Christian KERT, Marc LAFFINEUR, Isabelle LE CALLENNEC, Bruno LE MAIRE, Philippe LE RAY, Pierre LELLOUCHE, Pierre LEQUILLER, Maurice LEROY, Céleste LETT, Geneviève LEVY, Véronique LOUWAGIE, Lionnel LUCA, Gilles LURTON, Alain MARC, Laurent MARCANGELI, Thierry MARIANI, Franck MARLIN, Philippe Armand MARTIN, Patrice MARTIN-LALANDE, Alain MARTY, Jean-Claude MATHIS, Damien MESLOT, Jean-Claude MIGNON, Pierre MORANGE, Pierre MOREL-A-L'HUISSIER, Jean-Luc MOUDENC, Alain MOYNE-BRESSAND, Dominique NACHURY, Yves NICOLIN, Patrick OLLIER, Valérie PECRESSE, Jacques PÉLISSARD, Bernard PERRUT, Édouard PHILIPPE, Michel PIRON, Bérengère POLETTI, Axel PONIATOWSKI, Christophe PRIOU, Didier QUENTIN, Frédéric REISS, Jean-Luc REITZER, Arnaud ROBINET, Sophie ROHFRIETSCH, Martial SADDIER, Paul SALEN, Rudy SALLES, François SCELLIER, Claudine SCHMID, André SCHNEIDER, Jean-Marie SERMIER, Fernand SIRÉ, Thierry SOLÈRE, Michel SORDI, Éric STRAUMANN, Claude STURNI, Alain SUGUENOT, Lionel TARDY, Jean-Charles TAUGOURDEAU, Michel TERROT, Jean-Marie TETART, Dominique TIAN, François VANNSON, Catherine VAUTRIN, Patrice VERCHÈRE, Jean-Sébastien VIALATTE, Jean-Pierre VIGIER, Philippe VITEL, Laurent WAUQUIEZ, Éric WOERTH et Marie-Jo ZIMMERMANN,

députés.

## EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a constitué une avancée significative dans la reconnaissance des droits des malades en fin de vie. Elle a permis de condamner clairement l'obstination déraisonnable, de définir les procédures de limitation et l'arrêt de traitement, de mieux respecter l'expression et la volonté du malade, et de mieux prendre en compte les souffrances des malades en fin de vie, en faisant progresser les soins palliatifs.

Une étude récente de l'INED, menée en lien avec l'Observatoire National de la Fin de Vie, a montré que les dispositions légales restent encore insuffisamment connues et respectées et que la rédaction par les patients des directives anticipées reste en pratique très rare. Par ailleurs, des médicaments sont donnés pour mettre délibérément fin à la vie seulement dans moins de 1 % des cas.

Le Président de la République a confié au Professeur Didier SICARD une mission sur l'accompagnement des personnes malades en fin de vie. Dans ses conclusions remises le 18 décembre 2012 au chef de l'État le rapport confirme « l'application insuffisante » de la législation actuelle, « souligne avec force l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles, l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie et le danger de franchir la barrière de l'interdit ». Résolument opposé à la légalisation de l'euthanasie, le rapport souligne cependant « l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie. »

Souhaitant qu'une nouvelle étape à la législation en vigueur soit franchie tout en faisant preuve de continuité, la présente proposition de loi, qui s'inscrit dans les orientations du rapport de la commission SICARD, vise à renforcer les droits des malades et à garantir le respect de leur dignité.

Elle le fait sur deux terrains : celui de la sédation en phase terminale et celui des directives anticipées.

La définition de la sédation en phase terminale telle qu'elle figure dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé est la suivante : « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de*

*diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ».*

L'article premier vise à permettre le droit à la sédation pour les malades conscients, et atteints d'une affection grave et incurable en phase terminale, quelle qu'en soit la cause, lorsque les traitements et les soins palliatifs ne peuvent plus soulager sa douleur physique et sa souffrance psychique qu'ils jugent insupportables. Le même droit est reconnu aux malades hors d'état d'exprimer leur volonté, lorsqu'ils ont exprimé cette demande dans leurs directives anticipées. Dans les deux cas la procédure serait celle prévue à l'article R. 4127-37, applicable aux limitations et arrêts de traitement. La réponse à cette demande serait très proche du dispositif retenu par le projet de loi espagnol sur les droits des personnes en fin de vie adopté en conseil des ministres le 11 juin 2011 par le gouvernement présidé par José Luis Rodríguez Zapatero<sup>(1)</sup>. En permettant aux malades de demander une sédation (dont l'un des effets secondaires est parfois d'accélérer la survenue de la mort), de telles dispositions répondraient à la quasi-totalité des situations de fin de vie douloureuses auxquelles notre société peut être confrontée. L'objectif de cette évolution de la législation française est bien de répondre aux attentes de nos concitoyens, qui souhaitent que les personnes en fin de vie meurent dans des conditions apaisées et dans la dignité, comme l'exige l'article L. 1110-5 du code de la santé publique.

L'article 2 tire les conséquences de ce droit en prévoyant que les directives anticipées soient mieux utilisées et puissent demander un traitement sédatif en phase terminale, à l'instar des dispositions prévalant pour les limitations ou les arrêts de traitement.

Plusieurs dispositions contenues dans ce même article contribueraient à étendre la portée des directives anticipées – celles qui permettraient une meilleure utilisation dans le cadre d'un protocole entre médecin et patient (tel que proposé par D. SICARD), celles qui contraindraient le médecin en

---

<sup>(1)</sup> Article 11 du projet de loi sur les droits des personnes en fin de vie : « *Toutes les personnes en fin de vie ont le droit de recevoir les soins permettant de prévenir et de soulager la douleur et ses manifestations, qui outre le traitement analgésique inclut également la sédation. Conformément à ce qui est précédemment indiqué, les personnes ont le droit de recevoir, si cela est nécessaire, une sédation palliative, au risque d'écourter la vie du patient, en administrant des médicaments selon les doses et combinaisons requises pour réduire l'état de conscience, afin de soulager de façon adéquate la souffrance ou les symptômes réfractaires au traitement mis en place.* »

charge du patient à mettre en œuvre ces directives anticipées visant à administrer un traitement à visée sédative et enfin celles qui favoriseraient leur diffusion, en permettant qu'elles figurent sur la carte Vitale du malade et dans son dossier médical.

## PROPOSITION DE LOI

### Article 1<sup>er</sup>

- ① Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-5-1.* – Toute personne en état d'exprimer sa volonté et atteinte en phase terminale d'une affection grave et incurable, dont les traitements et les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager la douleur physique ou la souffrance psychique, est en droit de demander à son médecin traitant l'administration d'un traitement à visée sédatif, y compris si ce traitement peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie selon les règles définies à l'article L. 1110-5.
- ③ « La mise en œuvre du traitement sédatif est décidée de manière collégiale. La demande formulée par le malade et les conclusions de la réunion collégiale sont inscrits dans le dossier médical. »

### Article 2

- ① L'article L. 1111-11 du même code est ainsi modifié :
- ② I. – Après le mot : « limitation », la fin de la deuxième phrase du premier alinéa est ainsi rédigée : « , de l'arrêt de traitement ou de l'administration d'un traitement à visée sédatif. »
- ③ II. – Le deuxième alinéa est complété par la phrase suivante :
- ④ « Lorsque les directives anticipées sont rédigées sous la forme d'un projet de soins validé à la fois par le patient et par le médecin, et éventuellement visé par la personne de confiance, elles s'imposent au médecin. Les décisions résultant de ces directives anticipées sont prises de manière collégiale, et doivent être inscrites dans le dossier médical du patient. »
- ⑤ III. – Après l'avant-dernier alinéa, sont insérés les deux alinéas suivants :
- ⑥ « Les directives anticipées n'ont pas d'effet contraignant en cas d'urgence vitale immédiate et dans un contexte de pathologie psychiatrique.

- ⑦ « Les directives anticipées du patient sont insérées dans son dossier médical et sa carte Vitale. »

