



N° 3091

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958
QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 septembre 2015.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA PROPOSITION DE LOI, ADOPTÉE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE ET REJETÉE PAR LE SÉNAT, *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*,

PAR MM. ALAIN CLAEYS ET JEAN LEONETTI

Députés.

Voir les numéros :

Assemblée nationale : 1^{ère} lecture : **2512, 2585** et T.A. **486**.

2^e lecture : **2887**.

Sénat : 1^{ère} lecture : **348, 467, 468, 506** et T.A. **116** (2014-2015).

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
TRAVAUX DE LA COMMISSION	7
DISCUSSION GÉNÉRALE	7
EXAMEN DES ARTICLES	21
<i>Article 1^{er}</i> (art. L. 1110-5 du code de la santé publique) : Droit des malades et droit des patients en fin de vie.....	21
<i>Article 2</i> (art. L. 1110-5-1 [nouveau] du code de la santé publique) : Refus de l'obstination déraisonnable.....	23
<i>Article 3</i> (art. L. 1110-5-2 [nouveau] du code de la santé publique) : Traitement à visée sédatrice associé à une analgésie provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès.....	26
<i>Article 4</i> (art. L. 1110-5-3 [nouveau] du code de la santé publique) : Droit aux traitements antalgiques et sédatifs en cas de souffrance réfractaire.....	31
<i>Article 4 bis</i> (art. L. 1110-10-1 [nouveau] du code de la santé publique) : Présentation par les ARS d'un rapport annuel sur les soins palliatifs.....	32
<i>Article 5</i> (art. L. 1111-4 du code de la santé publique) : Information des patients et droit au refus de traitement	32
<i>Article 6</i> (art. L. 1111-10 du code de la santé publique) : Coordination.....	34
<i>Article 7</i> (intitulé de la section 2 du chapitre I ^{er} du titre I ^{er} du livre I ^{er} de la première partie du code de la santé publique) : Mention de la possibilité pour les malades de refuser un traitement.....	35
<i>Article 8</i> (art. L. 1111-11 du code de la santé publique) : Renforcement de la volonté du patient et opposabilité des directives anticipées	35
<i>Article 9</i> (art. L. 1111-6 du code de la santé publique) : Précision du statut du témoignage de la personne de confiance	38
<i>Article 10</i> (art. L. 1111-12 du code de la santé publique) : Hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient.....	39
<i>Article 11</i> (L. 1111-13, L. 1541-2 et L. 1541-3 du code de la santé publique) : Coordination	40

<i>Article 12</i> (article L. 1412-1-1 du code de la santé publique) : Recours à la Commission nationale du débat public	40
<i>Article 13</i> : Application de la loi en Nouvelle-Calédonie	41
<i>Article 14</i> : Rapport annuel sur le développement des soins palliatifs	41
<i>Titre</i>	41

INTRODUCTION

Le 17 mars dernier, l'Assemblée nationale a adopté en première lecture la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, traduisant l'engagement du Président de la République et du Gouvernement de permettre à chacun de nos concitoyens de bénéficier d'une fin de vie digne et apaisée.

Le 27 mai 2015, le Sénat adoptait en commission des Affaires sociales un texte sensiblement modifié. Mais, selon le corapporteur M. Michel Amiel *« la proposition de loi constitue une réelle avancée pour les patients dont l'autonomie juridique sera renforcée. Nous en partageons l'esprit car elle propose un juste équilibre entre la volonté des patients et le pouvoir du corps médical, entre l'obligation de préserver la vie humaine et celle de permettre à chacun de décider des conditions dans lesquelles il souhaite qu'elle s'éteigne »*.

La Commission a ainsi proposé que l'article 2 soit modifié sur plusieurs points : le refus de l'acharnement thérapeutique ne serait plus impératif, mais soumis à la volonté du patient et mis en œuvre à l'issue d'une procédure collégiale. Elle a également précisé la composition de cette dernière en indiquant qu'elle réunirait l'ensemble de l'équipe soignante et associerait la personne de confiance ou à défaut, les membres de la famille ou les proches. Enfin, la Commission a supprimé l'alinéa définissant l'hydratation et la nutrition comme un traitement.

S'agissant de la mise en œuvre de la sédation prévue à l'article 3, celle-ci a été modifiée dans le cas suivant : lorsque la personne souhaite arrêter tout traitement, mettant ainsi en jeu son pronostic vital à court terme, la sédation n'aurait été mise en œuvre que dans le seul cas de souffrance réfractaire.

Quant à l'application des directives anticipées, l'article 8 avait été revu par la commission des Affaires sociales du Sénat sur deux points. En premier lieu, ces directives anticipées n'auraient plus été rédigées à partir d'un modèle imposé et unique, et, en second lieu, les conditions dans lesquelles le médecin n'aurait pas été tenu de respecter ces directives étaient précisées : ainsi, outre l'urgence vitale, la Commission avait souhaité expressément indiquer que le médecin peut déroger aux directives anticipées lorsque la situation médicale du malade ne correspond pas aux circonstances visées par les directives.

L'article 9 relatif à la personne de confiance a également été complété, de façon à ce que, en premier lieu, il soit demandé à la personne de confiance de cosigner la décision la désignant afin qu'elle puisse y donner son approbation, et que, en second lieu, la personne de confiance jouant le rôle de mandataire, ses missions visant à rendre compte de la volonté du patient soient précisées.

Par ailleurs, la Commission avait souhaité supprimer l'article 4 *bis* qui impose aux établissements de santé de tenir un registre des sédations sous contrôle des agences régionales de santé, ainsi que l'article 14 qui prévoit la remise d'un rapport d'application de la loi par le Gouvernement au Parlement.

Lors de son examen en séance publique, le 23 juin 2015, à la suite de l'adoption de plusieurs amendements traduisant une philosophie générale contraire à l'esprit du texte élaboré par l'Assemblée nationale, mais aussi à celui adopté par la commission des Affaires sociales du Sénat, dont notamment la réversibilité de la sédation, le Sénat a rejeté l'ensemble du texte.

Aussi l'Assemblée nationale est-elle aujourd'hui saisie du texte adopté par elle en première lecture.

Les commentaires d'articles ci-après s'attacheront, en conséquence, à présenter essentiellement les modifications adoptées par l'Assemblée nationale en séance publique en première lecture, le lecteur étant renvoyé au rapport de première lecture (n° 2585)⁽¹⁾ pour le commentaire des dispositions de la proposition de loi initialement déposée ainsi que des modifications adoptées par la Commission.

(1) <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>

TRAVAUX DE LA COMMISSION

DISCUSSION GÉNÉRALE

La Commission des affaires sociales examine en deuxième lecture, sur le rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale créant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie et qui a fait l'objet d'un vote de rejet par le Sénat (n° 2887) lors de sa séance du mercredi 30 septembre 2015.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Mes chers collègues, notre ordre du jour appelle l'examen, en deuxième lecture, de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dont les rapporteurs sont MM. Alain Claeys et Jean Leonetti.

Le Sénat a rejeté l'ensemble du texte bien que sa commission des affaires sociales l'ait adopté après l'avoir amendé. Nous sommes donc saisis du texte de la proposition de loi, tel qu'adopté par l'Assemblée nationale en première lecture. Nous devons examiner soixante-dix-sept amendements ; deux amendements ont été jugés irrecevables après avis du président de la commission des finances. Rappelons que la procédure ne permet pas de déposer d'amendements portant article additionnel en deuxième lecture.

La plupart des amendements ont déjà été déposés et discutés en détail en commission et en séance, lors de la première lecture. J'invite donc les rapporteurs à s'exprimer de manière concise d'autant que nous débattons de nouveau de ce texte lundi après-midi dans l'hémicycle.

M. Alain Claeys, rapporteur. Quel est notre état d'esprit alors que commence l'examen de cette proposition de loi en deuxième lecture ? Le texte a été analysé au Sénat où la commission des affaires sociales a adopté un certain nombre d'amendements. Jean Leonetti et moi-même avons été entendus par cette commission. En séance publique, le texte a été profondément modifié avant d'être finalement rejeté.

À ce stade, nous avons donc entre les mains le texte adopté en première lecture par l'Assemblée nationale. Nous avons décidé, Jean Leonetti et moi-même, de ne pas déposer d'amendement, compte tenu du premier vote de notre assemblée. La commission mixte paritaire pourra être le lieu du dialogue qui doit se poursuivre avec nos collègues sénateurs, notamment s'agissant de certains amendements adoptés en commission des affaires sociales de la Haute assemblée.

M. Jean Leonetti, rapporteur. En commission des affaires sociales du Sénat, nous sentions qu'il n'était pas impossible d'améliorer le texte, en clarifiant

certaines imprécisions relatives au vocabulaire utilisé ou à des situations. De fait, nous avons considéré que les sénateurs avaient plutôt enrichi le texte en commission. Cependant, en séance publique, cette rédaction a été profondément modifiée avant d'être rejetée. Rappelons que le texte élaboré en séance publique au Sénat revenait sur la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie dont il supprimait certains dispositifs substantiels.

Nous aurions pu reprendre les amendements du Sénat qui nous semblaient utiles, ce que certains de nos collègues ont fait, mais nous n'avons pas retenu cette solution pour deux raisons : il nous semblait incohérent de proposer de changer un texte adopté à une large majorité ; il nous paraissait un peu irrespectueux à l'égard du Sénat de faire le travail à sa place en quelque sorte, alors qu'un dialogue constructif entre les deux assemblées devrait permettre d'enrichir le texte. Pour des raisons de cohérence et d'équilibre entre les deux assemblées, nous vous proposons donc de reprendre le texte adopté en première lecture, même si la discussion sera assurément utile.

Nous pensons qu'un équilibre entre les deux assemblées peut être trouvé en commission mixte paritaire, ayant observé que les deux rapporteurs du Sénat étaient hostiles aux modifications apportées en séance publique et favorables à certains amendements adoptés en commission des affaires sociales.

Nous n'opposons pas un front du refus à la discussion et au dépôt d'amendements, mais nous essayons de rester cohérents par rapport au texte adopté à une large majorité dans notre assemblée, en laissant au Sénat l'opportunité d'apporter des modifications qui paraissent utiles.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je donne maintenant la parole aux représentants des groupes, en commençant par Mme Michèle Delaunay pour le groupe Socialiste, républicain et citoyen.

Mme Michèle Delaunay. Le texte que nous allons examiner en deuxième lecture est le fruit d'une longue réflexion menée, il faut le souligner une fois encore, par deux rapporteurs venant de bords politiques différents.

Il est aussi issu d'une très longue concertation qui a permis de réunir le plus grand nombre de Français, conformément au souhait du Président de la République. Sur ce sujet profondément humain et intime, qui fait appel à la conscience de chacun de nous, le Président de la République voulait que nous sachions faire progresser les droits sans violenter les consciences de manière excessive.

Il était essentiel de faire progresser les droits vers plus d'égalité. Tous ceux qui, comme moi, ont approché cette période de la fin de vie – et ils sont nombreux sur ces bancs – savent que selon le lieu et les circonstances, on ne bénéficie pas du même accompagnement en France. Rappelons que seulement 25 % des personnes en fin de vie ont accès à des structures de soins palliatifs.

L'un des très grands mérites de ce texte est de prévoir un développement tout à fait significatif des soins palliatifs, un objectif auquel nous ne pouvons qu'adhérer.

Soulignons aussi que ce texte donne la priorité à la volonté de la personne. J'y insiste : il s'agit bien de la volonté de la personne elle-même et non de celle de sa famille ou de son entourage. Chacun de nous souhaite évidemment que sa volonté individuelle soit respectée.

La possibilité de pratiquer une sédation continue et maintenue jusqu'au décès contribue aussi à faire progresser le droit vers plus d'égalité, moins de souffrance et un meilleur accompagnement.

Pour toutes ces raisons, je vous propose d'être fidèles à notre vote précédent et cohérents avec nous-mêmes en adoptant ce texte dans sa forme initiale, celle que nous avons approuvée.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je donne maintenant la parole à M. Jean-Pierre Door, pour le groupe Les Républicains.

M. Jean-Pierre Door. Tout d'abord, je tiens à saluer le travail de Jean Leonetti sur la fin de vie. Instigateur de la loi du 22 avril 2005, il joue un rôle de pédagogue infatigable pour en assurer la diffusion dans les équipes médicales, alors que tous les rapports soulignent que ce texte est trop peu appliqué. Saluons aussi le travail et la constance d'Alain Claeys dans ce domaine.

Dans notre groupe, nous partageons pleinement la philosophie de la loi de 2005 et de la proposition de loi dont nous allons discuter : le refus de l'acharnement thérapeutique, de l'abandon et de la souffrance, allié à la préservation d'un interdit de tuer qui doit rester absolu.

Deux constats sont totalement consensuels, je l'espère, sur les bancs de cette commission : la loi de 2005 est méconnue et trop peu appliquée, notamment en raison d'un manque de formation du milieu médical ; on meurt mal en France. Le Président de la République a annoncé que la formation des jeunes médecins allait être renforcée dès la prochaine rentrée universitaire dans ce domaine, ce dont nous ne pouvons que nous réjouir. S'agissant du deuxième constat, il ne conduit pas à remettre en cause la qualité des unités de soins palliatifs : ces structures sont remarquables mais en nombre insuffisant sur le territoire, ce qui a été mis en exergue dans le rapport annuel de la Cour des comptes de 2015 et dans celui du professeur Didier Sicard.

Nous soutenons nos collègues Alain Claeys et Jean Leonetti qui ont trouvé un point d'équilibre et nous proposent des moyens concrets pour améliorer la situation. De nouveaux droits sont octroyés à nos concitoyens : un droit absolu à la prise en compte de la souffrance, avec la sédation continue maintenue jusqu'à la mort, en phase terminale ; une meilleure prise en compte des directives anticipées pour les personnes qui ne sont plus capables de donner leur avis.

En conclusion, nous devons concrétiser ces propositions qui nous rassemblent. Notre groupe approuvera ce texte sans en modifier l'équilibre.

Mme la présidente Catherine Lemorton. La parole à Mme Véronique Massonneau, pour le groupe Écologiste.

Mme Véronique Massonneau. Notre commission reprend l'examen de cette proposition de loi telle que notre assemblée l'a amendée en première lecture, après son rejet par le Sénat.

Nous avons donc l'occasion d'améliorer ce texte, tout en tirant les leçons des discussions que nous avons déjà eues sur le sujet, que ce soit lors de l'examen de ma proposition de loi qui a fait l'objet d'un débat sans vote dans l'hémicycle en janvier, ou lors de la première lecture du texte qui nous concerne aujourd'hui.

Est-il nécessaire que je vous rappelle mes convictions, chers collègues ? Je pense que chacun doit être libre de disposer de son corps et donc de choisir le moment et la manière de finir sa vie. Je ne me résous pas à l'idée que notre pays n'accorde pas encore cette ultime liberté aux Françaises et aux Français. Cette liberté individuelle, on ne peut pas la balayer d'un revers de main par dogmatisme ou la mettre sous le boisseau de la déontologie médicale.

Cependant, tirant les enseignements de nos débats précédents, je ne vous proposerai pas d'amendement visant à légaliser l'euthanasie. Je n'ai pas changé d'avis mais je souhaite privilégier un débat plus apaisé. Je propose donc à notre commission d'étudier sérieusement, en délaissant les postures et des caricatures qui ont parfois eu cours en première lecture, un amendement qui peut nous rassembler. Je ne défendrai que l'amendement visant à légaliser le suicide assisté, dans le plus clair respect des précautions suggérées par l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Le suicide assisté et encadré est une demande clairement exprimée par la conférence de citoyens sur la fin de vie, organisée par le CCNE en décembre 2013. Il ne s'agit pas de permettre à un professionnel de santé de pratiquer le geste létal ou de mettre en doute la décision du patient qui pratique alors lui-même le geste. Il ne s'agit pas non plus d'opposer cette mesure aux soins palliatifs puisque, sur recommandation du CCNE, j'ai prévu de ne permettre cet acte que si et seulement si « un réel accès à toutes les solutions alternatives d'accompagnement et de soulagement de la douleur physique et psychique » peut être proposé au patient.

Cette disposition confrontera notre modèle de santé, et plus largement notre société entière, aux réels besoins de places en soins palliatifs qui font gravement défaut en France. Dès lors, les professionnels de santé ne pourront plus ignorer ces appels au secours de ces malades qui souffrent dans nos hôpitaux et qui demandent à mourir. Ces demandes devront être étudiées, entendues, comprises, discutées avec le personnel soignant et les proches, afin de mettre en œuvre tout ce qui est possible pour proposer une solution à ces malades.

Il est vrai que certaines demandes résultent du manque de places en soins palliatifs, de notre échec à apporter à ces patients un accompagnement adapté pour que leurs derniers jours soient apaisés et dignes. Mais nous ne pouvons pas nier que des demandes persistent malgré ces soins qui ne peuvent soulager certaines souffrances physiques ou psychiques. Pourquoi devrions-nous refuser d'entendre ces Françaises et ces Français ? Pourquoi devrions-nous leur imposer le « laisser mourir » ? Pourquoi devrions-nous leur refuser de choisir le moment et la manière de partir, s'ils souhaitent le faire entourés de leur proche, à leur domicile ou à l'hôpital ?

En cas d'impasse thérapeutique, le rôle de cette mesure est d'apporter la moins mauvaise solution au patient car il n'en existe jamais de bonne dans ce genre de situation. La moins mauvaise solution ne saurait ignorer le choix du patient comme le fait ce texte.

Mes chers collègues, j'espère sincèrement que nous pourrons débattre sereinement, sans verrouillage de principe, sans posture politicienne ou dogmatique. Plutôt que de rejouer le débat qui a eu lieu lors de la première lecture, nous devons trouver un terrain d'entente. Tel est le sens de ma démarche.

Mme la présidente Catherine Lemorton. La parole est Mme Dominique Orliac, pour le groupe Radical, républicain, démocrate et progressiste.

Mme Dominique Orliac. Après son rejet au Sénat, nous voici donc amenés à nous pencher de nouveau sur cette proposition de loi sur la fin de vie. C'est un sujet dont nous avons déjà beaucoup débattu en première lecture et à l'occasion de l'examen de la proposition de loi défendue en janvier par notre collègue Véronique Massonneau.

Les radicaux de gauche ont toujours été des précurseurs en la matière : une première proposition de loi avait été déposée dès 1978 par le sénateur Henri Caillavet, et une deuxième allait donner naissance à la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ».

En 2005, la loi Leonetti a proscrit l'acharnement thérapeutique, elle a donné au patient le droit de refuser ou d'arrêter un traitement même si cela met sa vie en danger, et elle oblige le médecin à respecter la volonté du malade. Cette loi accepte donc le « laisser mourir » mais continue d'interdire le « faire mourir ».

Lors de l'organisation des primaires citoyennes, le Parti radical de gauche (PRG) avait défendu l'idée de faire évoluer la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti, en permettant de légaliser le droit à mourir. Sa proposition a été reprise dans l'engagement 21 du programme de campagne de François Hollande que je cite : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* »

Bientôt trois ans après le début du mandat du Président de la République, nous voilà donc amenés à débattre à nouveau de la fin de vie.

Nos deux rapporteurs souhaitent que soit inclus dans le code de la santé publique un droit à une sédation profonde et continue en phase terminale, et que les directives anticipées, jusqu'ici simplement indicatives, s'imposent sous certaines conditions aux médecins. Nous reconnaissons la qualité du travail effectué par nos deux collègues sur une question qui doit, selon nous, dépasser les clivages idéologiques traditionnels. Ce texte émet des propositions positives qui visent à la mise en place d'une organisation plus simple et plus transparente concernant la fin de vie, ce que nous approuvons.

Cependant, pour notre groupe, cette proposition de loi s'apparente à un rendez-vous manqué et certaines propositions contenues dans ce texte ne nous semblent pas être à la hauteur de l'enjeu. En effet, ce texte reste ambigu alors que nous avons besoin de clarté et de transparence, puisqu'il émet des propositions *a minima* et ne règle pas la question de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté.

La notion de « sédation profonde et continue » ne va pas assez loin : si on laisse la personne s'endormir et mourir, le processus peut prendre du temps, « entre deux et huit jours » indique le professeur Didier Sicard. Cela ne correspond pas à la volonté exprimée par de nombreux Français à plusieurs reprises : pouvoir choisir, en cas de mort inéluctable et de souffrances trop grandes, le moment et le lieu de leur mort.

De plus, la sédation en phase terminale s'accompagne de l'arrêt des traitements et de soins tels que l'alimentation et l'hydratation artificielles, ce qui entraîne souvent des effets très pénibles : faim, soif, phlébites, escarres, infections. En cas d'anesthésie générale, le patient ne ressent pas la faim, nous avez-vous expliqué lors de la première lecture, monsieur Jean Leonetti. Je vous l'accorde, mais l'anesthésie générale ne durera pas plusieurs jours, c'est-à-dire pendant toute la durée d'une sédation profonde.

À notre avis, ce texte reste trop timoré. Il se contente souvent de réaffirmer des principes déjà présents dans la loi du 22 avril 2005 qui est souvent mal comprise et mal appliquée. Nous souffrons d'avoir adopté une loi insuffisante en 2005, ce qui nous oblige à revenir sur le sujet dix ans plus tard. Ne retombons pas dans ce travers. Il est temps de consacrer définitivement ce droit et de garantir le libre choix d'être, sous des conditions strictes, aidé médicalement à mourir dans la dignité.

Pour nous, l'enjeu est bel et bien de permettre à chacun de rester maître de son destin et d'éviter des souffrances inutiles grâce à la mise en place d'une procédure légale claire et transparente. La loi doit permettre à ceux qui le souhaitent de mourir dans la dignité, assistés médicalement s'ils le désirent.

Nous sommes profondément attachés à la création de ce droit car nous sommes convaincus que c'est l'humanisme – et non la morale – qui doit conduire l'action publique et donc guider l'évolution de la loi. Plus encore, ce droit représente pour nous l'incarnation d'une certaine idée du progrès social, de la modernité et de la laïcité, qui sont les véritables fondements de notre République.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je donne maintenant la parole aux membres des groupes qui souhaitent s'exprimer.

Mme Marie Le Vern. Chers collègues, je n'ai pas eu l'occasion de m'exprimer sur ce texte en première lecture puisque je n'étais pas encore députée, mais je partage largement les convictions de ma prédécesseure Sandrine Hurel.

Vous avez, messieurs les rapporteurs, tracé le chemin et je reconnais qu'un équilibre a été trouvé et largement adopté en première lecture en ces lieux. Ce texte permet de répondre à des situations graves d'incertitude et de souffrance. Le patient est au centre du dispositif et il s'agit principalement d'accompagner son choix. Le caractère contraignant des directives anticipées et la place accordée au témoignage de la personne de confiance offrent des garanties permettant d'éviter les situations traumatisantes de blocage qui ont malheureusement défrayé la chronique au cours des dernières années.

Vous avez tracé le chemin mais vous ne l'avez pas parcouru jusqu'au bout. La principale avancée sociétale de la proposition de loi réside dans son article 3 qui prévoit un dispositif de sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, associé à un arrêt des traitements. Cependant, nous continuons d'ignorer la situation des patients dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme mais qui souffrent pourtant sans espoir de rémission.

Nous sommes donc bien au milieu du chemin quand bon nombre de nos voisins européens ont déjà franchi l'étape suivante. En s'interdisant d'aller plus loin vers un dispositif actif d'aide à mourir, malgré le souhait du patient, malgré l'appel répété de l'écrasante majorité des Français, malgré l'avis de la conférence de citoyens réuni sous l'égide du CCNE en décembre 2013, la proposition de loi risque de provoquer plus d'incompréhension et de déception que d'adhésion.

Cela dit et pour que les choses soient claires, je préfère cette étape à un vide juridique. Mais cette proposition de loi doit permettre à court ou moyen terme d'aller vers un dispositif d'aide médicalisée à mourir.

M. Bernard Accoyer. Il faut savoir apprécier le fait que, sur une question de société aussi sensible et difficile que celle-là, nous soyons parvenus à un texte équilibré, sachant que rien n'est jamais totalement parfait. D'abord, il nous faut féliciter et remercier nos rapporteurs pour le travail accompli. Ensuite, il faut nous réjouir que les groupes aient su, malgré leurs différences, se rassembler sur cette question.

Personnellement, je crois qu'il faut prolonger le travail que nous avons fait en première lecture et conforter le texte que nous avons adopté tous ensemble.

Mme Martine Carrillon-Couvreur. Ce texte marque une étape importante dans la progression des droits. Je tiens tout d'abord à remercier nos collègues Alain Claeys et Jean Leonetti pour la manière dont ils ont su tirer de nos échanges un résultat équilibré.

Cela étant, je voulais insister sur la situation des personnes souffrant de handicaps complexes de grande dépendance, qui mérite d'être examinée avec une attention particulière.

Voyons d'abord les conditions d'arrêt des soins. La proposition de loi permet au médecin d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles qui constitueraient des traitements. Mais pour nombre de ces personnes présentant des handicaps complexes de grande dépendance, ce sont des traitements courants qui améliorent leur qualité de vie tout au long de leur existence. Ce mode d'alimentation permet, en effet, de prévenir et de compenser des troubles inhérents à la déficience motrice.

Venons-en à la décision d'arrêt des traitements. Pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, la proposition de loi prévoit que l'arrêt des traitements ne peut être entrepris qu'à l'occasion d'une procédure collégiale comprenant un médecin hospitalier dans la plupart des cas. En l'absence de directives anticipées, la procédure demande le recueil du témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches en relation.

Cette disposition ne semble pas suffisante pour les personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance. L'appréciation de leur situation de fin de vie ne peut pas être réalisée par un médecin hospitalier qui ne connaît ni leur parcours, ni les séquelles graves de lésions cérébrales congénitales ou acquises qu'elles subissent, ni les suites d'éventuelles phases de décompensation antérieures. Seul un médecin référent de l'établissement ou du service qui les suit est à même de poser un diagnostic averti sur leur situation réelle.

J'espère que nous aurons l'occasion d'améliorer le texte sur ces deux points.

M. Dominique Dord. Si les soins palliatifs étaient généralisés dans notre pays, le débat sur l'euthanasie serait complètement vidé de sa substance. Telle est ma conviction. Ce débat sur l'euthanasie est en effet nourri par les souffrances physiques et psychiques insupportables de certains malades en fin de vie.

Mes chers collègues rapporteurs, j'approuve ce texte comme j'ai approuvé la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti, mais laissez-moi exprimer un doute : nous élaborons des propositions extrêmement détaillées alors que la pratique hospitalière ne suit pas. Dans ce domaine, la loi est en avance.

En ce début de deuxième lecture, j'é mets une seule demande qui pourrait être partagée par tous : faisons en sorte que les soins palliatifs soient généralisés partout et pour tous dans notre pays. Si nous y parvenions, nous ferions un grand pas et nous tordrions probablement le cou à ce lancinant débat sur l'euthanasie.

M. Michel Liebgott. Depuis l'adoption de ce texte en première lecture, nous avons eu des retours positifs le concernant lors d'échanges avec nos concitoyens. Ce texte nous a permis de parler de la loi du 22 avril 2005, de mesurer combien elle était à la fois importante et méconnue. Il nous a aussi permis de démontrer que nous pouvions faire évoluer la législation de façon progressive.

Nous avons tous un point commun : personne ne veut souffrir, faire l'objet d'une obstination déraisonnable, se retrouver dans une situation de blocage comme Vincent Lambert. Les notions de sédation profonde et continue et de directive anticipée sont simples ; les gens les comprennent. Et c'est une excellente chose si nous faisons une loi simple car les lois complexes sont incomprises.

Rappelons aussi que ce texte répond à un engagement du Président de la République. Je me réjouis que tout le monde soit prêt à s'y rallier après un débat particulièrement riche qui porte aussi sur les inégalités dans la société française. Nous sommes inégaux face à la maladie et face à l'accès aux soins. La société s'enrichit si elle réduit ces inégalités liées à des causes territoriales, sociologiques ou génétiques. Pour y contribuer, la proposition de loi prévoit notamment le développement des soins palliatifs, y compris à domicile, qui sont actuellement inégalement répartis sur le territoire et insuffisamment connus.

À mon avis, le suicide assisté – qui existe – relève d'un autre débat. Faut-il le légaliser ? Dans quelles conditions ? Nous devons analyser les exemples étrangers avant de répondre à ces questions.

M. Bernard Perrut. Aux questions posées dans ce grand débat de société, il n'est pas possible d'apporter de réponse globale. Chaque vie est unique et aucune mort ne ressemble à une autre. Chacun réagit en fonction de ses convictions, de sa culture, de sa philosophie. Et il nous est bien difficile de savoir par avance ce que nous souhaiterions pour nous-mêmes, le moment venu.

La loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti est une grande loi trop méconnue. Elle traite le cœur de la question de la demande de mort – l'abandon et la souffrance – et affirme en quelque sorte que, en fin de vie, la qualité de la vie doit primer sur sa durée. Comme elle n'a pas été assez connue, reconnue et mise en œuvre, nous sommes obligés d'aller plus loin et d'offrir de nouveaux droits aux malades, tout en levant des ambiguïtés et des incertitudes, et en nous entourant de garanties.

Cela étant, à l'instar de plusieurs collègues qui sont déjà intervenus, je crois que le véritable sujet est le développement des soins palliatifs. Pourquoi notre pays est-il tellement en retard dans ce domaine ? Certes entre 2007 et 2012, le nombre d'unités de soins palliatifs est passé de 90 à 122, et le nombre de lits a

fortement progressé dans ces structures. Depuis deux ou trois ans, il semblerait que les réponses apportées ne soient pas à la hauteur de la demande exprimée dans les hôpitaux. Comment faire pour que ces soins palliatifs se développent à l'hôpital mais aussi à travers des équipes mobiles puisque les Français expriment le souhait de mourir chez eux ? Quand nous aurons répondu à cette attente, nous aurons vraiment réglé le grand défi qui nous est lancé.

Mme Monique Iborra. La proposition de loi que nous examinons a au moins une qualité que nous pouvons lui reconnaître : elle se voulait consensuelle et elle l'est. Mais qu'est-ce que cela signifie réellement si le texte ne répond pas au souhait de la majorité de nos concitoyens ?

Contrairement à mon collègue de Moselle, M. Michel Liebgott, je ne constate pas de retours très positifs. Peut-être est-ce parce que je suis une élue du Sud ? Plus sérieusement, je constate comme certains de mes collègues que nombre de dispositions ne font que reprendre celles des lois de mars 2002 et avril 2005. Nous sommes dans le statu quo. Or, à mon avis, le sujet est beaucoup trop grave pour que le seul but recherché soit le consensus.

Au XXI^e siècle, ne vous paraît-il pas normal que toute personne, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable qui provoque une souffrance physique et psychique insupportable, puisse obtenir une assistance médicalisée pour terminer sa vie ? Une telle possibilité ne serait-elle pas le témoignage d'une grande humanité, y compris à l'égard des médecins ? Nous avons tous droit à cette humanité.

Telle qu'elle nous est présentée, la proposition de loi ne répondra pas à ce besoin parce qu'elle ne sera pas effectivement appliquée, comme nous le savons tous. Nous faisons preuve d'une certaine hypocrisie, me semble-t-il. Ces dispositions ne seront pas plus appliquées demain qu'elles ne le sont aujourd'hui, en raison d'un manque évident de moyens mais aussi d'audace de la loi et de volonté politique de la faire appliquer.

Je sais que nous allons discuter en séance d'un amendement déposé par M. Jean-Louis Touraine, qui va au-delà de la proposition de loi sans aller aussi loin que ne le demandent certains de nos collègues écologistes. Pour ma part, je voterai pour l'amendement – que j'ai cosigné – de Jean-Louis Touraine.

Mme la présidente Catherine Lemorton. J'indique que M. Touraine n'a pas déposé d'amendement sur ce sujet en commission.

M. Gilles Lurton. En ce qui me concerne, je partage totalement l'avis sur les soins palliatifs qui a été exprimé de façon assez unanime sur tous les bancs de cette commission : tout le monde doit y avoir un accès égal ; les médecins doivent y être formés ; ces soins doivent être développés que ce soit dans des unités spécialisées ou au domicile des malades.

J'ai déposé plusieurs amendements sur ce sujet. J'en ai déposé d'autres sur la nutrition et l'hydratation artificielles, considérées comme des traitements dans le texte, ce qui se discute. Certains de mes amendements portent sur la sédation profonde et continue qui soulève encore des questions. Pourquoi une sédation serait-elle toujours profonde et continue ? Enfin, je propose des amendements sur la clause de conscience des médecins.

Compte tenu de la position adoptée par mon groupe, je vais retirer tous mes amendements en commission. Néanmoins, je les redéposerai en séance la semaine prochaine.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Comme je l'ai indiqué, certains amendements ont été déclarés irrecevables par la commission des finances, en application de l'article 40 de la Constitution, car ils créaient une dépense. C'est le cas pour certains de vos amendements, monsieur Lurton.

M. Fernand Siré. Je suis très content que nous légiférions sur ce sujet difficile.

D'après notre serment d'Hippocrate, le rôle du médecin est de soigner et d'empêcher, autant que faire se peut, le malade de souffrir. Lorsque j'ai fait mes études de médecine, on nous apprenait à prodiguer des soins palliatifs et j'ai assumé ce rôle pendant quarante ans. À l'époque, la souffrance et les soins étaient associés. Il existait une forme de convention, une connivence entre le malade et le médecin. Le malade avait confiance car il savait que son médecin ne le laisserait pas souffrir.

Ensuite, avec les progrès de la réanimation, nous en sommes arrivés à réanimer des gens quasiment morts. Il fallait donc adopter de nouveaux textes car la responsabilité des médecins était engagée. Ce rôle que l'on assurait, il faut le réintroduire dans la formation des médecins généralistes, ceux qui sont le plus près du terrain, qui connaissent le mieux leurs malades, et qui travailleront bien sûr avec les unités de soins palliatifs.

La loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti a représenté un progrès mais on parle maintenant d'autres sujets comme l'euthanasie. Il faudra y réfléchir. En tant que médecin, on arrive parfois à un stade où on est gêné d'administrer des doses de plus en plus importantes de médicaments pour calmer le malade. On se demande s'il ne vaudrait pas mieux arrêter la vie. Pour le moment, je pense qu'il ne faut pas aller plus loin que ne le permet la loi Leonetti sur ce sujet très complexe. Nous verrons plus tard en fonction de l'évolution de la société.

En tant que médecin, je suis très content qu'il existe une loi qui oblige les praticiens à se former. On crée de plus en plus de spécialités mais la médecine est un tout. Le généraliste doit prendre en charge ces soins palliatifs à domicile, même s'il doit travailler avec une unité spécialisée, pour éviter d'en arriver à un système dominé par des préoccupations financières : les soins palliatifs sont confiés à des

hôpitaux qui s'en servent pour le financement de certaines structures. Il ne faut pas confondre l'argent et l'affection que l'on porte à son malade.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je vais maintenant donner la parole aux rapporteurs afin qu'ils puissent répondre aux interventions.

M. Alain Claeys, rapporteur. Il est légitime que nos collègues puissent s'exprimer et rappeler leur position. En revanche, je récuse deux mots : posture et hypocrisie. Lorsqu'un collègue défend une autre position que la nôtre, je ne pense pas qu'il est dès lors dans une posture ou qu'il est hypocrite. Acceptez que le travail que nous avons réalisé, Jean Leonetti et moi-même, ne relève pas de la posture ou de l'hypocrisie.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Au début de ce débat, une question récurrente est apparue : faut-il développer les soins palliatifs ou élaborer une loi ? Lorsque nous avons remis notre rapport au Président de la République sur cette proposition de loi, nous avons insisté sur le fait que toute loi serait vaine en l'absence de deux éléments majeurs : la formation de tous les soignants aux soins palliatifs et le développement de ces soins palliatifs sur tout le territoire. Dans son intervention, le Président de la République s'est engagé sur ces deux points, et je pense qu'un plan sur les soins palliatifs va être mis en œuvre. C'est un sujet prioritaire. Si nous avons pu développer davantage les soins palliatifs au cours des dernières années, nous aurions sans doute pu mieux répondre à la souffrance.

Quant au droit à une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, tout le monde est d'accord pour le reconnaître. Le tout est de savoir si cette assistance est destinée à faire cesser la souffrance ou à donner la mort. Mais ne dites pas que nous refusons au patient une assistance pour qu'il puisse terminer sa vie dans la dignité puisque c'est l'objectif que nous poursuivons.

Parlons du consensus. Nous ne sommes pas obligés de voir la politique comme une arène de gladiateurs dans laquelle il y a un vainqueur et un vaincu. Quand deux textes sont adoptés, l'un par 577 députés et l'autre par 430 députés, on peut considérer qu'il ne s'agit pas d'un consensus mou. On peut en déduire que les collègues ont cheminé à partir de positions différentes et qu'ils sont parvenus à se comprendre, au-delà des postures et des idéologies. Comme lorsque nous avons travaillé sur la bioéthique, Alain Claeys et moi-même, nous n'avons pas fait du marchandage d'articles mais nous avons essayé de répondre à nos concitoyens.

À ceux qui brandissent des statistiques, je rappelle qu'un sondage a montré que 90 % des Français se sont déclarés favorables à l'idée de « dormir pour ne pas souffrir avant de mourir ». On ne peut pas ne citer que les statistiques qui viennent à l'appui de sa propre thèse.

Comme toujours lorsque nous abordons ce sujet, le nom de Vincent Lambert est cité. À partir de ce cas passionnel et médiatique, la question du respect de la loi est posée. Or ce dossier est allé jusqu'au Conseil d'État et devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Dire que la loi ne s'applique

pas à Vincent Lambert est un mensonge ou une erreur. Si la loi ne s'applique pas dans ce cas, ce n'est pas en la changeant qu'elle s'appliquera davantage. Le blocage est autre. Rappelons que le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne avait jugé que la loi du 22 avril 2005 permettait de répondre à la situation de Vincent Lambert, sans parler du texte en cours d'examen.

Enfin, dans les pays où elle a été légalisée, l'assistance au suicide n'a jamais été médicalisée. Le débat sur le suicide assisté est un débat d'un autre type : savoir quelle vie vaut d'être vécue, et qui en décide. Cette question n'a pas sa place dans un texte inscrit dans le prolongement de la loi du 9 juin 1999 portée par les Radicaux de gauche visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, de la loi du 4 mars 2002 portée par M. Bernard Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et de celle de 2005 que nous avons portée ensemble. Dans cette proposition de loi, comme précédemment, nous traitons de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le suicide, ce n'est pas cela mais un choix philosophique, une liberté individuelle qui existe déjà en France. Le débat sur le suicide assisté est intéressant, mais il n'a pas sa place dans le texte que nous examinons aujourd'hui.

Je remercie tous les orateurs pour leurs contributions, ceux qui soutiennent cette proposition équilibrée et ceux qui souhaitent l'enrichir comme ceux qui ont exprimé des positions différentes des nôtres, et je me félicite que les débats sur ces sujets graves et complexes se déroulent toujours avec dignité.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Parce que le sujet est grave et nous touche tous, lors de l'examen du texte en première lecture, le président de notre Assemblée avait suspendu, en séance publique, les règles relatives au temps de parole pour permettre à tous ceux qui le souhaitaient de s'exprimer. C'est pourquoi, aussi, je n'ai pas interrompu les orateurs dont l'intervention a excédé les deux minutes qui leur étaient imparties.

EXAMEN DES ARTICLES

Mme la présidente Catherine Lemorton. Nous avons pris note que M. Gilles Lurton retire, dans l'ordre dans lequel ils auraient été examinés, les amendements AS50 et AS52 à l'article 1^{er}, les amendements AS57, AS55, AS56, AS51, AS53 et AS54 à l'article 2, les amendements AS69, AS65, AS67, AS68, AS64, AS63, AS62, AS61, AS59, AS58 et AS60 à l'article 3, les amendements AS72 et AS71 à l'article 4, les amendements AS74, AS76 et AS75 à l'article 5, ainsi que les amendements AS79, AS77, AS78 et AS80, AS81 et AS82 à l'article 8.

Article 1^{er}

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

Droit des malades et droit des patients en fin de vie

Le présent article modifie la rédaction de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique qui ne comporte plus que la définition des principes qui fondent les nouveaux articles L. 1110-5-1, 1110-5-2 et 1110-5-3 : le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés, le meilleur apaisement possible de la souffrance et le droit à une fin de vie digne et apaisée.

Un amendement de M. François de Mazières et de plusieurs de nos collègues a introduit le droit, non codifié, pour les étudiants en médecine, les médecins, les aides-soignants et les aides à domicile de recevoir une formation aux soins palliatifs.

*

La Commission examine les amendements AS8 de M. Xavier Breton et AS21 de Mme Véronique Besse, qui peuvent être mis en discussion commune.

M. Xavier Breton. L'amendement AS8 est le premier d'une série par laquelle je reprends certains amendements déposés par les rapporteurs de la commission des affaires sociales du Sénat et adoptés par elle avant que le texte ne soit rejeté en séance publique par la Chambre haute. Ces amendements enrichissaient le texte ; aussi me paraît-il dommage de figer le projet et de verrouiller le débat jusqu'à la réunion de la commission mixte paritaire (CMP). En l'espèce, l'amendement tend à supprimer la distinction entre soins et traitements en mentionnant le droit des personnes aux soins curatifs et palliatifs ; il déplace à l'alinéa 10 la mention du meilleur apaisement de la souffrance ; il précise que la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs, prévue à l'alinéa 11, doit être initiale et continue.

Mme Véronique Besse. Le Président de la République avait eu des mots ambigus en évoquant « un accompagnement vers la mort » devant permettre de « mourir dans la dignité pour vivre pleinement sa vie ». L'accompagnement vers

la mort n'est pas un but : c'est la réalité du travail quotidien de tout le personnel médical dans tous nos hôpitaux. Il faut accompagner nos malades et nos anciens pour que la mort soit apaisée mais en aucun cas leur apporter une aide active à mourir, ni contraindre des médecins à précipiter la fin de vie. Or, c'est à quoi mène ce texte, qui fait tomber les garde-fous dont parlait M. Leonetti. Ce n'est qu'une étape vers l'euthanasie : la sédation profonde et continue assortie de l'arrêt de tout traitement n'est pas un simple endormissement mais une euthanasie qui ne dit pas son nom. La sédation est déjà pratiquée par les médecins ; le problème tient à ce que l'on propose de la rendre continue jusqu'à la mort. Il existe pourtant une alternative : le développement de l'accès aux soins palliatifs ; c'est à quoi tend l'amendement AS21.

Le texte entretient d'autre part une grave confusion entre le traitement et le maintien en vie en définissant la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements alors qu'elles n'ont pas pour objet de soigner mais de maintenir en vie. Une personne qui ne peut se nourrir n'est pas forcément malade ni en fin de vie mais simplement fragile. Si la nutrition et l'hydratation artificielles étaient considérées comme des thérapies, la loi pourrait autoriser leur arrêt non seulement pour les mourants mais aussi tout au long du parcours de soins. Cette hypothèse inquiète les proches des personnes fortement handicapées et qui ne sont pas en fin de vie. Enfin, les directives anticipées contraignantes modifient radicalement la relation entre le patient et le médecin, en faisant de ce dernier un exécutant et non plus un praticien responsable, qui plus est sans même droit à l'objection de conscience. J'ai déposé des amendements tendant à rétablir le caractère facultatif des directives anticipées.

M. Alain Claeys, rapporteur. Vous vous méprenez, monsieur Breton, notre intention n'est nullement de verrouiller les débats. Au contraire, il nous semblerait souhaitable que vous retiriez l'amendement AS8 pour laisser le Sénat reprendre en deuxième lecture l'important travail que sa commission des affaires sociales avait réalisé.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Je ne suis pas opposé à des amendements de précision et, je le redis, la commission des affaires sociales du Sénat avait introduit de nombreux éléments pertinents, mais nous avons fait le choix qui nous a semblé le plus cohérent : conserver le texte dans la rédaction adoptée à une large majorité par notre Assemblée et permettre au Sénat de poursuivre sa réflexion jusqu'à son terme. S'il s'y refuse une nouvelle fois, la CMP permettra d'avancer.

Vous ne pouvez en même temps, madame Besse, vous prononcer en faveur d'un accès élargi aux soins palliatifs et refuser qu'ils soient dispensés. La sédation profonde et continue jusqu'au décès doit être obligatoire pour les personnes aux prises avec une souffrance réfractaire et dont la mort est imminente. La rédaction que nous avons retenue s'inspire fortement d'une recommandation de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ; on ne peut à la fois chanter ses louanges et ignorer ses préconisations. Enfin, la loi de 2005 considérait déjà l'hydratation et la nutrition artificielles comme des traitements, interprétation

qui est aussi celle du Conseil d'État. La lecture attentive de la loi de 2005 vous le rappellera : un médecin peut, en l'état actuel de la législation, décider de limiter ou d'arrêter tout traitement « n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ». On poursuit les soins jusqu'au terme de la vie mais l'on arrête les traitements – et, bien entendu, une sonde stomacale n'est pas un soin mais un traitement. Le texte ne doit pas être lu de manière biaisée alors qu'il est dans la continuité des précédents. C'est, à nouveau, une loi d'accompagnement des patients en fin de vie, qui suit l'évolution scientifique, technique et philosophique des soins palliatifs.

M. Xavier Breton. Il me semble que c'est respecter le travail de nos collègues sénateurs que de reprendre les amendements déposés par leurs rapporteurs et adoptés par la commission sénatoriale des affaires sociales avant que le texte ne soit malheureusement repoussé en séance publique. Je maintiens qu'il est dommage d'en rester à un texte figé dans une rédaction qui a provoqué, en première lecture, le vote contre de 34 députés et l'abstention de 83 autres, loin de l'unanimité de 2005.

M. Gérard Sebaoun. Les termes exacts de l'engagement n° 21 pris par François Hollande, alors candidat à la présidence de la République étaient les suivants : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. » On ne saurait dévoyer ces propos. Peut-être sont-ils ambigus, mais ils ne sont pas ceux que Mme Besse a rapportés.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette successivement les amendements AS8 et AS21.

Elle adopte ensuite l'article 1^{er} sans modification.

Article 2

(art. L. 1110-5-1 [nouveau] du code de la santé publique)

Refus de l'obstination déraisonnable

Le présent article tend à renforcer la force obligatoire du refus de l'obstination déraisonnable.

Un amendement de précision, présenté par les rapporteurs en séance publique à l'Assemblée, a mieux défini le champ d'application du refus de l'acharnement thérapeutique : c'est pourquoi, au début de la deuxième phrase de l'alinéa 2, les mots : « *Dans ce cadre* » ont été insérés afin de mieux distinguer la définition générale de l'obstination déraisonnable, de son application dans le cas du maintien artificiel de la vie.

La Commission examine les amendements AS9 et AS17 de M. Xavier Breton ainsi que l'amendement AS25 de Mme Véronique Besse, qui peuvent faire l'objet d'une discussion commune.

M. Xavier Breton. L'amendement AS9 reprend la rédaction des rapporteurs du Sénat, adoptée par la commission sénatoriale des affaires sociales. En effet, dans sa formulation actuelle, l'article 2 semble prévoir un arrêt obligatoire des traitements jugés inutiles ou disproportionnés sans que la volonté du patient soit recherchée ni qu'une procédure collégiale soit mise en œuvre. L'amendement tend à clarifier la définition de « l'obstination déraisonnable », à soumettre l'arrêt des traitements à la volonté du malade, et à fixer dans la loi les obligations minimales s'agissant de la procédure collégiale, en prévoyant la réunion de l'ensemble de l'équipe soignante et en associant la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches qui le souhaitent.

L'amendement AS17 porte sur un autre aspect du texte. Pour nombre de personnes en situation de handicap complexe et de grande dépendance, l'alimentation artificielle est courante ; elle constitue un soin de prévention et de compensation des troubles de la déglutition inhérents à leur déficience motrice, soin qui améliore leur qualité de vie. La proposition de loi énonce dans un paragraphe distinct que « *l'alimentation et l'hydratation artificielles constituent un traitement* ». Cette énonciation, rapportée aux conditions posées dans le paragraphe précédent, autorise le médecin, sous certaines conditions, à arrêter les soins. Cette rédaction recèle bien des dangers, spécialement pour les personnes qui sont dans la situation exposée. Une lecture trop rapide de la loi pourrait ainsi conduire certains médecins à négliger les autres conditions nécessaires pour qu'un arrêt des soins soit envisagé et à appliquer la loi de manière erronée. Aussi l'amendement vise-t-il à inclure la phrase en question dans le corps du paragraphe précédent afin de ne pas la dissocier d'un examen complet des conditions à réunir pour qu'un arrêt des soins soit envisagé.

Mme Véronique Besse. Il faut mettre l'accent sur la qualité de vie du patient en sauvegardant sa dignité comme y oblige déjà l'article R. 4127-38 du code de la santé publique, dont je rappelle les termes : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.* » La dignité du mourant est respectée si la qualité de vie du patient est correctement assurée par le médecin et grâce aux soins palliatifs. Tel est l'objet de l'amendement AS25.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette successivement les amendements AS9, AS17 et AS25.

Elle examine ensuite les amendements identiques AS5 de M. M. Roger-Gérard Schwartzberg, AS23 de Mme Véronique Besse et AS85 de M. Xavier Breton.

Mme Dominique Orliac. Le fait de savoir si la nutrition et l'hydratation artificielles doivent être qualifiées de « soins » ou de « traitements » n'est pas, à ce jour, précisément défini. Les auteurs de la proposition écrivent dans l'exposé des motifs qu'ils entendent « inscrire explicitement dans la loi que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement », ce que traduit l'alinéa 3 de l'article 2. Mais ils prévoient aussi, à l'alinéa précédent, que l'on pourra suspendre ou ne pas entreprendre « les traitements n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Cela conduirait nécessairement à arrêter ou à ne pas entreprendre la nutrition et l'hydratation artificielles, au risque d'entraîner le décès du patient dans des conditions très pénibles – en raison, en particulier, de la soif. Même s'il est sous sédation profonde et continue, nul ne sait ce que le malade ressent réellement. Aussi proposons-nous par l'amendement AS5 la suppression de l'alinéa 3.

Mme Véronique Besse. Par l'amendement AS23, nous proposons également la suppression de cet alinéa qui introduit une grave confusion entre le traitement et le maintien en vie. En effet, la nutrition et l'hydratation artificielles sont non seulement utilisées pour des malades en fin de vie mais aussi pour maintenir en vie des personnes fragiles. Ces techniques seraient-elles considérées comme des traitements et non comme des soins qu'elles pourraient être interrompues à tout moment d'un quelconque parcours de soin.

M. Xavier Breton. L'amendement AS85 tend aussi à supprimer l'alinéa 3 et ainsi une disposition contestée. Dire que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements, c'est introduire une grande ambiguïté et avec elle un risque de dérive patent.

M. Gérard Sebaoun. Notre collègue Jean Leonetti l'a rappelé, le Conseil d'État a jugé que l'alimentation et l'hydratation artificielles constituent des traitements au sens de la loi du 22 avril 2005. Outre cela, comme je l'ai dit lorsque nous avons examiné la proposition en première lecture, si l'alinéa précisant que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements n'est pas maintenu, la cohérence du texte se perdra et nous rencontrerons de grandes difficultés à l'article 2, qui prévoit l'arrêt de tout traitement et la sédation jusqu'au décès.

M. Alain Claeys, rapporteur. Je n'ai rien à ajouter à cette explication à laquelle je souscris entièrement, sinon que nous reprenons dans cet alinéa la formulation du Conseil d'État dans sa décision du 24 juin 2014. Avis défavorable aux trois amendements de suppression.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Même avis. Le débat a déjà eu lieu en 2005 et le Conseil d'État a statué sur le fondement de la loi de 2005. Que sont l'intubation de la trachée pour aider à respirer et l'introduction d'un tube dans

l'estomac pour permettre la nutrition sinon, évidemment, des traitements et non des soins ? Mais dire cela n'est pas dire que l'on va interrompre tous les traitements prodigués aux personnes handicapées. Chaque position peut être défendue, mais il est faux d'alléguer que des patients mourront de faim et de soif parce que ces traitements auront été interrompus alors qu'ils sont sous sédation profonde et continue. Tout médecin vous le dira : en pareil cas, les malades ne ressentent ni faim, ni soif. Dire que de la sorte on torture ces patients, c'est faux. J'observe que l'on trouve parmi ceux qui l'affirment tant des partisans de l'euthanasie que des membres d'Alliance Vita ; c'est une incohérence philosophique, si philosophie il y a, et en tout cas une erreur sur les plans médical, physiologique et humain. Enfin, M. Sebaoun a souligné à juste titre l'incohérence évidente qu'il y aurait à mettre en œuvre une sédation profonde en arrêtant tout traitement sauf ceux qui prolongent artificiellement une vie vouée à s'éteindre sous quelques heures ou quelques jours. Un moment vient où il faut accepter le « lâcher prise ». On ne peut dire que l'assistance rénale, l'assistance respiratoire ou l'assistance nutritionnelle ne sont pas des traitements. Humecter les lèvres sèches d'un malade est un soin ; maintenir une sonde stomacale installée par une opération chirurgicale est un traitement. Quelles que soient les divergences d'opinions, on ne peut étayer sa position en disant le faux. Pareille question ne devrait prêter ni à polémique, ni à faussetés qui sont ensuite reprises par des gens qui sont, eux, dans la posture.

La Commission rejette les amendements identiques AS5, AS23 et AS85.

Elle adopte ensuite l'article 2 sans modification.

Article 3

(art. L. 1110-5-2 [nouveau] du code de la santé publique)

Traitement à visée sédative associé à une analgésie provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès

Le présent article tend à créer un droit nouveau à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour une personne malade dont le pronostic vital est engagé.

À l'alinéa 3, les rapporteurs ont souhaité, lors du débat en séance publique, substituer la notion « *de souffrance réfractaire au traitement* » à celle de « *souffrance réfractaire à l'analgésie* » afin de prendre en compte la souffrance tant physique que psychique.

À l'alinéa 6, à la suite d'un amendement rédactionnel des rapporteurs visant à mettre en cohérence la définition de la sédation dans le cadre de sa mise en œuvre, la notion « d'établissement de santé » a été substituée à celle, trop imprécise, de « *milieu hospitalier* » afin de permettre que la sédation puisse intervenir dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

La Commission est saisie de l'amendement AS26 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. La sédation ne peut être érigée en droit ; seul l'accès aux traitements sédatifs est un droit, déjà inscrit à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique. C'est aux médecins d'apprécier collégialement et à la famille et aux proches de décider, après en avoir reçu la demande du patient, du recours à cette pratique. Aussi l'amendement tend-il à la suppression de l'article.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle examine les amendements AS10 de M. Xavier Breton et AS20 de Mme Véronique Massonneau, les amendements identiques AS6 de Mme Bernadette Laclais et AS84 de M. Rémi Delatte, les amendements AS22 de Mme Véronique Massonneau, AS83 de M. Rémi Delatte, AS27 et AS30 de Mme Véronique Besse, qui peuvent faire l'objet d'une discussion commune.

M. Xavier Breton. L'amendement AS10 réécrit les alinéas 2 à 7. Ce faisant, il supprime sans attendre la CMP la rédaction fâcheuse selon laquelle la vie d'un patient pourrait être « inutilement prolongée ». Il ramène à deux cas la possibilité d'administrer une sédation profonde et continue. Il précise, pour écarter toute dérive euthanasique, que dans le cas où une personne souhaite arrêter tout traitement, la sédation profonde et continue n'est mise en œuvre que si son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire à tout autre traitement – au lieu que, comme dans l'alinéa 4 actuel, ce soit la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement qui engage son pronostic vital à court terme, sans que le critère de souffrance réfractaire soit énoncé.

M. Alain Claeys, rapporteur. La loi de 2002 puis celle de 2005 ont permis qu'un patient demande l'arrêt de son traitement. Celui qui en décide ainsi peut se trouver dans la situation où son pronostic vital est engagé ; c'est le cas envisagé par l'alinéa que M. Breton veut faire disparaître. Avis pour cette raison défavorable à un amendement qui restreint la portée de l'article adopté en première lecture par notre Assemblée.

M. Jean Leonetti, rapporteur. L'adverbe « inutilement » est peut-être mal interprété. Ce qui est dit ici n'est pas qu'une vie est inutile mais que sa prolongation peut l'être. C'est ce qui figure dans le code de déontologie médicale – « Le médecin ne doit pas prolonger inutilement l'agonie ». Mais si la formulation choque, nous en trouverons une autre.

Sur le fond, notre réflexion nous a conduits à envisager qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut être mise en œuvre lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont la mort est imminente présente une souffrance réfractaire au traitement ; lorsque le traitement est arrêté à

l'issue d'une décision collégiale ; lorsque le malade demande l'arrêt de son traitement. Dans tous les cas, nous envisageons l'hypothèse unique de la mise en danger à court terme. Ainsi de l'assistance respiratoire : on sait que si le respirateur est débranché, l'étouffement est inéluctable ; il faut donc prévenir la souffrance réfractaire à venir au moment de l'arrêt du traitement de survie. La question ne se pose évidemment pas si le patient demande, par exemple, que l'on cesse un traitement antidiabétique, geste qui ne met pas sa vie en danger à court terme.

Mme Véronique Massonneau. Je crois me souvenir qu'en accord avec la ministre, il avait été dit lors du débat en première lecture que la malheureuse expression « ne pas prolonger inutilement la vie » serait modifiée ; il serait bon qu'elle le soit effectivement.

Je ne reviens pas sur l'amendement AS20, que j'ai défendu dans mon propos liminaire, sinon pour rappeler que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a décrit les modalités qui permettraient d'instituer l'aide au suicide, qu'il considère comme un droit légitime. Nous avons l'occasion d'introduire dans notre législation des dispositions qui permettraient d'aller vers le suicide assisté. C'est le sens de l'amendement.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Avis défavorable à ce qui n'est pas une recommandation du CCNE.

M. Alain Claeys, rapporteur. Je précise, pour que la commission soit parfaitement éclairée, que le CCNE a publié deux textes distincts : l'avis n° 121 intitulé « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » dans lequel ne figure pas le suicide assisté, et un rapport de synthèse sur les conclusions de la conférence citoyenne relative à la fin de vie, qui a aussi abordé ce sujet.

Mme Véronique Massonneau. Tout est question d'interprétation. J'ai le rapport sous les yeux. On y lit que « les réflexions et débats publics ont fait émerger un profond clivage sur la question de l'assistance au suicide » et que « deux types de recommandations très différentes se sont exprimées, que l'on peut schématiser de la manière suivante : une recommandation de ne pas autoriser ni dépénaliser l'assistance au suicide ; une recommandation de légaliser l'assistance médicale au suicide. »

M. Alain Claeys, rapporteur. Vous avez raison de vouloir bien préciser les choses. Il se trouve que je suis membre du CCNE. Je puis vous dire avec certitude que le Comité a adopté un avis dans lequel ne figure aucune recommandation au sujet du suicide assisté. La question a été abordée au cours de la conférence citoyenne animée par le CCNE, lequel, dans le rapport de synthèse qu'il a publié mais qui ne l'engage pas, a exposé les différentes positions.

Mme Bernadette Laclais. L'engagement a été pris en première lecture que l'expression « prolonger inutilement la vie » serait modifiée. Je puis vous assurer, messieurs les rapporteurs, que la phrase est mal comprise : ce qui est en

cause est l'utilité de prolonger le traitement mais, ainsi rédigé, le texte donne à penser que des vies seraient utiles et que d'autres ne le seraient pas. Une autre formulation s'impose, qui reflétera mieux ce que nous souhaitons dire. C'est l'objet de l'amendement AS6, que je retire mais que je présenterai à nouveau en séance publique. J'espère que, si le texte est maintenu en l'état, le Sénat ou la CMP se saisiront de la question.

M. Rémi Delatte. Pour aller dans le sens voulu par nos rapporteurs, parce que j'adhère au texte équilibré, mesuré et consensuel que nous avons adopté en première lecture, je retire également l'amendement AS84, qui a le même objet. Mais je souhaite aussi que le Sénat ou la CMP trouve une autre rédaction, car on n'imagine pas quiconque s'ériger en juge de l'utilité d'une vie. Ultérieurement, je retirerai aussi l'amendement AS83.

Les amendements AS6 et AS84 sont retirés.

M. Alain Claeys, rapporteur. M. Jean Leonetti a déjà donné son point de vue sur cette rédaction, que la CMP reverra, à moins qu'un accord ne se trouve au cours de la discussion en séance publique.

Mme Véronique Massonneau. Pour tenir compte de ce que l'espérance de vie est différente pour des individus atteints d'une même pathologie – comme on le voit avec Vincent Lambert, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme –, nous proposons par l'amendement AS22 de conditionner la mise en place d'une sédation à la constatation d'une impasse thérapeutique et non d'un pronostic vital engagé à court terme.

M. Jean Leonetti, rapporteur. On a le droit, depuis la loi de 2002, d'interrompre des traitements de survie à la demande du patient ou bien lorsque l'on considère qu'il s'agit d'une obstination déraisonnable dans une procédure collégiale, c'est-à-dire quand les traitements sont inutiles, disproportionnés ou quand ils n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie. C'est sur ce fondement que le Conseil d'État a jugé légale la décision médicale de mettre fin aux traitements de Vincent Lambert. Une souffrance réfractaire au traitement est en soi une impasse thérapeutique. Avis défavorable.

L'amendement AS83 de M. Rémi Delatte est retiré.

Mme Véronique Besse. L'amendement AS27 est défendu.

M. Alain Claeys, rapporteur. Avis défavorable.

Mme Véronique Besse. Pratiquer la sédation profonde et continue au domicile de la personne laisserait les familles seules face à la mort d'un proche. Par ailleurs, cette pratique, si elle existe, doit être réalisée dans un lieu adapté, médicalisé et surtout dans un cadre permettant de prévenir toute dérive. L'amendement AS30 vise pour ces raisons à supprimer la mention « ou au domicile du patient ».

M. Alain Claeys, rapporteur. Avis défavorable.

La Commission rejette successivement les amendements AS10, AS20, AS22, AS27 et AS30.

Elle est saisie de l'amendement AS1 de M. Roger-Gérard Schwartzberg.

Mme Dominique Orliac. Les Radicaux de gauche considèrent que choisir sa mort devrait être la dernière liberté. Chacun devrait pouvoir conclure sa vie comme il l'entend, en demeurant l'arbitre de son destin. Pour respecter la diversité des attentes et des volontés des patients en fin de vie, le législateur se doit d'élargir le champ des possibilités. L'assistance médicalisée active à mourir doit, bien sûr, être très strictement encadrée par des règles et des procédures rigoureuses et précises. C'est ce que prévoit l'amendement, largement conforme au dispositif prévu dans la proposition de loi du groupe Radical, républicain, démocrate et progressiste du 26 septembre 2012. L'objectif doit être de respecter la volonté du malade, le libre choix par chacun de son destin personnel – en bref, le droit des patients à disposer d'eux-mêmes dans un ultime moment de liberté et de dignité. L'amendement tend donc à reconnaître aux patients en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, génératrice de souffrances intolérables et qui ne peuvent être apaisées le droit d'obtenir une assistance médicalisée pour terminer leur vie dans la dignité et dans les meilleures conditions.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle examine l'amendement AS4 de M. Roger-Gérard Schwartzberg.

Mme Dominique Orliac. La sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, ne garantit pas une mort rapide. Elle est susceptible dans certains cas et selon les pathologies d'entraîner d'extrêmes souffrances. Pourtant, l'agonie ne doit pas être une étape obligée du décès. La grande majorité des patients en phase terminale souhaitent mourir sans souffrir, ce qui n'est pas assuré dans l'hypothèse d'une « sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Il est donc souhaitable de prévoir une alternative en permettant au patient de choisir librement soit le traitement à visée sédative envisagé à l'article 2, soit une assistance médicalisée active pour mourir dans des conditions strictement encadrées par la loi.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Elle adopte ensuite l'article 3 sans modification.

Article 4

(art. L. 1110-5-3 [nouveau] du code de la santé publique)

Droit aux traitements antalgiques et sédatifs en cas de souffrance réfractaire

Le présent article tend à renforcer le droit du malade à recevoir des soins destinés à soulager sa souffrance. Pour le malade en phase avancée ou terminale, la mise en place par le médecin de l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs doit répondre à la souffrance réfractaire même s'ils peuvent avoir pour effet d'abrégé la vie.

Un amendement de Mme Bernadette Laclais et de plusieurs de nos collègues complète l'article en codifiant l'obligation d'informer les malades de la possibilité d'être pris en charge à domicile.

*

La Commission examine l'amendement AS11 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Cet amendement propose une nouvelle rédaction de l'article 4. Il reprend le travail des rapporteurs de la commission des affaires sociales du Sénat et tend à réunir en un seul article les dispositions relatives à la prise en charge de la souffrance et celles relatives aux soins palliatifs, tout en clarifiant les conditions d'information du patient sur les conséquences des traitements envisagés.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

La Commission examine l'amendement AS28 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. Il s'agit de compléter la première phrase de l'alinéa 2 par les mots : « , en priorité l'ensemble des soins palliatifs ».

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Elle en vient ensuite à l'amendement AS46 de M. Yannick Moreau.

M. Yannick Moreau. Seul un médecin compétent en soins palliatifs, parce qu'il a reçu une formation spécifique et officie au sein d'une unité spécialisée, peut proposer au patient de mettre en œuvre un traitement qui peut avoir pour effet d'abrégé sa vie. La condition de la compétence en soins palliatifs est le gage que ces soins auront bien été mis en œuvre avant d'en arriver à une sédation profonde et continue. Tel est le sens de cet amendement.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

L'amendement AS24 de Mme Véronique Massonneau, de coordination avec l'amendement AS22 à l'article 3, qui a été rejeté, n'a plus d'objet.

La Commission examine l'amendement AS29 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. L'expression « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie » est ambiguë car elle permettrait au médecin de provoquer délibérément la mort, ce qui est contraire à l'article R. 4127-38 du code de la santé publique.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Nous sommes défavorables à cet amendement qui remet en cause la loi de 2005.

La Commission rejette l'amendement.

La Commission adopte l'article 4 sans modification.

Article 4 bis

(art. L. 1110-10-1 [nouveau] du code de la santé publique)

Présentation par les ARS d'un rapport annuel sur les soins palliatifs

Le présent article prévoit la présentation, par les agences régionales de santé (ARS), d'un rapport annuel sur la prise en charge des soins palliatifs devant la conférence régionale de santé, cette disposition ayant été complétée par l'adoption d'un amendement de Mme Anne-Yvonne Le Dain et de plusieurs de nos collègues mettant en place, au sein de chaque établissement concerné, un registre des sédations profondes et continues mises en œuvre jusqu'au décès du malade.

*

La Commission adopte l'article 4 bis sans modification.

Article 5

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

Information des patients et droit au refus de traitement

Le présent article vise à préciser et à renforcer le droit, pour un patient dûment informé par le médecin, de refuser tout traitement. Il a été précisé par un amendement de M. Gérard Sebaoun et de plusieurs de nos collègues que, dans ce cas, seul le patient pouvait demander qu'il soit fait appel à un autre membre du corps médical.

*

La Commission examine l'amendement AS31 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. Cet amendement entend clarifier le rôle du médecin qui accompagne le patient en soins palliatifs. La notion d'accompagnement palliatif est trop large, et il importe de préciser qu'il s'agit de soulager les douleurs physiques, grâce aux traitements palliatifs et sédatifs, les soins palliatifs devant par ailleurs être développés.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle examine l'amendement AS40 de M. Yannick Moreau.

M. Yannick Moreau. Il s'agit de s'assurer que la personne n'est pas dans un état de faiblesse ou de vulnérabilité psychologique susceptible d'altérer son jugement. Entre l'abandon et l'euthanasie, il y a place pour instaurer un droit fondamental à une prise en charge globale de toutes les personnes âgées ou malades, dans le respect de la dignité de chacun. Tel est le sens de cet amendement.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle en vient à l'amendement AS32 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. Obliger le médecin à exécuter les ordres du patient, tels que formulés dans des directives anticipées, est contraire à son rôle et à la liberté de conscience dont doit pouvoir se prévaloir le personnel médical. Par ailleurs, au plan éthique, je ne pense pas que, sa condition ayant changé, le rédacteur de directives anticipées ne modifie pas également ses choix.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Elle en vient à l'amendement AS19 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. La proposition de loi prévoit les conditions dans lesquelles l'arrêt des soins peut être entrepris pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, telles que les personnes présentant des handicaps complexes entraînant une grande dépendance. Ces dispositions ne sont guère protectrices puisque l'appréciation du point de savoir si ces personnes sont ou non en fin de vie ne peut être réalisée par un médecin hospitalier, qui ne connaît ni leur parcours, ni les séquelles graves de lésions cérébrales congénitales ou acquises qu'elles subissent, ni d'éventuelles phases de décompensation antérieures.

L'opinion des familles risque d'être de peu de poids compte tenu de la complexité des handicaps de ces personnes. Or ces dernières font nécessairement l'objet de soins courants dispensés par un médecin attaché à des institutions médico-sociales. Seul le médecin référent de l'établissement ou du service qui les

suivent est à même de poser un diagnostic averti sur leur situation réelle. C'est pourquoi cet amendement, rédigé en lien avec des associations de familles de personnes handicapées, vise à proposer l'ajout du médecin référent à la liste des personnes devant être consultées lors de la procédure collégiale.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Avis défavorable. Cet amendement risque de poser des problèmes pratiques, dans la mesure où il ne permet plus d'agir en l'absence du médecin référent. Il est certes souhaitable de prendre l'avis de ce dernier mais, en général, on s'efforce de le consulter. Votre proposition vaut donc comme recommandation, mais l'inscrire dans la loi me paraît être un élément trop restrictif.

M. Gérard Sebaoun. D'autant qu'en cas de transfert du patient d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) à un établissement hospitalier, c'est le personnel soignant de ce dernier qui aura à prendre les décisions qui s'imposent, en formation collégiale, sans pouvoir nécessairement consulter le médecin référent. Cette disposition, portée par les associations de patients polyhandicapés ne me paraît donc pas très opérationnelle.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 5 sans modification.

Article 6

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

Coordination

Le présent article abroge l'article L. 1111-10 du code de la santé publique, les dispositions spécifiques qu'il comportait pour les personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave étant prise en compte dans la nouvelle rédaction proposée à l'article 5 pour l'article L. 1111-4 du code de la santé publique.

Il n'a pas été modifié lors de son examen en séance publique.

*

La Commission examine l'amendement de suppression AS33 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. Cet amendement vise à conserver l'article L. 1111-10 du code de la santé publique, qui concerne les personnes encore capables de choisir en conscience. Il respecte l'équilibre entre les conseils du médecin et le choix des patients.

Par ailleurs, si la nourriture et l'hydratation artificielles ne sont pas considérées comme des traitements, cet article peut être conservé en l'état.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 6 sans modification.

Article 7

(intitulé de la section 2 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique)

Mention de la possibilité pour les malades de refuser un traitement

Le présent article complète l'intitulé de la section 2 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique afin de prendre en compte l'expression de la volonté non seulement des malades en fin de vie mais aussi des malades refusant un traitement.

*

La Commission examine les amendements de suppression identiques AS12 de M. Xavier Breton et AS34 de Mme Véronique Besse.

M. Xavier Breton. La précision apportée par l'article 7 n'apparaît pas utile. En effet, les dispositions contenues dans cette section concernent les personnes en fin de vie et non celles qui refusent un traitement.

Mme Véronique Besse. Le choix des patients était déjà respecté dans la loi Leonetti de 2005, il n'est pas nécessaire de consacrer expressément leur droit à refuser un traitement.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette les amendements.

Puis elle adopte l'article 7 sans modification.

Article 8

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

Renforcement de la volonté du patient et opposabilité des directives anticipées

Le présent article vise à renforcer la prise en compte de la volonté du patient et à rendre les directives anticipées opposables au médecin lorsqu'elles respectent des formes qui sont précisées.

Plusieurs améliorations ont été apportées au dispositif lors de l'examen de la présente proposition de loi en séance publique à l'Assemblée nationale.

En premier lieu, le contenu de ces directives a été défini par un amendement présenté par M. Gérard Sebaoun et plusieurs de nos collègues. L'alinéa 2 a été complété à cet effet pour indiquer que toute personne peut faire

part, dans ses directives anticipées, de son choix de refuser, de limiter ou d'arrêter tant les traitements que les actes médicaux.

En deuxième lieu, le Gouvernement a souhaité modifier le mode de conservation de ces directives anticipées. Il était initialement prévu de les enregistrer seulement sur la carte vitale de l'assuré social, mais il a été retenu en séance qu'elles pourraient être plutôt inscrites sur un registre national, consultable par les médecins. Néanmoins, ce support ne serait pas exclusif.

Enfin, le Gouvernement a complété le présent article afin de mieux prendre en compte la situation des personnes protégées. Un nouvel alinéa a ainsi proposé de fixer les conditions dans lesquelles une personne protégée, sous tutelle, sous curatelle, sous mandat de protection future ou de sauvegarde de justice peut rédiger des directives anticipées, à condition que le juge des tutelles ou, le cas échéant, le conseil de famille, l'y autorise.

*

La Commission examine l'amendement AS13 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Cet amendement complète, à l'alinéa 2, la référence au contenu des directives anticipées, qui n'est pour l'instant abordé que sous l'angle du refus, de la limitation ou de l'arrêt des traitements. Il prend ainsi en compte les situations où une personne ferait l'objet d'une obstination déraisonnable et indiquerait néanmoins qu'elle désire poursuivre un traitement.

Nous proposons, à l'alinéa 3, de rendre le recours au modèle facultatif. Toute obligation de rédiger ses directives selon un modèle imposé disqualifierait en effet automatiquement des directives rédigées avant ou après l'entrée en vigueur de la loi selon un autre modèle ou sur papier libre.

L'amendement précise également les deux cas dans lesquels le médecin n'est pas tenu de se conformer aux directives anticipées ainsi que le cadre dans lequel la possibilité d'appliquer ces directives anticipées est examinée, en renvoyant à la procédure collégiale, telle qu'elle est visée à l'article L. 1110-5-1.

Il prévoit enfin expressément que la personne de confiance ou, à défaut, la famille et les proches soient informés de la possibilité ou de l'impossibilité d'appliquer les directives.

M. Gérard Sebaoun. Doit-on comprendre que les directives devront être strictement conformes au modèle déterminé par décret ou faut-il considérer qu'il s'agit simplement de respecter un cadre préalablement défini, y compris en rédigeant ces directives sur papier libre ?

Mme Michèle Delaunay. La proposition de loi parle de directives rédigées « selon » un modèle unique, ce qui est différent de « conformément à » ce modèle.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis, toujours suivant l'avis défavorable des rapporteurs, elle rejette l'amendement AS35.

Elle examine ensuite l'amendement AS36 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. Les directives anticipées doivent pouvoir contenir les souhaits du patient depuis les conditions d'accompagnement en soins palliatifs jusqu'à sa fin de vie. Elles ne peuvent s'imposer au médecin au nom de la clause de conscience, y compris dans les conditions déontologiques de l'article R. 4127-47 du code de la santé publique.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis, suivant l'avis défavorable des rapporteurs, elle rejette l'amendement AS41.

Elle en vient ensuite à l'amendement AS2 de M. Roger-Gérard Schwartzberg.

Mme Dominique Orliac. La durée de validité des directives anticipées doit figurer dans la loi elle-même et ne pas être renvoyée à un décret en Conseil d'État. Certes, les directives anticipées sont « révisables et révocables à tout moment » par l'intéressé, mais il ne serait pas opportun que ces directives demeurent valables sans condition de durée. En effet, au cours de sa vie, une personne peut changer d'avis sur les conditions de son décès. Si, changeant ainsi d'avis, elle omet de procéder aux démarches nécessaires pour réviser ou révoquer ses directives, celles-ci s'appliqueraient alors qu'elles ne correspondraient plus à sa volonté.

Actuellement, les directives doivent être renouvelées tous les trois ans. Ce renouvellement périodique permet de s'assurer qu'elles correspondent toujours à la volonté exprimée auparavant par leur rédacteur. D'où l'intérêt de maintenir le droit positif actuel, c'est-à-dire le renouvellement de ces directives tous les trois ans, tel qu'il est impliqué par l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, résultant lui-même de la loi du 22 avril 2005.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 8 sans modification.

Article 9

(art. L. 1111-6 du code de la santé publique)

Précision du statut du témoignage de la personne de confiance

Le présent article vise à préciser le statut du « *témoignage* » de la personne de confiance.

Un amendement adopté à l'initiative de Mme Véronique Massonneau et de plusieurs de nos collègues prévoit de renforcer les moyens dont dispose la personne de confiance pour exercer sa mission.

Elle serait ainsi autorisée à avoir accès à des informations du dossier médical de la personne malade, sans pour autant pouvoir consulter directement le dossier médical, afin de préserver le secret médical, ce qui devrait lui permettre d'évaluer au mieux la situation du malade et de vérifier si les directives anticipées sont respectées.

*

La Commission examine l'amendement de suppression AS37 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. La personne de confiance est importante pour accompagner le patient dans son parcours de soins et témoigner de ses souhaits et de sa volonté, mais elle est aussi sujette à une subjectivité qui peut déformer les souhaits de la personne malade, dont l'avis peut changer. De plus le statut de la personne de confiance est défini par l'article L. 1111-6.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle examine l'amendement AS14 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Cet amendement, qui reprend les améliorations apportées par les rapporteurs de la commission des affaires sociales du Sénat, prévoit tout d'abord que la personne de confiance est cosignataire de la décision par laquelle elle est désignée. Il arrive en effet aujourd'hui qu'une personne ne découvre qu'elle a été désignée comme personne de confiance qu'au moment où les médecins font appel à elle et alors qu'elle ne souhaitait pas forcément jouer ce rôle. Il paraît donc essentiel que la personne de confiance puisse donner son approbation à la mission dont elle est investie.

Par ailleurs, cet amendement supprime l'alinéa 3, qui ne figurait pas dans le texte d'origine et selon lequel la personne de confiance peut demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier que la situation médicale du patient correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Avis défavorable en l'état, bien que ces deux questions méritent une discussion approfondie lors du débat en séance publique.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 9 sans modification.

Article 10

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

Hierarchie des modes d'expression de la volonté du patient

Le présent article tend à définir une hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient.

Il n'a pas été modifié lors de son examen en séance publique.

*

La Commission examine l'amendement AS15 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Cet amendement précise notamment que le médecin a l'obligation de rechercher la volonté du patient pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Il précise également que la personne de confiance n'a pas vocation à livrer un témoignage mais à rendre compte de la volonté du patient.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle en vient à l'amendement AS38 de Mme Véronique Besse.

Mme Véronique Besse. Les directives anticipées peuvent ne pas suffire à connaître les souhaits du patient qui peuvent varier selon la situation. La famille ou les proches peuvent aussi témoigner de ces souhaits, les directives anticipées restant consultatives.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

La Commission examine l'amendement AS18 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Cet amendement reprend les dispositions concernant les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, telles que les personnes atteintes de handicaps complexes, et propose de recueillir l'avis du médecin référent de l'établissement.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 10 sans modification.

Article 11

(L. 1111-13, L. 1541-2 et L. 1541-3 du code de la santé publique)

Coordination

Le présent article procède à une coordination avec les dispositions des articles 2, 5 et 10 de la proposition de loi, en abrogeant l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, un amendement complémentaire des rapporteurs ayant été adopté en séance afin de procéder à une coordination de conséquence pour les articles L. 1541-2 et L. 1541-3 du même code.

*

La Commission adopte l'article 11 sans modification.

Article 12

(article L. 1412-1-1 du code de la santé publique)

Recours à la Commission nationale du débat public

Deux amendements présentés par M. Jean-Yves Le Déaut, président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST), et plusieurs de nos collègues ont modifié l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique qui prévoit l'organisation d'un débat public avant toute réforme sur des questions de société ou des problèmes éthiques.

Celui-ci prévoit que c'est au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qu'il revient d'organiser ce type de débat, après consultation de l'OPECST et des commissions permanentes du Parlement. Aux termes de la loi, « à la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation ».

C'est ainsi que l'OPECST s'est trouvé saisi, le 9 décembre 2014, d'une évaluation du « rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie »⁽¹⁾.

À l'occasion des réflexions ayant conduit à l'élaboration de la présente proposition de loi, le président du CCNE, M. Jean-Claude Ameisen, a alerté l'OPECST sur la difficulté pour son organisme de mener une telle consultation, qui l'avait conduit à organiser une conférence de citoyens. C'est pourquoi le contenu de l'avis consultatif de l'OPECST a été complété lors du débat en séance publique pour permettre à l'Office d'inciter le Gouvernement à associer la Commission nationale du débat public à l'organisation de ce débat public.

Par ailleurs, la mission d'évaluation du rapport élaboré par l'OPECST à la suite du débat public, a également été clarifiée en séance, en précisant que ce rapport devra faire ressortir « les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée. »

(1) <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-off/i2621.asp>

*

La Commission adopte l'article 12 sans modification.

Article 13

Application de la loi en Nouvelle-Calédonie

Le présent article additionnel prévoit l'applicabilité des dispositions de la présente proposition de loi en Nouvelle-Calédonie.

L'article 6-2 de la loi organique n° 99-209 du 19 mars 1999 relative à la Nouvelle-Calédonie dispose que « *dans les matières qui relèvent de la compétence de l'État, sont applicables en Nouvelle-Calédonie les dispositions législatives et réglementaires qui comportent une mention expresse à cette fin* ». À l'initiative de Mme Sonia Lagarde et plusieurs de nos collègues, un amendement a été adopté afin de faire application de cette disposition organique.

*

La Commission adopte l'article 13 sans modification.

Article 14

Rapport annuel sur le développement des soins palliatifs

L'adoption d'un amendement présenté par Mme Sandrine Hurel et plusieurs de nos collègues a conduit à prévoir que le Gouvernement adresse un rapport d'application de la présente loi au Parlement, ainsi qu'une évaluation de la politique des soins palliatifs.

On observera toutefois que ce travail pourrait être confié à l'Observatoire national de la fin de vie, qui existe déjà.

*

La Commission adopte l'article 14 sans modification.

Titre

La Commission examine l'amendement AS16 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. En « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » l'intitulé actuel de cette proposition de loi établit une distinction souvent jugée maladroite. Le terme « en faveur de » pouvant par ailleurs être jugé malheureux, nous proposons donc que cette proposition de loi crée de nouveaux droits « pour les personnes malades en fin de vie ».

*Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'ensemble de la proposition de loi sans modification.*

*

* *

En conséquence, la Commission des affaires sociales demande à l'Assemblée nationale d'adopter la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dans le texte figurant dans le document annexé au présent rapport.