



N° 841

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 3 avril 2018.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*invitant le Gouvernement à **promouvoir la rédaction des directives anticipées dans le dossier médical partagé,***

présentée par Mesdames et Messieurs

Véronique LOUWAGIE, Jérôme NURY, Brigitte KUSTER, Julien DIVE, Didier QUENTIN, Constance LE GRIP, Fabrice BRUN, Jean-Charles TAUGOURDEAU, Gilles LURTON, Jean-Pierre DOOR, Éric PAUGET, Bérengère POLETTI, Marianne DUBOIS, Josiane CORNELOUP, Nicolas FORISSIER, Valérie LACROUTE, Emmanuelle ANTHOINE, Sébastien LECLERC, Alain RAMADIER, Bernard PERRUT, Michel HERBILLON, Isabelle VALENTIN, Pierre VATIN, Laurence TRASTOUR-ISNART, Vincent DESCOEUR, Julien AUBERT, Virginie DUBY-MULLER, Valérie BEAUVAIS, Bernard DEFLESSELLES,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

85 % des médecins généralistes et 60 % des Français connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie selon les chiffres d'une étude BVA Opinion du 6 février 2018 : « Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes ».

Il y a treize ans déjà, la fin de vie entrain dans le débat public avec la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti.

Pourtant, nous constatons aujourd'hui que les Français sont bien mal informés. 40 % d'entre eux ignorent l'existence de cette loi, de son contenu, son impact, son utilité. De surcroît, parmi les 60 % de Français qui répondent en connaître l'existence, seuls 19 % savent précisément de quoi il s'agit.

Ce constat est catastrophique ; d'autant plus quand l'année 2017 a été l'objet d'une campagne d'information et de sensibilisation à ce sujet : « Parlons-en ».

Justement, parlons-en, concrètement, efficacement.

Malgré la difficulté d'être confronté à une fin de vie, seuls 11 % des Français ont rédigé leurs directives anticipées alors même que 77 % d'entre eux estiment le dispositif intéressant. En effet, sur les 51 % de Français qui excluent la rédaction de directives anticipées, 47 % font confiance à leurs proches pour choisir la direction à prendre quant à leur fin de vie, sans même faire référence à une personne désignée, de confiance qui pourrait servir de référent.

Les politiques publiques n'ont pas souhaité faire des directives anticipées un outil contraignant à proprement parler, chacun restant libre de les rédiger ou non. Toutefois, lorsqu'elles ont été rédigées, elles doivent être observées et respectées par les médecins.

En 2016, près de 1 700 personnes se trouvaient en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

Beaucoup demeurent dans ces états, faute de connaître de façon ferme et légitime leurs volontés. C'est un drame, pour les malades et leur entourage, qui aurait pu trouver quelques soulagements dans les directives

anticipées. À défaut, les Français disposent pourtant d'un « processus décisionnel méticuleux » opéré par une collégialité d'experts médicaux, qualificatif donné par la Cour européenne des droits de l'Homme, le 5 juin 2015, dans l'affaire « Lambert et autres c\ France ».

D'ailleurs, au premier rang des préoccupations des Français les amenant à rédiger leurs directives anticipées, figure la volonté de libérer leurs proches d'une décision à prendre à leur place, suivie par celle de ne pas subir un acharnement thérapeutique.

La loi Léonetti a permis à la France de se doter d'un dispositif avancé, simple de compréhension, accessible à tous et respectueux de la volonté intime de chacun.

De nouvelles avancées peuvent encore être faites sur la maladie et la fin de vie. Toutefois, avant que ne soit proposé un nouveau texte, que ne soient ouvertes de nouvelles possibilités à des droits parfois déjà existants, ne pouvons-nous pas tout d'abord marcher d'un pas de géant vers la fin de vie digne en faisant des directives anticipées un véritable outil au service du processus médical ?

Nous devons promouvoir les directives anticipées telles qu'elles ont été envisagées par la loi Léonetti.

Nous devons aider les citoyens dans leur démarche vers les directives anticipées, de façon ouverte et simple car prendre en main sa vie, c'est aussi s'emparer de sa fin et c'est par le succès du dispositif en place que nous réussirons.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Article unique

- ① L'Assemblée nationale,
- ② Vu l'article 34-1 de la Constitution ;
- ③ Vu l'article 136 du Règlement de l'Assemblée nationale ;
- ④ Vu l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales ;
- ⑤ Considérant que le droit à la vie s'entend également dans son terme ;
- ⑥ Considérant qu'il est inapproprié de faire porter la responsabilité de la fin d'une vie sur autrui ;
- ⑦ Considérant que les volontés d'une personne, aussi intimes que celles relatives à sa fin de vie, doivent être accessibles et respectées au moment opportun ;
- ⑧ Considérant que la France dispose d'un dispositif complet, méticuleux et respectueux ;
- ⑨ Considérant qu'aux termes de l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, les soins palliatifs visent « à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » ;
- ⑩ Considérant qu'aux termes de l'article L. 1110-5, alinéa 2, du code de la santé publique, toute personne « a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. » ;
- ⑪ Souhaite que soient respectées les dispositions de l'article 16-3, alinéa 2, du code civil selon lequel le « consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. » ;
- ⑫ Invite le Gouvernement à respecter l'objectif initial de déploiement du dossier médical partagé à l'ensemble du territoire national et à inciter les

Français à ouvrir leur dossier médical partagé dont l'accès est ouvert à tous sur l'internet ;

- ⑬ Invite le Gouvernement à mettre en œuvre une mobilisation portant sur la rédaction, par les Français, en collaboration avec les professionnels de santé, de leurs directives anticipées ;
- ⑭ Encourage le Gouvernement à promouvoir la transcription des directives anticipées au dossier médical partagé afin qu'elles soient plus facilement connues au moment opportun ;
- ⑮ Souhaite que le Gouvernement rende effective la dignité de la fin de vie afin qu'elle ne soit plus une notion découverte trop tard.

