



Propositions d'amendements à la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2015.

PROPOSITION DE LOI

*créant de **nouveaux droits** en faveur des **malades** et des **personnes en fin de vie**,*

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

présentée par MM. Alain CLAEYS et Jean LEONETTI, députés.

Considérations générales

Les propositions d'amendements du CISS sont basées sur les principes suivants :

- Le respect prioritaire et absolu de la volonté de la personne concernée qui prend devant sa fin de vie des choix lucides, cohérents et répétés. La décision lui appartient et ne peut être celle du médecin, que ce soit dans son expression immanente ou anticipée par écrit.
- Corollaire, les directives anticipées sont contraignantes et **opposables**. La loi ne doit laisser aucune échappatoire au médecin, la mise en cause des directives anticipées ne pouvant se faire que devant un pouvoir neutre et impartial.
- Corollaire, la possibilité pour toute personne de renforcer le rôle de la personne de confiance, témoin privilégié, qui peut être investi du rôle de **mandataire interlocuteur unique du système de santé** selon les pouvoirs donnés par le mandant, comme le permet la loi sur la protection de la personne du 4 juillet 2007 avec le mandat de protection future.
- Il est indispensable de dissocier précisément et systématiquement les situations suivantes :
 - la décision de **limitation ou d'arrêt de soin** qui peut provoquer des effets que le médecin doit prendre en charge par des soins palliatifs,
 - la prise en charge des douleurs et souffrances du malade, qui peut se trouver dans l'incapacité de s'exprimer, entrant **en phase avancée ou terminale**.
- Il est également indispensable de dissocier les situations :
 - du **malade lucide et cohérent** demandant, dans un dialogue avec l'équipe soignante, l'arrêt de soins ou refusant son consentement à une proposition de soins,
 - du **malade dans l'incapacité de s'exprimer** risquant de subir une obstination déraisonnable.

Nous regrettons que la proposition de loi semble considérer les soins palliatifs comme reliés à la toute fin de vie alors que les soins palliatifs devraient intervenir bien plus en amont de la maladie. C'est pourquoi il nous semble préférable chaque fois que le texte fait référence aux soins palliatifs de renvoyer à l'article du code qui définit les soins palliatifs dans toute leur dimension (article L.1110-10 du code de la santé publique) plutôt que d'utiliser le terme soins palliatifs, hélas souvent considérés dans une acception réductrice.

Exposé des motifs

La procédure collégiale ne s'impose que si le malade ne peut exprimer sa volonté. Si le malade lucide demande directement ou *via* ses directives anticipées d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, soumettre cette demande à une procédure collégiale n'est absolument pas acceptable.

Il est donc proposé de distinguer dans deux articles :

- le cas où le malade demande directement ou *via* ses directives anticipées un traitement à visée sédatif et antalgique et qui est mis en œuvre par le médecin ;
- le cas où le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté et que le médecin estime qu'un traitement à visée sédatif et antalgique doit être mis en œuvre et qui est alors soumis à une procédure de décision collective dont les contours seront définis par décret.

Dispositif

Dispositif

Après l'article L. 1110-5, **sont insérés** un article L. 1110-5-2 **et un article L 1110-5-2** ainsi rédigés :

« *Art. L.1110-5-2.* – À la demande du patient **ou par application de ses directives anticipées** d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre dans les cas suivants :

« – lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;

« – lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement, engage son pronostic vital à court terme.

« L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. »

Art L.1110-5-2-1

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable visée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès.

« Le traitement à visée sédatif et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre **dans le cadre d'une procédure de décision collective définie par décret.**

« L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. »

Exposé des motifs

L'obligation pour les médecins de soulager les souffrances doit constituer une priorité absolue et cela doit apparaître de façon encore plus marquée dans une telle proposition de loi.

Il ne faut en aucun cas que le médecin s'interdise de soulager la douleur par crainte des conséquences des traitements qu'il administre sur l'état de santé du patient. La priorité absolue doit être le soulagement de la douleur !

Dispositif

Après l'article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-5-3.* – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin **doit mettre** ~~met~~ en place **immédiatement** l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-11-1, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Exposé des motifs

Au vu des conséquences d'une décision de refus de traitement, il est compréhensible que la loi prévoit un délai de réflexion avant que le patient ne réaffirme sa décision. Une fois cette confirmation effectuée, il apparaît superfétatoire de faire appel à un autre membre du corps médical, sauf à vouloir renforcer un peu plus le déséquilibre de la relation soignants-soigné.

Dispositif

I. – Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 est ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment **les soins visés à l'article L.1110-10 du présent code** ;

II. – Le troisième alinéa de l'article L. 1111-4 est ainsi rédigé :

« Le professionnel de santé a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. ~~Il peut être fait appel à un autre membre du corps médical~~ L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » ;

III. – Le quatrième alinéa de l'article L. 111-4 est supprimé.

IV. – Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-11-1, ou la famille ou les proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Exposé des motifs

Il est compréhensible que le médecin puisse estimer les directives anticipées inappropriées et donc inapplicables. Mais la proposition de loi lui permet relativement aisément d'utiliser cet argument pour ne pas appliquer les directives, ce qui revient quasiment à le laisser décider en leur retirant leur caractère contraignant.

Nous proposons donc que le médecin jugeant les directives inappropriées expose sa position devant une commission comprenant notamment des représentants des usagers qui auront l'obligation d'être formés au vu de l'enjeu des décisions rendues par cette commission.

Au vu du nombre de directives rédigées, même si avec l'évolution législative elles devraient augmenter, le nombre de cas où un médecin les jugerait inappropriées devrait être très limité. C'est pourquoi, nous pensons qu'une commission par région nous semble la répartition la plus adéquate, ce qui permet par ailleurs que cette commission ne soit pas directement liée à un établissement de santé et indépendante de toute influence quelle qu'elle soit.

Nous proposons par ailleurs qu'en plus de la carte Vitale, les directives soient consignées avec l'accord du patient dans une série d'autres outils permettant d'y accéder plus facilement, notamment les systèmes informatisés de santé pour le suivi de la personne.

Dispositif

L'article L. 1111-11 est ainsi rédigé :

« Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions du refus, de la limitation ou l'arrêt des traitements et actes médicaux.

« Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles sont rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.

« Elles s'imposent au médecin, dès le début la prise en charge, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.

Si le médecin estime que les directives contiennent des dispositions manifestement inappropriées, il en réfère à une commission régionale chargée, sous huit jours, de déterminer le caractère inapproprié des directives. Les délibérations de la commission sont inscrites dans le dossier médical. Cette commission comprend notamment deux représentants issus d'associations d'usagers du système de santé visées à l'article L. 1114-1. Sa composition et son fonctionnement sont précisés par décret.

~~Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision qui est inscrite dans le dossier médical.~~

« Un décret en Conseil d'État définit les conditions d'information des patients, de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Leur accès est facilité, **avec le consentement du patient**, par une mention inscrite sur la carte Vitale, **ainsi que sur les documents informatisés le concernant, tel que dossier médical hospitalier et dossier médical partagé et le fichier Améli de l'Assurance maladie .** »

Exposé des motifs

Actuellement, la voix de la personne de confiance n'est que celle du témoin. Le mandat de protection future permet de faire de son mandataire un mandataire de santé, porte-parole unique dans le cas de perte de compétence. Il peut accepter ou consentir à des soins, pas nécessairement de fin de vie. Il peut aussi avoir des pouvoirs sur le choix de l'hébergement et du praticien, accepter ou non l'hospitalisation, accéder au dossier médical...

Nous proposons d'étendre les pouvoirs de la personne de confiance si elle accepte d'être mandataire de santé, sans être obligée de passer par un document tel que le mandat de protection futur qui oblige à des démarches administratives plus lourdes.

La désignation d'une personne de confiance aurait donc deux niveaux :

- Le niveau actuel de témoin qui ne changerait pas sauf pour prévoir que la personne de confiance signe le document, afin d'éviter qu'une personne puisse être désignée sans en être avertie.
- Le deuxième niveau permettant de faire de la personne de confiance un mandataire de santé.

Nous proposons également que les informations sur la personne de confiance soient conservées dans les mêmes conditions et sur les mêmes supports que celles sur les directives anticipées afin qu'elles soient le plus accessibles possible.

Par ailleurs, nous proposons de replacer l'article sur la personne de confiance à sa place actuelle dans le code de la santé publique. En effet, la proposition de loi en proposant de déplacer l'article sur la personne de confiance d'une section du code de portée générale à une section du code consacrée à la fin de vie pourrait laisser penser que la désignation d'une personne de confiance serait réservée aux personnes en fin de vie.

Dispositif

L'article 1111-6 est rédigé comme suit :

– Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit **et co-signée par la personne malade et la personne de confiance**. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Si la personne désignée l'accepte, elle peut devenir mandataire de santé du malade. Elle co-signe alors avec la personne malade un document qui lui confère notamment la possibilité d'avoir accès au dossier médical, de se faire assister par un expert médical, de donner un consentement à un traitement ou d'exprimer un refus de soin, de donner son consentement à une prise en charge par un établissement de santé.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

« Un décret en Conseil d'État définit les conditions d'accès, avec le consentement du patient, aux informations concernant la personne de confiance par une mention inscrite sur la carte Vitale, ainsi que sur les documents informatisés concernant le patient, tel que dossier médical hospitalier et dossier médical partagé et le fichier Améli de l'Assurance maladie . »

Amendement n°6/Article 10

Prévoir une procédure de décision collective pour les décisions de limitations et arrêts de traitement de personnes dans l'incapacité d'exprimer leur volonté

Exposé des motifs

Lorsque le patient atteint d'une maladie grave et incurable est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance, il convient de rechercher l'expression de la volonté du patient *via* des témoignages dans le cadre d'une procédure de décision collective qui associe les proches du patient qui souhaitent l'être.

Dispositif

L'article L.1111-12 est ainsi rédigé :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, **et en l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance, une procédure de décision collective est engagée, associant les professionnels et tous les proches du patient souhaitant y participer pour témoigner de la volonté antérieurement exprimée par le patient.**

Si cette procédure ne permet pas de dégager un consensus, une médiation totalement indépendante des parties est engagée.

S'agissant des mineurs, les titulaires de l'autorité parentale sont réputés être personnes de confiance. »