



NOTE DE POSITION FIN DE VIE

Un projet de loi sur la fin de vie est annoncé depuis l'élection de François Hollande, principalement pour répondre à l'engagement 21 du candidat Hollande, mais également parce que certaines affaires médiatisées ont mis en lumière des difficultés liées aux décisions concernant des patients en fin de vie.

Des dates ont été plusieurs fois annoncées puis repoussées concernant cette loi. Une mission a été confiée à Didier Sicard qui a conduit à un rapport déposé le 18 décembre 2012, particulièrement sévère vis-à-vis de la façon dont les personnes en fin de vie sont prises en charge et accompagnées dans notre pays. Le CCNE a remis son avis 121 le 1^{er} juillet 2013, qui expose des divergences entre ses membres, et doit prochainement remettre un document de synthèse sur le sujet. La conférence de citoyens organisée par le CCNE a également remis ses conclusions le 16 décembre 2013 mettant en exergue les manques actuels tout en allant plus loin que le rapport Sicard concernant les solutions envisagées, en prônant la possibilité de recourir à l'aide active à mourir à la demande du patient et à une forme d'exception d'euthanasie.

En 2014, l'affaire Lambert et le procès du Docteur Bonnemaïson projettent la fin de vie dans le débat public. La décision contentieuse du Conseil d'État du 24 juin confirme la décision d'arrêt d'alimentation de Vincent Lambert du 11 janvier, en cassant le jugement en référé du Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne du 14 janvier 2014. Le jury de la cour d'assises de Pau innocente du crime d'empoisonnement Nicolas Bonnemaïson le 25 juin 2014. Ces deux jugements font l'objet d'un appel. Devant ces événements, le Premier Ministre nomme le 21 juin André Claeys et Jean Leonetti parlementaires en mission auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, afin de préparer le texte d'une nouvelle loi sur la fin de vie.

La légalisation d'une aide active à mourir ne fait pas consensus au sein du collectif mais, en tout état de cause, de nombreuses évolutions peuvent être envisagées pour améliorer, *via* la loi, les conditions de fin de vie de nos concitoyens. Sachant que toutes les améliorations ne dépendent pas de la loi : transformation des pratiques soignantes tellement nécessaire et le changement de regard de la société sur la fin de vie et la mort en premier lieu. L'évolution des pratiques soignantes passe notamment par l'intégration dans la formation initiale et continue, de tous les personnels de santé médicaux et non médicaux, y compris dans les structures médico-sociales, de toutes les compétences et savoir-faire concernant la fin de vie.

La principale amélioration attendue d'un nouveau texte de loi sur la fin de vie est de renforcer l'expression de la volonté du patient dans les décisions qui le concernent. En effet, comme le souligne Dominique Thouvenin, dans son article de *Libération* du 3 juillet 2014, la loi du 22 avril 2005 a marqué une forme de recul dans ce domaine par rapport à la loi du 4 mars 2002. A vouloir sécuriser des pratiques soignantes, elle a pu occulter la voix du malade. De plus, elle ne fait pas de distinction entre deux situations extrêmement différentes : *Il faudrait tout d'abord lever une ambiguïté due à l'utilisation générique de l'expression «fin de vie», en distinguant deux réalités fort différentes: celle des «arrêts de traitements mettant fin à la vie, décidés par les médecins», et celle des «fins de vie de personnes en train de mourir».*

Principes fondateurs des positions du CISS sur la fin de vie

1. La volonté du patient doit prioritairement être respectée.

Le respect de la volonté du patient et la promotion de son autonomie sont au cœur de la loi du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades. Aucun acte ou traitement ne devrait donc pouvoir être entrepris sans l'accord du patient en capacité d'exprimer sa volonté. En cela la rédaction de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie en cherchant à sécuriser des pratiques soignantes marque un recul en matière de respect de la volonté du patient apte à consentir. C'est pourquoi nous faisons des propositions législatives visant à réaffirmer l'expression et le respect de la volonté de la personne malade.

Certains, dont un certain nombre de personnes morales membres du CISS et de personnes physiques adhérents de nos associations membres, estiment qu'une évolution législative intégrant une légalisation du suicide assisté et/ou de l'euthanasie est nécessaire pour parvenir au respect plein et entier de la volonté de certains patients. D'autres, dont un certain nombre de personnes morales membres du CISS et de personnes physiques adhérents de nos associations membres, estiment que ce changement serait trop risqué car il pourrait s'accompagner de dérives. Entre les deux, d'autres peuvent avoir des positions nuancées et d'autres encore préfèrent éluder une question qui demeure un tabou sociétal. Le tout donne une vaste toile de positions qui puisent au plus profond de chacun d'entre nous, de notre rapport à nos valeurs philosophiques et spirituelles. Le consensus ne se dégageant pas sur cette question au sein de notre collectif, nous ne ferons pas de propositions visant à légaliser l'aide active à mourir. Comme nous le soulignons dans ce premier point, notre leitmotiv est le respect de la volonté du patient. Le respect de cette volonté s'inscrivant dans ce que la loi permet. Ainsi, si demain la loi autorisait l'injection de produits provoquant le décès que ce soit sous la forme d'une euthanasie ou d'un suicide assisté, nous soutiendrions que la volonté du patient soit respectée.

Concernant les personnes dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, la décision contentieuse du Conseil d'État dans l'affaire Lambert a clairement indiqué que le médecin doit s'appuyer sur toutes les informations disponibles permettant de faire émerger la volonté du patient. Sont visées en premier lieu les directives anticipées si elles ont été rédigées (ce n'était pas le cas pour Vincent Lambert), puis la personne de confiance si elle a été désignée et enfin tout témoignage précis et circonstancié.

Pour faire émerger au mieux la volonté du patient, il nous semble qu'il conviendrait de donner un caractère contraignant aux directives anticipées et faire de la personne de confiance un

mandataire de santé à même de prendre les décisions pour le patient si ce dernier n'est pas en capacité de le faire, qu'il soit ou non en fin de vie. Les directives anticipées et la personne de confiance mandataire nous semblent constituer des prolongements de la volonté de la personne.

2. Les douleurs et souffrances physiques et/ou psychiques du patient en fin de vie doivent être traitées

Ce principe est de mieux en mieux appliqué. La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) a mis dans ses bonnes pratiques la sédation comme l'un des moyens à la disposition du médecin pour atteindre cet objectif. Cependant, un constat sur le manque de recommandations dans la pratique de la sédation est fait par de nombreux spécialistes du domaine. C'est particulièrement notable pour ce que l'on désigne « sédation profonde et prolongée », c'est pourquoi nous proposons là aussi des évolutions législatives permettant d'encadrer ces pratiques.

3. L'amélioration des pratiques soignantes est une nécessité

L'amélioration des pratiques soignantes ne relève pas de la loi mais passe par une acculturation de l'ensemble de la communauté soignante aux soins palliatifs, aux soins de confort, aux soins de support et à l'accompagnement. Actuellement, ces soins palliatifs sont limités à une « élite » soignante qui s'adresse à une sélection de patients, ceux qui connaissent le système de santé, ceux qui ont des réseaux. Certaines populations mériteraient une attention toute particulière, nous pensons aux enfants, aux personnes isolées, aux personnes en situation de précarité, y compris celle vivant dans la rue ou dans des logements insalubres ou encore aux personnes en situation de grand handicap. Certains lieux méritent également une attention toute particulière, nous pensons aux urgences ou aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Cette focalisation sur certaines populations et certains lieux a été engagée par l'observatoire national de la fin de vie. Il nous paraît essentiel que les éléments relevés ou prochainement relevés par l'observatoire ainsi que les préconisations qu'il en tire soient attentivement examinés.

4. L'information du grand public et des professionnels de santé sur les droits des personnes en fin de vie

La possibilité de rédiger des directives anticipées et celle de désigner une personne de confiance sont mal connues du grand public mais aussi des professionnels. Alors que nous souhaitons que la loi renforce la portée de ces outils, il nous semble essentiel de mener une campagne d'information grand public pour que chacun connaisse ces possibilités et soit en mesure de s'en saisir. Une information sur les notions de soins palliatifs, soins de confort, soins de support et d'accompagnement sans les opposer aux soins curatifs est tout aussi nécessaire.

Analyse des principales situations

1. Refus de consentement d'actes ou traitements par le patient capable et conscient

Le médecin doit proposer des soins palliatifs, de support, de confort et de l'accompagnement. Il doit mettre en œuvre les traitements de la douleur appropriés. Il peut, si la situation le demande, procéder à une sédation de son patient, après procédure de concertation conforme à la loi. Il devrait pouvoir le faire à la demande du patient.

2. Constat par l'équipe médicale d'une situation d'obstination déraisonnable **sur un patient conscient**

La décision d'obstination déraisonnable est prise par le médecin en concertation avec l'équipe de soins et, si nécessaire, l'avis d'autre(s) médecin(s). Le médecin et l'équipe de soins doivent alors informer le patient s'il est capable et conscient, sa personne de confiance et/ou son mandataire et ses proches. Une réunion de concertation doit alors avoir lieu pour construire un consensus sur la décision d'arrêt de traitements, accompagnée de proposition(s) de mise en place ou d'adaptation de soins palliatifs, de confort ou de support et de traitement de la douleur.

Le patient étant conscient, son consentement doit être recherché quelle que soit la position des proches ou du tuteur curateur, si le malade a bénéficié d'une mesure de protection.

Le médecin est tenu de mettre en place les soins permettant de lutter contre la douleur, les soins palliatifs, les soins de support, les soins de confort, mais pas de poursuivre un traitement qui a été évalué par lui et par les confrères consultés comme obstination déraisonnable. Si le patient souhaite poursuivre son traitement, il peut alors se tourner vers une autre équipe médicale.

3. Constat par le médecin d'une situation d'obstination déraisonnable sur un **patient inconscient**

Définition de l'obstination déraisonnable

Constitue une **obstination déraisonnable** tout traitement à la fois :

Inutile, c'est-à-dire sans effet bénéfique observable,

Disproportionné, c'est-à-dire sans amélioration notable par rapport aux moyens,

Contribuant au **maintien artificiel de la vie** (notamment ventilation ou alimentation/nutrition forcée).

La décision d'obstination déraisonnable est prise par le médecin en concertation avec l'équipe de soins et si nécessaire l'avis d'autre(s) médecin(s).

Si le patient n'est pas conscient, toutes les informations disponibles doivent être recherchées sur les volontés du patient et, si des directives anticipées existent, leur application devra devenir contraignante. En l'absence de directives anticipées, si un mandataire a été désigné par le patient de manière reconnue, il a pouvoir de donner son consentement à un arrêt des soins, comme c'est le cas actuellement dans le cas d'un mandat de protection future et comme nous le demandons pour les directives anticipées. Dans les deux cas, la décision du patient s'applique quelle que soit la position des proches ou du tuteur/curateur. S'il n'y a ni directives anticipées, ni mandataire, ni témoignage validé sur les volontés exprimées par le patient, le médecin devrait alors entendre les proches. Si pas de proche, l'avis du curateur/tuteur est alors demandé quand le patient a fait l'objet d'une mesure de protection.

4. **Patient incompetent de manière irréversible** (en fin de vie ou non)

Cette situation concerne plusieurs catégories de situations : notamment une personne accidentée avec grave traumatisme crânien, ou une personne démente, suite à un AVC, une maladie dégénérative ou neurodégénérative ou simplement l'âge, un patient d'un service de réanimation. La condition d'irréversibilité doit être attestée par plusieurs médecins.

La situation d'obstination déraisonnable doit alors être interrogée (cf 2.). L'arrêt du Conseil d'État du 24 juin 2014 a jugé que c'est indépendant d'une situation de fin de vie. Cela concerne tous les traitements, y compris l'alimentation/nutrition et l'hydratation par sonde comme l'a confirmé le Conseil d'État.

Si la personne a signé des directives anticipées indiquant qu'elle ne souhaitait pas être maintenue en vie dans ces conditions (irréversibilité de l'incompétence), tous les traitements doivent alors être suspendus.

A défaut de directives anticipées, si la personne a désigné une personne de confiance, cette dernière doit être considérée comme un mandataire de santé faisant office de prolongement de la volonté de la personne. L'équipe doit donc respecter la décision de ce mandataire.

A défaut de directives anticipées et de personne de confiance, l'expression de la volonté de la personne doit être recherchée auprès des membres de la famille. Un faisceau de témoignages concordants doit être recherché auprès de la famille et des proches. Si un consensus se dégage et fait clairement état d'une volonté de la personne de ne pas être maintenue en vie dans une situation de perte de connaissance irréversible, les traitements doivent être interrompus.

Si les témoignages des proches sont divergents, une médiation doit être entreprise afin de rechercher un consensus avec l'accompagnement d'un médiateur extérieur.

Si la médiation échoue, une procédure judiciaire peut être engagée par l'une des parties et ce sera à la justice de trancher. Quant au rôle de la justice, il faut rappeler la déclaration de Jean-Marc Sauvé, vice-président du Conseil d'État : « *Le juge n'est pas le médecin et c'est pour cela qu'il a recours à des expertises. Il statue exclusivement sur des décisions de droit.* »

Si aucun élément ne peut être apporté pour mettre en évidence le point de vue du patient (pas de directives, pas de personne de confiance, aucun témoignage rapportant une prise de position du patient à ce sujet), alors l'arrêt d'alimentation/nutrition et d'hydratation ne peut être entrepris qu'en cas de consensus entre l'équipe médicale et les proches.

Demeure un point très important : les conditions dans lesquelles l'arrêt d'alimentation/nutrition et d'hydratation (AHA) est accompagné. La réunion du Centre Éthique Clinique de Cochin à la MGEN le 18 juin 2014 a jeté les bases d'une réflexion. L'AHA sans accompagnement est considéré comme un mode inacceptable de fin de vie, principalement par les soignants mais aussi fréquemment par les familles. Un principe semble s'être dégagé lors de cette journée : mettre en place une sédation profonde et prolongée pour éviter des trop longs délais avant le décès après AHA.

Les comptes rendus officiels des débats du 18 juin n'ayant pas encore été publiés, une prise de position du CISS est néanmoins possible, mais doit demeurer conditionnée aux interprétations personnelles des participants à cette réunion.

Un point important pour les personnes de grand âge est le refus/l'impossibilité de se nourrir ou de boire, qui est une situation fréquente. Un consensus s'établit pour ne pas faire de gastrostomie. Les points de vue divergent sur la possibilité d'hydratation, élément de confort ou obstination déraisonnable ?

Un dernier point est la mise en place de protocoles curatifs contre des affections intercurrentes pour des personnes n'ayant plus leur compétence. De tels traitements ou investigations ne peuvent être entrepris ou poursuivis qu'après concertation entre l'équipe de soins et la famille

ou les proches fondée sur une double visée éthique : le respect de la volonté du patient et son bien-être.

5. Personnes en train de mourir (dernières heures de vie)

C'est la situation que Dominique Thouvenin propose de déconnecter de celle d'arrêt de soin suite à une obstination déraisonnable.

Devant une personne à l'agonie, le devoir de tout professionnel de santé est de mettre en place un traitement de la douleur destiné à calmer et prévenir, *hic et nunc*, souffrance et douleur, dans un esprit de bienveillance du mourant. C'est la responsabilité pleine et entière du médecin, car il n'y a pas de choix. Ces traitements peuvent accélérer et même accélèrent fréquemment l'arrivée de la mort, mais ne constituent en aucun cas une euthanasie, et encore moins un acte criminel. L'absence de traitement luttant contre les douleurs physiques et psychiques pourrait à juste titre être considérée comme une maltraitance coupable, Il faudra pour cela que la loi reconnaisse comme légitime l'arrêt des soins en cas « d'obstination déraisonnable » (avec les traitements antidouleurs associés) pour permettre aux médecins de bénéficier dans cette hypothèse d'une clause de non-responsabilité pénale

Sur cette situation, l'affaire Bonnemaison met en évidence des dysfonctionnements qui devraient être évités, mais ne relèvent pas du domaine législatif.

Le médecin prescripteur doit agir en toute transparence et le relevé des produits et doses utilisés et heures d'injection doivent soigneusement être reportés sur le dossier médical.

Le médecin prescripteur doit au moins informer l'équipe de soins et de prise en charge, et de préférence se concerter avec elle, à l'hôpital comme en ville. Si nécessaire et possible, une concertation avec d'autres confrères est recommandée. Toutes les informations doivent être reportées sur le dossier.

La disponibilité des prescriptions nécessaires (p.ex. Hypnovel) limite les capacités d'intervention des professionnels ambulatoires : cette contrainte doit être levée.

Si les douleurs ne peuvent être calmées, une sédation profonde et prolongée du mourant est faite à l'initiative du médecin.

L'urgence des interventions et l'absence d'alternative ne rendent pas obligatoire la réunion de concertation prévue dans la loi Leonetti. Toutefois, il est indispensable que l'équipe soignante et le médecin prennent en charge et écoutent la famille si le contact est établi et disposent des directives anticipées si elles existent et de l'avis du mandataire s'il a été désigné.

Eléments de proposition de loi sur la fin de vie

Octobre 2014

Exposé des motifs

L'objet de l'**article 1** de la proposition de loi **vise à renforcer l'expression de la volonté du patient** en modifiant l'article 1 de la loi Leonetti, en rappelant que si les médecins peuvent juger que la situation relève d'une obstination déraisonnable, le patient, s'il est conscient, conserve son pouvoir de consentement et donc la capacité d'exprimer ce qu'il souhaite.

L'article 2 propose de faire évoluer le cadre de rédaction des directives anticipées. En effet, depuis leur mise en place en 2005, ces directives ne sont rédigées que par une infime part de la population. Plusieurs raisons expliquent cette faible mobilisation : le fait qu'il est difficile pour nos concitoyens d'évoquer par anticipation des situations de fin de vie, que la possibilité de rédiger des directives anticipées est très peu connue car leur promotion est très limitée, mais aussi le fait que le cadre de leur rédaction n'est pas structuré, ce qui oblige les rédacteurs à se projeter dans des situations qui peuvent être multiples. Pour pallier ces difficultés, des pays étrangers ont établi des documents listant une série de situations permettant à la personne de se prononcer sur chacune, tout en laissant une partie vierge pour exposer d'autres directives. L'Assurance Maladie propose un formulaire conçu dans cet esprit.

La législation et la réglementation française devraient proposer un document de ce type afin que les directives soient à la fois plus simples à rédiger et plus précises quant à leur contenu et donc plus à même de répondre aux situations effectivement rencontrées ultérieurement. Ce document devrait prendre la forme d'un formulaire CERFA afin de souligner son caractère officiel.

L'article 3 renforce le poids de ces directives en les rendant opposables aux médecins lorsque la situation du malade correspond à l'une de celles sur lesquelles le patient s'est prononcé dans ses directives. En effet, même par anticipation, la personne concernée reste la plus à même d'exprimer ses volontés concernant les décisions qui la concernent. Les directives pourront être évolutives en fonction de l'état de santé de la personne.

Elles devront enfin faire l'objet d'un enregistrement accessible à tout professionnel de santé, soit dans le cadre du DMP, soit de manière autonome.

L'article 4 vise à renforcer l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Cette allocation mise en place en 2010 permet à un proche d'une personne en fin de vie de percevoir une allocation afin de ne pas se trouver sans revenu pendant un congé d'accompagnement. Craignant des dépenses importantes, le législateur avait choisi de limiter cette allocation dans l'espace (seuls les proches de personnes à domicile peuvent en bénéficier même si elle se poursuit en cas d'hospitalisation) et dans le temps (trois semaines). Or, il a été constaté que l'enveloppe consacrée à cette allocation est sous-utilisée, il n'y a donc

plus de raisons de conserver la limite dans l'espace, sachant qu'une personne en fin de vie a autant besoin de la présence de ses proches pour l'accompagner qu'elle soit chez elle ou hébergée en établissement de santé, et dans le temps en permettant d'étendre la durée maximale de versement de l'allocation, car les situations de fins de vie sont hétérogènes et que l'accompagnement peut être court dans certains cas et se prolonger sur plusieurs mois dans d'autres.

L'article 5 vise à autoriser l'administration d'une sédation dite profonde et prolongée à certains patients. Les différents rapports sur la fin de vie récents (Sicard, CCNE, CNOM...) se sont prononcés sur la question de la sédation en prônant une évolution permettant la mise en place d'une sédation dite « profonde et prolongée » si la situation le nécessite, bien que les textes actuels indiquent que « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie* », ce qui autorise l'administration d'une sédation profonde et prolongée. Nous proposons néanmoins de clarifier les textes afin de lever toute ambiguïté.

L'article 6 vise à faire de la personne de confiance un véritable mandataire de santé pouvant accéder au dossier médical du patient et accepter ou refuser les traitements envisagés pour le patient. Cette délégation de volonté devra donner lieu à la signature d'un document validé de manière certaine par le mandant et le mandataire. Ce mandat peut déjà être établi dans un mandat de protection future défini par la loi du 5 juillet 2007 sur la protection de la personne.

L'article 7 vise à prévoir la mise en place d'une médiation extérieure à l'établissement en cas d'absence de directive anticipée, de personne de confiance et de consensus entre les proches en cas de décision de limitation ou d'arrêts des traitements chez une personne ne pouvant exprimer sa volonté.

Proposition de loi relative à la fin de vie et à l'expression des volontés des patients

Article 1

Au deuxième alinéa de l'article L.1110.5 du code de la santé publique, après les mots « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.* » sont ajoutés les mots « *Toute personne a également le droit de refuser les actes qu'elle estime inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de sa vie.* »

Article 2

Au premier alinéa de l'article L.1111-11 du code de la santé publique, après les mots « *des directives anticipées* » sont ajoutés les mots « *au moyen du formulaire prévu à cet effet* ».

Au troisième alinéa du même article, après les mots « *des directives anticipées* », sont ajoutés les mots « *, ainsi que le contenu du formulaire prévu au premier alinéa.* »

Article 3

A l'alinéa 4 de l'article L.1111-4 du code de la santé publique, les mots « *sauf urgence ou impossibilité* » sont supprimés. Après les mots « *ne peut être réalisée* » sont ajoutés les mots « *sans que sa conformité avec les directives anticipées n'ait été vérifiée, et* »

Au deuxième alinéa de l'article L.1111-11 du code de la santé publique, les mots « *le médecin en tient compte* » sont supprimés et remplacés par les mots « *le médecin s'y conforme* ».

A l'alinéa 5 de l'article L.1111-4 du code de la santé publique, après les mots « *déontologie médicale* », sont ajoutés les mots « *et les directives anticipées si elles ont été rédigées,* ». Au même alinéa, les mots « *et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne* » sont supprimés.

Article 4

Au premier alinéa de l'article L.168-1 du code de la sécurité sociale, les mots « *à domicile* » sont supprimés.

Au premier alinéa de l'article L.168-4 du code de la sécurité sociale, le nombre 21 est remplacé par le nombre 90.

Article 5

A la fin du deuxième alinéa de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, sont ajoutés les mots « *qui peuvent aller jusqu'à la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée* ».

Entre le cinquième et le sixième alinéa de l'article L.1111-4 du code de la santé publique, il est ajouté un alinéa ainsi rédigé : « *Lorsque la personne est dans une situation de grande*

souffrance ou d'agonie, tous les traitements de lutte contre la douleur doivent être entrepris sans délai par le médecin en concertation avec l'équipe soignante, y compris la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée. Si la famille ou les proches sont présents, ils doivent être informés des décisions prises. Tous les traitements administrés doivent figurer au dossier médical. »

Au premier alinéa de l'article L.1111-11 du code de la santé publique, après les mots « *ou l'arrêt de traitements* » sont ajoutés les mots « *, ainsi que la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée pouvant accompagner cette décision.* »

Article 6

Au premier alinéa de l'article L.1111-6 du code de la santé publique, après les mots « *et qui sera* » les mots « *consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* » sont supprimés et remplacés par les mots « *chargée d'exprimer la volonté de la personne sur les actes et traitements envisagés si cette dernière n'est pas en état de le faire elle-même et si elle n'a pas rédigé les directives prévues à l'article L.1111-11 du présent code.* »

Au premier alinéa de l'article L.1111-6 du code de la santé publique, après les mots « *est faite par écrit* » sont ajoutés les mots « *sur un document validé par le mandant et le mandataire.* »

Article 7

Au cinquième alinéa de l'article L.1111-4 du code de la santé publique, après les mots « *ait été consulté.* » sont ajoutés les mots : « *En l'absence de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, la procédure collégiale s'efforce de dégager un consensus. Si elle n'y parvient pas, il est fait recours à une médiation extérieure.* »

Code de la santé publique avec intégration de nos propositions

Art L.1110-5 Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Toute personne a également le droit de refuser les actes qu'elle estime inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de sa vie.

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article [L. 1110-10](#) **qui peuvent aller jusqu'à la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée**.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa 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. 1111-6](#), la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Art L1111-4 Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. 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](#).

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, **sans que sa conformité avec les directives anticipées n'ait été vérifiée sauf urgence ou impossibilité, et, en leur absence**, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger, ne peuvent être réalisés sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale **et les directives anticipées si elles ont été rédigées** et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches ait été consulté. **En l'absence de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, la procédure collégiale s'efforce de dégager un consensus. Si elle n'y parvient pas, il est fait recours à une médiation extérieure.** La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Lorsque la personne est dans une situation de grande souffrance ou d'agonie, tous les traitements de lutte contre la douleur doivent être entrepris sans délai par le médecin en concertation avec l'équipe soignante, y compris la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée. Si la famille ou les proches sont présents, ils doivent être informés des décisions prises. Tous les traitements administrés doivent figurer au dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Art L.1111-6 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~~ sera **chargée d'exprimer la volonté de la personne sur les actes et traitements envisagés si cette dernière n'est pas en état de le faire elle-même et si elle n'a pas rédigé les directives prévues à l'article L.1111-11 du présent code.** Cette désignation est faite par écrit **sur un document validé par le mandant et le mandataire.** Elle est révocable 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.

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.

Art L.1111-11 Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées **au moyen du formulaire prévu à cet effet** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement, **ainsi que la mise en œuvre d'une sédation profonde et prolongée pouvant accompagner cette décision**. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne **et que la situation du malade corresponde à l'une des situations sur lesquelles il s'est exprimé**, le médecin ~~en tient compte~~ **s'y conforme** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées, d'accessibilité sur un fichier consultable par les personnels de santé, **ainsi que le contenu du formulaire prévu au premier alinéa**.

Code de la sécurité sociale avec intégration de nos propositions

Art L168-1 Une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est versée aux personnes qui accompagnent ~~à domicile~~ une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et qui remplissent les conditions suivantes :

1° Soit être bénéficiaires du congé de solidarité familiale ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel comme prévu aux [articles L. 3142-16 à L. 3142-21 du code du travail](#) ou du congé prévu au [9° de l'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984](#) portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, au [10° de l'article 57 de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984](#) portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale, au [9° de l'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986](#) portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ou à [l'article L. 4138-6 du code de la défense](#) ;

2° Soit avoir suspendu ou réduit leur activité professionnelle et être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne de confiance au sens de l'[article L. 1111-6 du code de la santé publique](#) ou partager le même domicile que la personne accompagnée.

Art 168-4 Le nombre maximal d'allocations journalières versées est égal à ~~24~~ **90**. L'allocation est versée pour chaque jour ouvrable ou non. Lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée, l'allocation continue d'être servie les jours d'hospitalisation.

Le montant de cette allocation est fixé par décret. Lorsque le bénéficiaire a réduit sa quotité de

travail et travaille à temps partiel, ce montant et la durée de l'allocation sont modulés dans des conditions prévues par décret.

L'allocation cesse d'être due à compter du jour suivant le décès de la personne accompagnée.

L'allocation peut être versée à plusieurs bénéficiaires, au titre d'un même patient, dans la limite totale maximale fixée au premier alinéa.