



PROPOSITION DE LOI

visant à légaliser le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France

Présentée par Marine BRENIER

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Aujourd'hui nous mourrons mal en France.

La crise de la Covid-19 nous l'a montré de manière frappante en cette année 2020. Que cela soit dans les établissements de santé, les Ehpad ou à domicile, nous manquons d'outils juridiques qui pourraient permettre à tout à chacun de choisir sa fin de vie.

C'est ce libre choix qui doit nous guider. La situation est préoccupante et le désespoir persiste chez nos aînés et les personnes en situation de handicap et de dépendance. A titre d'exemple, nous avons en France, le plus haut taux de suicide chez nos aînés d'Europe. Un chiffre qui prouve à quel point il devient urgent d'agir.

Bien évidemment, il serait injuste de ne pas souligner toutes les avancées qui ont été faites en la matière depuis plusieurs années, grâce aux lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016. Elles ont attribué aux médecins, de manière individuelle ou collégiale, la capacité de définir le moment où le patient est arrivé à la fin de sa vie et impose le devoir d'empêcher tout acharnement thérapeutique.

Dès lors que le constat de fin de vie est posé, il est possible de mettre en place un protocole de soins palliatifs, la sédation profonde, ou bien de continuer les soins curatifs, ce qui reviendrait à faire subir un acharnement thérapeutique au patient¹.

¹ Recours à des perfusions, sonde gastrique etc, même si l'arrêt du Conseil d'État Vincent Lambert explique que l'alimentation et l'hydratation font figure de traitements et que la loi de 2016, art L. 1110-5-1 du Code de la Santé Publique, le confirme.

Si réglementer ces trois situations sur le plan juridique était nécessaire, nous constatons aujourd'hui leurs limites. Malgré la loi interdisant l'obstination déraisonnable, il existe encore des cas d'acharnement thérapeutique, puisqu'un praticien peut décider seul de continuer les soins, dont la nutrition et l'hydratation du patient, malgré un constat de vie posé, sans que la personne de confiance n'en soit informée. En effet, la loi actuelle ne permet pas la communication du dossier médical du patient en fin de vie à la personne de confiance.

L'organisation des soins palliatifs est quant à elle l'un des maux de notre système de santé. Force est de constater qu'en France, tous les territoires n'ont pas le même accès à ces services, certains n'en possédant d'ailleurs aucun. Mais au-delà d'un problème de répartition territoriale, les soignants de ces unités de soins palliatifs sont peu armés. Malheureusement, les praticiens en particulier les généralistes qui suivent les patients tout au long de leur vie jusqu'à la fin, lorsque ceux-ci souhaitent décéder de leur domicile, connaissent mal les protocoles de fin de vie et l'arsenal juridique. Les modules de formation sur la fin de vie en faculté de médecine sont très courts et ne permettent pas aux futurs médecins de maîtriser suffisamment la question. Les médecins en charge des soins palliatifs réclament également la reconnaissance d'une spécialité, avec la capacité pour ceux-ci de prescrire des médicaments, lorsque le médecin traitant est en défaut. Une meilleure organisation des soins palliatifs en France et un nouveau plan budgétaire, permettraient de manière combinée de répondre aux souhaits d'une majorité des patients en fin de vie.

Enfin, la sédation profonde ou longue et inconsciente permet le recours à des traitements sédatifs dans le cas d'un arrêt des traitements curatifs, dans les seuls cas où la mort doit intervenir à brève échéance, empêchant ainsi de nombreux patients de choisir leur fin de vie en amont de la dégradation de celle-ci. Cette technique ne permet pas de donner au patient le choix de sa mort. Prenons l'exemple d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative, qui se voit petit-à-petit perdre ses capacités et angoisse à l'idée de devenir totalement dépendante et de risquer de finir par s'étouffer, il faut que la loi puisse évoluer pour lui garantir d'avoir le choix au moment où elle le décide de pouvoir mourir sans souffrir.

Nous sommes donc confrontés à ce jour aux limites imposées par ces trois situations. Le cadre juridique trop restrictif de la fin de vie, écarte ainsi la possibilité de bénéficier de l'aide active à mourir. De nombreux pays ont déjà mise en place cette aide active à mourir (Allemagne, Canada), ou en ont pris récemment le chemin (Autriche, Irlande, Espagne), preuve que nous devons nous inscrire dans cette démarche. En ce sens, la Belgique est un bon exemple à suivre. En 2002, année de la légalisation de cette aide active à mourir, nos homologues parlementaires ont pensé un cadre juridique global, regroupant à la fois la mise en place de l'aide active à mourir, un travail de fond sur leur système de soins palliatifs et donc la fin de vie en général. En travaillant à ce cadre confectionné sur mesure, qui permettrait un contrôle précis de tous ces actes médicaux, la Belgique a mis en avant ce qui doit également être notre objectif en France : le libre choix du patient avant tout.

Depuis la loi hôpital, patient, santé et territoire de 2009, le principe de démocratie sanitaire est totalement inscrit dans notre système de santé. Celui-ci fait du patient l'acteur principal de sa santé et du médecin un acteur aux côtés du patient. Cette loi a mis fin au paternalisme médical pour responsabiliser le patient, mais surtout pour lui laisser le choix. Cette liberté du patient doit pouvoir prévaloir jusque dans le choix de sa fin de vie.

Il ne s'agit pas pour autant d'inciter à la pratique de cette aide active à mourir, mais bien de l'encadrer. C'est en régularisant tous les protocoles médicaux existants pour la fin de vie, que nous pourrions l'améliorer. Pour preuve, depuis l'instauration de ces lois de 2002 en Belgique, seulement 4 % des décès annuels résultent d'une aide active à mourir.

Il devient insupportable de voir autant de patients en fin de vie connaître une telle souffrance. Nous avons tous en tête l'affaire de Vincent Lambert et plus récemment, celle d'Alain Cocq. Beaucoup d'entre nous ont vu des proches connaître une fin difficile. Comment expliquer à une personne atteinte d'une maladie dégénérative et qui se sait partir à petit feu et dans une grande douleur, qu'elle ne peut pas choisir sa fin de vie, alors qu'elle s'y prépare depuis si longtemps ?

Cette question de la fin de vie ne peut pas et ne doit pas être clivante. D'ailleurs, au sein de l'opinion publique, elle ne l'est pas. De nombreux sondages depuis quelques années font état du même résultat. Plus de 90 % des Français sont favorables à l'autorisation de l'aide active à mourir si elle est bien encadrée. Cet avis concerne les citoyens issus de toutes influences politiques et de toutes catégories d'âge et professionnelles. Transformer le cadre juridique de la fin de vie fait l'unanimité dans notre pays.

En tant que législateur, nous devons nous saisir de ce sujet, pour répondre à une attente forte des Français, mais aussi à celles des nombreuses associations qui se battent depuis de nombreuses années pour la reconnaissance de cette aide active à mourir.

Nous devons imaginer ainsi un cadre juridique précis, qui n'incite pas à cette pratique, mais qui fait passer par-dessus tout ce qui devrait toujours primer dans le domaine de la santé : la volonté du patient.

C'est l'objet de cette proposition de loi.

Dans le **chapitre I**, l'**article premier** définit l'aide active à mourir, l'inscrit et l'encadre au sein du Code de la Santé Publique.

L'**article 2** définit le protocole suivi par le ou les médecins afin de valider la demande du bénéficiaire de l'aide active à mourir et sa pratique.

L'**article 3** définit le protocole juridique qui suit l'intervention d'une aide active à mourir, ainsi que la rédaction des conclusions médicales.

Le **chapitre II**, en son unique **article 4**, définit le maintien de la clause générale de conscience des médecins, ainsi qu'une clause spécifique pour cette aide active à mourir.

Le **chapitre III** regroupe les articles définissant l'expression de la volonté du patient et la rédaction des directives anticipées.

L'**article 5** précise les conditions de désignation d'une personne de confiance.

L'**article 6** définit les modalités de la rédaction des directives anticipées.

L'**article 7** la hiérarchie des témoins sollicités par le médecin en cas d'absence de désignation d'une personne de confiance ou de rédaction de directives anticipées.

Le **chapitre IV** concerne l'accès universel aux soins palliatifs.

L'**article 8** inscrit dans le Code de la Santé Publique cette obligation d'accès universel aux soins palliatifs en France et l'**article 9** est une demande de rapport au Gouvernement sur l'application de cette loi et la mise en place de cet accès universel.

Le **chapitre V** en son **article 10**, contient les gages.

DISPOSITIF

CHAPITRE I - DÉFINITION DE L'AIDE ACTIVE A MOURIR ET ENCADREMENT

Article 1

Après l'article L. 1110-5-3 du Code de la Santé Publique, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Article L. 1110-5-4. L'aide active à mourir telle que définie dans le présent article signifie la prescription à une personne par un médecin, à la demande expresse de celle-ci, d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin, dans un établissement de santé public ou privé, à domicile accompagné d'une équipe de soignants spécialisés, ou dans un établissement d'une association agréée par la loi.

Toute personne majeure et capable, telle que définie par les articles 1145 et 1150 du Code Civil, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, qui se trouve dans une situation d'affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qu'elle juge insupportable ou la plaçant dans un état de forte dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues à cet article et aux suivants, d'une aide active à mourir. »

Article 2

Après l'article L. 1110-5-4 du Code de la Santé Publique, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Article L. 1110-5-5. Lorsqu'une personne, telle que définie à l'article L. 1110-5-4 du présent code, demande à son médecin de bénéficier de l'aide active à mourir, celui-ci doit s'assurer de la situation médicale, physique et psychique dans laquelle se trouve la personne concernée.

Après étude du dossier et examen du patient, le médecin fait appel, dans un délai de 48 heures, à un confrère accepté par la personne concernée ou par sa personne de confiance désignée, pour l'éclairer dans sa décision.

Les deux médecins informent l'intéressé des possibilités thérapeutiques et des solutions alternatives déjà existantes en matière d'accompagnement de fin de vie. Cet entretien peut être renouvelé par les deux médecins dans un nouveau délai de 48 heures s'ils l'estiment nécessaire.

Les médecins rendent leurs conclusions écrites sur l'état du patient dans un délai de quatre jours ouvrés au plus tard, à compter de sa demande initiale. Une fois que les médecins constatent la situation prévue par l'article L. 1110-5-4 du même code, le patient doit officiellement confirmer sa volonté de bénéficier de l'aide active à mourir. Les médecins respectent cette volonté.

L'aide active à mourir ne peut avoir lieu avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la décision. Celle-ci peut avoir lieu en milieu hospitalier, privé comme public, au domicile du patient, ou dans les locaux d'une association agréée à cet effet par la loi.

Ce délai peut être diminué par le médecin s'il estime que cela est de nature à préserver la dignité du patient, en accord avec ce dernier.

L'intéressé peut, à tout moment, par tous les moyens et sans aucune justification, révoquer sa demande de bénéficier de l'aide active à mourir. »

Article 3

Après l'article L. 1110-5-5 du Code de la Santé Publique, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Article L. 1110-5-6. Le dossier médical du patient faisant une demande d'aide active à mourir est complété par les conclusions médicales du médecin et de son confrère s'il y a fait appel, ainsi que le document de confirmation de cette demande.

Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès du patient, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir, adresse à la Commission régionale de contrôle prévue à la présente section, un rapport exposant les conditions du décès.

A ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médicale en application du présent article. La Commission contrôle la validité du protocole.

Si le protocole est validé, le décès est réputé comme étant une mort naturelle résultant d'une aide active à mourir telle qu'elle est prévue par le présent code. »

CHAPITRE II - CLAUSE GÉNÉRALE DE CONSCIENCE DU MÉDECIN ET CLAUSE PARTICULIÈRE A L'AIDE ACTIVE A MOURIR

Article 4

Après l'article L. 1110-5-6 du Code de la Santé Publique, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Article L. 1110-5-7 : Le médecin n'est pas tenu d'apporter son concours à la mise en œuvre de l'aide active à mourir. Dans le cas d'un refus de sa part, il doit, dans un délai de deux jours à compter de la demande, s'être assuré de l'accord d'un autre praticien et lui avoir transmis le dossier. »

CHAPITRE III
EXPRESSION DE LA VOLONTÉ DU PATIENT ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

Article 5

L'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique est ainsi modifié :

Le premier alinéa est ainsi complété :

Après les mots « Toute personne majeure », insérer les mots « et capable telle que définie par les articles 1145 et 1150 du Code Civil »

A la fin de l'alinéa 1, sont ajoutés les mots : « Les personnes de confiance, si elles sont plusieurs, sont classées par ordre de préférence par l'intéressé. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. »

Article 6

L'article L. 1111-11 du Code de la Santé Publique est ainsi modifié :

« 1° Toute personne majeure et capable, telle que définie par les articles 1145 et 1150 du Code Civil, peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées expriment les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie. La demande d'aide active à mourir est précisée dans ces directives.

Elles sont valables et sans condition de durée. Le document doit être daté. En cas de pluralité de rédactions, seul le dernier document en date est reconnu comme exprimant la volonté de la personne.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

A tout moment et par tout moyen, ces directives sont révisables et révocables.

Elles s'imposent au médecin, qui doit les respecter. En cas d'impossibilité du médecin, objection de la clause de conscience ou incapacité à prodiguer l'acte, il doit orienter, dans les plus brefs délais, le patient vers un praticien en capacité d'exercer le droit invoqué par le patient.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité de la rédaction de directives anticipées.

2° Les directives anticipées sont inscrites sur un registre national automatisé, tenu par la Commission nationale de contrôles des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité, instituée par l'article L. 1111-14 du présent code. Cet enregistrement ne constitue pas une condition de validation du document.

La mention des directives anticipées est faite sur la carte vitale et le dossier médical partagé des assurés sociaux.

3° Lorsque la personne mentionnée à l'article L. 1110-5-4 du présent code n'est plus en état d'exprimer une demande libre et éclairée, elle peut néanmoins bénéficier d'une aide à mourir, à la condition que cette volonté résulte de ses directives anticipées établies dans le présent article. La personne de confiance en fait la demande auprès du médecin.

Après examen du patient et étude de son dossier, le médecin établit dans un délai de quatre jours au plus à compter de la saisine pour avis, un rapport indiquant si l'état de la personne concernée correspond aux directives anticipées. Si tel est le cas, celles-ci doivent être respectées.

Le processus de l'aide active à mourir respecte les conditions et le protocole établis par l'article L. 1110-5-5 du même code. »

Article 7

L'article L. 1111-12 du Code de la Santé Publique est ainsi modifié :

« Lorsqu'une personne visée par l'article L. 1110-5-4 du présent code est hors d'état d'exprimer sa volonté de manière libre et éclairée, en l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 du même code et en l'absence de désignation d'une personne de confiance, pour établir et respecter sa volonté, le témoignage de la famille est demandé par le médecin.

L'ordre de primauté à respecter est le suivant :

1. L'époux, le concubin reconnu par la loi, ou le partenaire lié par un pacte de solidarité civile
2. Les enfants majeurs, conjointement
3. Les parents, conjointement
4. Les frères et sœurs, conjointement
5. Les neveux et nièces, conjointement
6. Les oncles et tantes, conjointement
7. Les cousins et cousines, conjointement »

CHAPITRE IV –
ACCÈS UNIVERSEL AUX SOINS PALLIATIFS

Article 8

L'article L. 1110-9 du Code de la Santé Publique est ainsi modifié :

« Toute personne en fin de vie, dont l'état le requiert et qui le demande, a un droit d'accès universel à des soins palliatifs et à un accompagnement dans sa fin de vie.

Les modalités de la mise en œuvre de ce droit seront définies en décret du Conseil d'État.

Chaque département français et collectivités d'Outre-Mer doit être pourvu d'unités de soins palliatifs en proportion du nombre d'habitants »

Article 9

Un rapport sera remis au Parlement par le Gouvernement sur la nécessité de présenter annuellement un rapport sur l'application de cette loi et sur la mise en œuvre de l'accès universel aux soins palliatifs.

CHAPITRE V -
GAGES

Article 10

I. La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

II. La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.